UNIVERSIDAD DE DEUSTO

Programa: “Derechos Humanos: Retos Éticos, Sociales y Políticos”

MALOS TRATOS EN LA ATENCIÓN Y EL CUIDADO A LAS PERSONAS EN SITUACIÓN DE DEPENDENCIA: ENFOQUE ÉTICO

Tesis doctoral realizada por Marije Goikoetxea Iturregui

Directores:

Dr. Xabier Etxeberria Mauleon y

Dr. Natxo Martínez Rueda

Bilbao junio de 2017

UNIVERSIDAD DE DEUSTO

Programa: “Derechos Humanos: Retos Éticos, Sociales y Políticos”

MALOS TRATOS EN LA ATENCIÓN Y EL CUIDADO A LAS PERSONAS EN SITUACIÓN DE DEPENDENCIA: ENFOQUE ÉTICO

DIRECTOR

Dr. Xabier Etxeberria Mauleon

DIRECTOR

Dr. Natxo Martinez Rueda

DOCTORANDA

Marije Goikoetxea Iturregui

Bilbao 23 de junio de 2017

A LIER

¿Vacíos?, ¿Sin Nada? NO

CON NADA. LLENOS DE NADA. Por eso pesan hacia arriba

(Jorge Oteiza)

AGRADECIMIENTOS

Emprender un proyecto de tesis doctoral sólo es posible cuando se cuenta con los recursos académicos y personales suficientes. Cuando se concluye es obligado, y resulta reconfortante, reconocer y agradecer todos los apoyos recibidos, algunos anteriores al propio proyecto, pero sin los cuáles éste no hubiera sido posible.

Por ello, GRACIAS:

- A Luismi y a Alba, por QUERERME FRAGIL y CAPAZ
- A Julián y Nati, mis padres, que me capacitaron en mi DEPENDENCIA
- A mis hermanas y hermano, por su LEALTAD Y CUIDADO SIEMPRE;
- A Marina, por ENVEJECER con AUTONOMÍA Y RESPONSABILIDAD;
- A Mari Cruz, religiosa y paciente del Hospital Aita Menni durante 64 años, por hacerme comprender qué es SALUD y cómo reconocer la DIGNIDAD humana;
- A Miguel Ángel, psicólogo y fundador de Agintzari, a Arantza, defensora de los derechos de las personas con discapacidad, y a Fernando, consultor social, que me regalaron su mirada para ver las CAPACIDADES de las personas, y sus CRÍTICAS para cuestionar “lo establecido” en la atención a las personas vulnerables;
- A Juan Ignacio, Antonio y José Mari, frailes franciscanos, que me abrieron ARANZAZU como lugar donde escribir y descubrir SENTIDO a este trabajo.
- A Miguel, sociólogo, psicólogo, compañero de la Comunidad Fe y Justicia, y siempre, también en los límites, CIUDADANO RESPONSABLE;
- A todas las personas que han confiado y confían en mí, y me permiten compartir su INTIMIDAD, y así modificar su VIVIR y su MORIR;
- A José Javier y Luzio, que me empujaron al DISCERNIMIENTO en el que DECIDÍ asumir el compromiso de hacer esta tesis;

- A tantas personas profesionales, compañeras de instituciones, entidades, asociaciones, comités,..., que han colaborado en la reflexión teórica y en la consecución de la parte empírica de este trabajo, en especial a Iñigo, Lide y Lourdes por convertirlo en herramienta útil para la PREVENCIÓN Y ELIMINACIÓN DEL MAL TRATO en los ámbitos sanitario y de servicios sociales;
- A Xabier Etxeberria y Natxo Martínez, MIS directores, por sus VIRTUDES (tantas), sobre todo por su PACIENCIA con mis torpezas, por su GENEROSIDAD al poner a mi disposición su tiempo, su saber y sus conocimientos, por su RESPONSABILIDAD con este trabajo, y por su COMPROMISO CON LA ERRADICACIÓN DEL MAL TRATO A LAS PERSONAS con discapacidad en situación de dependencia.

RESUMEN

Esta tesis aborda un tema de extraordinaria complejidad y relevancia social como como son los malos tratos a las personas en situación de dependencia. Adopta un enfoque interdisciplinar, integrando aportaciones diversas de filosofía, antropología, psicología o pedagogía, con incorporación del marco jurídico, aunque siempre con la perspectiva ética como eje articulador. Desde el reconocimiento de la igual dignidad de las personas en situación de dependencia, se estudian críticamente tanto las fundamentaciones éticas dominantes que ignoran la constitutiva interdependencia de todo ser humano, como los modelos de atención socio-sanitarios que reducen a las personas en situación de dependencia a sus déficits. Se muestra como olvidan la dimensión social y relacional tanto de la autonomía como de la dependencia humana, y sostienen decisiones y actuaciones que justifican e invisibilizan los malos tratos a las personas con discapacidad en situación de dependencia.

Tras el análisis y la fundamentación de una propuesta ética para la atención a las personas en situación de dependencia, se aportan orientaciones éticas para al buen trato en los diferentes niveles de la atención integral y personalizada a las personas en situaciones de cuidados prolongados.

Por último, y queriendo vincular la fundamentación ética con propuestas concretas que contribuyan a prevenir y atender los malos tratos a las personas mayores, ante la inexistencia en nuestro medio de procedimientos validados que incluyan a las personas mayores con autonomía limitada por su situación de dependencia, se plantea pilotar y validar con rigor el “Procedimiento de Prevención y Detección de malos tratos físicos y económicos a personas mayores”, utilizando una muestra muy importante (N=649) y presentando suficientes evidencias de la fiabilidad y validez de las herramientas que componen dicho procedimiento.

Palabras clave: Derechos humanos; dignidad; malos tratos; dependencia; discapacidad; autonomía;. personas mayores;. instrumentos de detección

ADSTRACT

The thesis covers the extremely complex and socially relevant topic oh how abuse towards people in situations of dependence presents itself. An inter-disciplinary point of view is taken, integrating diverse inputs from philosophy, anthropology, psychology, or pedagogy, while adding the judicial perspective, although always using the ethic perspective as the main axis. From the standpoint that equal dignity for people in situations of dependence must be recognized, both the domineering ethical fundamentals that ignore the constitutive interdependence of every human beings, and the social-sanitary models of attendance that reduce individuals in these situations only to their deficits are critically studied. It is showcased how both forget the social and relational dimensions of the human autonomy an human dependence, as well as how they sustain decisions and behaviors that justify and invisibilize the abuse towards people with handicaps in situations of dependence.

After the analysis and foundation of an ethical proposal for the attendance of individuals in situation of dependence, ethical orientations for the good treatments in the different levels of integrative and personalized attendance for people in situations of prolonged care are proposed. Finally, with the intention of linking the ethical foundation to particular answers that help prevent and attend the abuse towards elder people in face of the lack of validated processes that include elder people with limited autonomy, it is proposed to pilot and validate the “Prevention and Detection of physical and economical abuse towards elder people”; using a very important sample (N=649) and presenting enough evidence of the validity and reliability of the tools that make up said methodology.

Keywords: Human rights; Dignity; Autonomy; Disability; Elder abuse; Prevalence; Detection.

INDICE

INTRODUCCIÓN 23

PARTE I. FUNDAMENTACIÓN Y ORIENTACIONES ÉTICAS PARA LA ATENCIÓN A PERSONAS EN SITUACION DE DEPENDENCIA CON RIESGO DE MAL TRATO ... 37

INTRODUCCIÓN. 39

CAPITULO 1. EL SER HUMANO COMO SER INTERDEPENDIENTE Y SU INCIDENCIA EN LA CONCEPCIÓN DE LA ÉTICA. 45

1.1. Lo carencial que pide ser amparado, constitutivo de lo humano 51

1.2. Necesidad y autonomía en el ser humano 56

1.2.1. Concepto de Necesidad 56

1.2.2. La complejidad de la Autonomía humana 58

1.3. Discapacidad y dependencia 60

1.3.1. La Discapacidad como concepto 60

1.3.2. Dependencia: concepto y modos de determinación. 65

1.4.Terminologia 69

1.5. A modo de conclusión… 70

CAPITULO 2 . LOS MODELOS DE ATENCIÓN Y CUIDADO A LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD EN SITUACIÓN DE DEPENDENCIA: SUPUESTOS ÉTICOS Y SU PLASMACIÓN EN LA NORMATIVIDAD JURÍDICA 75

2.1. El modelo médico-rehabilitador (o biomédico) 80

2.2. El Modelo social. 81

2.3. El modelo multidimensional (biopsicosocial, socioecológico o de apoyos). 83

2.3.1. La Convención Internacional de Derechos de las Personas con Discapacidad. 88

2.3.2. El modelo de "envejecimiento activo" 93
2.3.2.1. En el ámbito de la salud 96
2.3.2.2. En el ámbito de la participación 97
2.3.2.3. En el ámbito de la seguridad 97
2.4. El modelo de la diversidad: la discapacidad como identidad diferenciada 98
2.5. La discapacidad y la dependencia en la normativa de referencia de nuestro ámbito geográfico: Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia, y Ley 12/2008, de 5 de diciembre, de Servicios Sociales de la CAPV. 100
2.5.1. Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia 102
2.5.2. Ley Vasca 12/2008, de 5 de diciembre, de Servicios Sociales 109
2.6. A modo de conclusión… 111
CAPITULO 3. ORIENTACIONES ÉTICAS PARA LA ATENCIÓN A LAS PERSONAS EN SITUACIÓN DE DEPENDENCIA 113
3.1. El reconocimiento de la dignidad de las personas en situación de dependencia 117
3.2. Aportaciones de algunos enfoques contemporáneos para fundamentar una ética de la interdependencia. 124
3.2.1. El enfoque de las capacidades 124
3.2.2. Las teorías del reconocimiento 132
3.2.3. El enfoque los funcionamientos seguros 136
3.2.4. La ética del cuidado 137
3.3. Las obligaciones éticas en la atención y cuidado a las personas en situación de dependencia: el buen trato 139
3.3.1. Enfoque deontológico para el buen trato 142
3.3.1.1. Las obligaciones públicas: La no maleficencia y la justicia 144
3.3.1.2. Las obligaciones en el ámbito privado: La autonomía y la beneficencia 146
3.3.1.3. Deliberando en la práctica: tomando decisiones responsables y prudentes 149
3.3.2. Enfoque teleológico y aretológico para el buen trato 152
3.4. La atención integral y centrada en la persona como modelo de buen trato en la atención y cuidado a personas dependientes 157

3.5. Tres niveles distintos en la relación asistencial con las personas dependientes. 160

3.5.1. Las obligaciones éticas en la atención socio-sanitaria a las personas en situación de dependencia: "lo micro" 161

3.5.2. La justa gestión de los recursos como exigencia ética en la asistencia a las personas dependientes: "Lo meso" 165

3.5.3. El derecho a la integración social de las personas dependientes como ciudadanos: "Lo macro". 166

3.6. A modo de conclusión… 168

CAPITULO 4. APROXIMACIÓN ÉTICA A LOS MALOS TRATOS A LAS PERSONAS MAYORES EN SITUACIÓN DE DEPENDENCIA 171

4.1. La complejidad del fenómeno de los malos tratos a las personas en situación de dependencia: Enfoque ético 178

4.1.1. Tipología según el daño causado a la víctima 180

4.1.2. Variaciones de los malos tratos según la conducta de quien lo causa 181

4.1.3. Variaciones en función de la intencionalidad y la responsabilidad 185

4.1.4. Variaciones en cuanto a los agentes que producen los malos tratos 187

4.2. Los malos tratos a personas mayores en situación de dependencia 188

4.2.1. ¿De quiénes hablamos? Conceptualización del grupo humano "mayores en situación de dependencia" 188

4.2.2. Definición de malos tratos a personas mayores 192

4.2.3. Situaciones frecuentemente invisibilizadas de malos tratos a personas mayores en situación de dependencia. 195

4.2.3.1. La imagen negativa: la percepción como "disvalor" de las personas mayores dependientes 195

4.2.3.2. La falta de respeto a la identidad autónoma de las personas mayores en situación de dependencia 198

4.2.3.3. Los malos tratos a las personas mayores en la atención socio-sanitaria al final de la vida 200

4.3. Teorías y modelos explicativos de malos tratos a personas mayores 201

4.4. Factores de riesgo y factores de protección de malos tratos a personas mayores 205

4.4.1. Factores de riesgo 206

4.4.1.1. Factores de riesgo en situaciones de cuidado informal. 207

4.4.1.2. Factores de riesgo de malos tratos a personas mayores dependientes en el medio formal o asistencial. 212

4.4.2. Factores protectores 215

4.5. Consecuencias de los malos tratos a las personas mayores en situación de dependencia 217

4.6. A modo de conclusión… 220

PARTE II. DE LA FUNDAMENTACIÓN A LA PRÁCTICA: DETECCIÓN E INTERVENCION EN MALOS TRATOS A LAS PERSONAS MAYORES 223

INTRODUCCIÓN 225

CAPÍTULO 5. DETECCIÓN DE MALOS TRATOS A PERSONAS MAYORES: ESTADO DE LA CUESTIÓN, MARCO ÉTICO PARA LA EVALUACIÓN Y ANTECEDENTES EN LA COMUNIDAD AUTÓNOMA DEL PAÍS VASCO 229

5.1. Estudios principales de prevalencia de malos tratos a personas mayores 232

5.1.1. Estudios sobre malos tratos a personas mayores realizados en el ámbito comunitario. 234

5.1.1.1. Estudios internacionales 234

5.1.1.2. Estudios nacionales 241

5.1.2. Estudios sobre malos tratos a personas mayores realizados en el ámbito institucional 246

5.2. Indicadores de sospecha de malos tratos para su detección. 250

5.2.1. Indicadores indirectos de malos tratos 251

5.2.2. Indicadores “directos” de malos tratos 253

5.3. Intrumentos, Herramientas y Procedimientos de detección de malos tratos 257

5.4. Aspectos éticos de la evaluación de situaciones de presuntos malos tratos a personas mayores en situación de dependencia. 263

5.5. El contexto de nuestro trabajo: Las actuaciones llevadas a cabo en la CAPV para el fomento del Buen trato y la prevención, detección e intervención de los Malos tratos sufridos por las personas mayores. 269

5.6. Procedimiento de detección de señales de alerta de malos tratos físicos y económicos a personas mayores en la Comunidad Autónoma del País Vasco”: Proceso de elaboración y características. 273

5.6.1. Metodología y proceso de creación del Procedimiento 273

5.6.2. Descripción del Procedimiento elaborado por Zahartzaroa 276

CAPITULO 6. PILOTAJE Y VALIDACIÓN DEL "PROCEDIMIENTO DE PREVENCIÓN Y DETECCIÓN DE MALOS TRATOS FÍSICOS Y ECONÓMICOS A PERSONAS MAYORES EN LA COMUNIDAD AUTÓNOMA DEL PAÍS VASCO"..... 281

6.1. Material y método. 285

6.2. Participantes en el pilotaje: personas mayores evaluadas y profesionales evaluadores 288

6.2.1. Personas mayores evaluadas 288

6.2.2. Profesionales participantes en el pilotaje 291

6.3. Resultados y Análisis. 293

6.3.1. Resultados generales 293

6.3.2. Análisis de Fiabilidad de los cuestionarios 298

6.3.2.1. Análisis de sensibilidad para su utilización por diversos evaluadores 298

6.3.2.2. Estudio de la consistencia interna de los cuestionarios..... 299

6.3.2.3. Concordancia..... 300

6.3.3. Análisis de Validez 300

6.3.3.1. Validez de criterio 301

6.3.3.2. Validez aparente 306

6.4. Discusión de resultados 308

6.5. Conclusiones 313

6.5.1. Aportaciones del "Procedimiento de Prevención y Detección de malos tratos físicos y económicos a las personas mayores de la CAPV" 313

6.5.2. Limitaciones del "Procedimiento de Prevención y Detección de malos tratos físicos y económicos a personas mayores en la CAPV"..... 314

CONCLUSIONES Y LINEAS FUTURAS DE INVESTIGACIÓN 317

Resumen del proceso investigador 319

Conclusiones con respecto a la fundamentación y orientaciones éticas para el buen trato y la valoración del mal trato a las personas en situación de dependencia. 326

Conclusiones con respecto al pilotaje y validación del "Procedimiento de prevención y detección de malos tratos físicos y económicos a personas mayores en la comunidad autónoma del País Vasco"..... 331

Aportaciones y límites del trabajo 333

Líneas futuras de trabajo 336

REFERENCIAS 339

ANEXOS..... 339

INDICE DE TABLAS

Tabla 3.1.Conflictos éticos más frecuentes en la atención socio-sanitaria a las personas en situación de dependencia 151

Tabla 3.2. Exigencias éticas en el cuidado de las personas dependientes..... 163

Tabla 4.1. Estudios internacionales generales de prevalencia de malos tratos a personas mayores..... 241

Tabla 4.2. Estudios internacionales de prevalencia de malos tratos a personas mayores dependientes 241

Tabla 4.3. Estudios nacionales de prevalencia de malos tratos a personas mayores en el ámbito comunitario..... 245

Tabla 4.4 Estudios de prevalencia de malos tratos a personas mayores en el medio institucional..... 248

Tabla 4.5. Formas de Maltrato/ Abuso de Ancianos y Procedimientos Clínicos para la Evaluación sanitaria*..... 256

Tabla 4.6. Instrumentos de cribado para la detección de malos tratos a las personas mayores 261

Tabla 6.1. Esquema del desarrollo del Estudio completo 285

Tabla 6.2 Factores de riesgo en muestra total (N)..... 295

Tabla 6.3. Indicadores de malos tratos en muestra N-2 296

Tabla 6.4. Porcentaje de personas con Indicadores de malos tratos en los servicios de urgencias 296

Tabla 6.5. Personas mayores con 2 o más FR, valoradas por varios profesionales 299

Tabla 6.6. Análisis de la consistencia interna 299

Tabla 6.7. Concordancia en la valoración entre distintos profesionales en ambos cuestionarios 300

Tabla 6.8. Esquema desarrollo grupo de discusión para validación del procedimiento 302

Tabla 6.9. Contraste entre resultados obtenidos por el procedimiento y por la valoración clínica 303

Tabla 6.10. Transcripción caso contrastado por el grupo de expertos 305

Tabla 6.11. Claridad y aplicabilidad del cuestionario-1 evaluada por los profesionales participantes en el pilotaje 306

Tabla 6.12. Claridad y aplicabilidad del cuestionario-2 evaluada por los profesionales participantes en el pilotaje 307

Tabla 6.13. Ponderación numérica de los resultados de riesgo de sufrir malos tratos y valoración de la gravedad de los mismos 310

Tabla 6.14. Porcentaje de personas con indicadores de malos tratos distribuidos por gravedad 312

INDICE DE FIGURAS

Figura 2.1. Esquema conceptual del Funcionamiento Humano. 85

Figura 4.1 Comparación entre estudios internacionales de prevalencia de malos tratos a personas mayores. 246

Figura 6.1. Distribución por Provincia de la muestra N-1 290

Figura 6.2. Distribución por lugar de intervención de la muestra N-1 (%)..... 290

Figura 6.3. Distribución por Provincia de la muestra N-2 (%) 291

Figura 6.4. Distribución por lugar donde se realiza la valoración en la muestra N-2 (%) 291

Figura 6.5. Distribución de profesionales que han participado en la evaluación de la muestra N-1 292

Figura 6.6. Distribución profesionales que han participado en la evaluación de la muestra N-2 292

Figura 6.7. Nº de Factores detectados en la muestra N-1 294

Figura 6.8. Distribución por edad de las personas con dos o más F.R 294

Figura 6.9. Distribución por edad de las personas con dos o más F.R 295

Figura 6.10. Indicadores según tipología 297

Figura 6.11. Indicadores según gravedad..... 297

Figura 6.12. Nivel de dependencia de la persona mayor con indicadores de malos tratos (%) 298

INTRODUCCIÓN

INTRODUCCIÓN

En esta tesis se va a abordar un tema de extraordinaria relevancia y gravedad social, pues los malos tratos son siempre, desde un enfoque ético, un atentado contra la dignidad intrínseca de todas las personas, independientemente de la situación o las características que cada una presente. Aunque los malos tratos afectan a segmentos muy diferentes de la población, se concentran en aquellas personas más vulnerables. Es el caso de las personas con discapacidad en situación de dependencia en que, lamentablemente, son frecuentemente justificados e invisibilizados, lo que supone un riesgo hasta 10 veces mayor de sufrir malos tratos en su vida cotidiana (Verdugo, 2002; Berastegi, y Gómez-Bengoechea, 2006; Martino, Barrera, 2007; González, Cendra y Manzanedo, 2013). Esta tesis pretende confrontarse con esta realidad para cambiarla, comenzando por desvelar su inmoralidad para posteriormente proponer orientaciones, presentar conocimientos y aportar herramientas para su erradicación.

En el reconocimiento de la igual dignidad y la exigencia de respeto absoluto a la misma, fundamentamos nuestras obligaciones universales con todo ser humano, entre las que se incluyen el buen trato en el cuidado y atención cuando se vive en una situación de dependencia duradera, normalmente vinculada a una discapacidad permanente.

Desde un punto de vista personal, mi trayectoria tiene, sin duda, una influencia decisiva en la elección de este tema de estudio. Mi acercamiento como profesional durante 20 años, primero con menores en situación de desprotección y riesgo grave de exclusión, y luego con personas con enfermedad mental y otras en situación de enfermedad avanzada y/o terminal, ha ido generando, desde la práctica, la necesidad de profundizar en el estudio y aplicación de la ética a la atención a las personas en situación de vulnerabilidad, que luego, por la coincidencia con el desarrollo de la ética en la intervención social, se ha ido centrando en el ámbito de los servicios sociales (personas con discapacidad intelectual y personas mayores principalmente). Este recorrido personal y profesional me ha ido llevando a la convicción de que los malos tratos a las personas en situación de dependencia se deben, en gran medida, a un

inadecuada concepción antropológica del ser humano que no contempla debidamente su condición de vulnerabilidad y un rechazo e infravaloración de las personas con capacidades personales y/o sociales disminuidas que bloquea la adecuada aceptación social de la necesidad de cuidados y recursos especializados. La concepción de la persona "autorrealizada" como autolegisladora, racional y autosuficiente (autónoma en sus decisiones e independiente para llevarlas a cabo), y la infravaloración consiguiente de las personas que han perdido o tienen limitadas dichas capacidades creemos que influye en el trato hacia ellas en tres aspectos:

- Por un lado, las personas que padecen una situación de dependencia duradera, y en algunos casos permanente, han sido consideradas, y aún lo siguen siendo hoy en numerosos espacios y situaciones, como personas "inferiores" en su dignidad, menos "estimables" o "valiosas" en virtud de su menor "aportación" social (Macintyre, 2001). Aún más, tal y como señala Etxeberria (2013) en algunos casos son consideradas como un "disvalor" o "carga" para el resto de la ciudadanía, lo que sustenta y justifica su discriminación social y su mal trato tanto en los ámbitos informales, como en su atención y cuidado.
- Por otro lado, se justifican modelos de atención asistencial que están orientados a los déficits que presentan, reduciendo a la persona a–su identificación con ellos y estableciendo relaciones e intervenciones asistenciales paternalistas y parciales que no contemplan su identidad y biografía y que no respetan su dignidad y sus derechos (Palacios, 2008; Guibet y Romañach, 2010; Silvers, 2009).
- Por último, se establecen políticas socio-sanitarias que priorizan la atención a las situaciones "agudas" que pueden curarse o recuperarse, alejando de la comunidad, e incluso prescindiendo a través de su institucionalización y aislamiento, a las personas que requieren cuidados de alta o permanente duración, negándoles así su condición de ciudadanía (Etxeberria, 2007).

La razón de ser de este trabajo es, pues, contribuir, desde un enfoque ético, al fomento del buen trato y la desaparición de los malos tratos a las personas en situación de dependencia, mostrando la responsabilidad moral de quien los provoca, realiza o participa con su pasividad en ellos. También pretendemos liberar a las personas cuidadoras de la culpa injusta a la que en ocasiones son sometidas, por ser consideradas responsables de los daños a las personas que cuidan, cuando son la falta de conocimientos, recursos o apoyos, las causantes reales, y son otras personas

o instancias (profesionales, responsables políticos y gestores) quienes debieran de asumir las responsabilidades, incluso si es el caso, a nivel legal.

Para ello, junto al esfuerzo de conceptualización antropológica y la visión ética de las situaciones de dependencia, queremos estudiar y profundizar en las causas que generan malos tratos a las personas en situación de dependencia. Nuestro interés en la ética es siempre desde el compromiso de "Conocer para Actuar" y más si cabe en este tema en el que está tan comprometida la dignidad y la calidad de vida de las personas en situación de dependencia. Por ello, al avanzar hacia la aplicación de las consideraciones y propuestas que vamos haciendo, hemos acotado nuestro estudio a las personas mayores, en aras a lograr una mayor profundización en la praxis y poder realizar orientaciones éticas válidas y alguna aportación práctica.

En el caso de las personas mayores en situación de dependencia, la falta de consideración de su igual dignidad es mayor si cabe, al concurrir en ellas una doble situación: la de ser personas dependientes y la de ser mayores. Los estudios muestran que la percepción negativa de las personas mayores (IMSERSO, 2011; Alberich, 2008) y su menor apreciación social se manifiestan en actitudes edadistas y actuaciones claramente discriminatorias en sus cuidados formales o informales y en su atención socio-sanitaria, respecto a otros grupos de edad (CGPJ, 2009). Sabemos que la percepción social negativa afecta a la imagen que las propias personas mayores tienen de sí mismas, provocando una progresiva pérdida de autoestima y un sentimiento de inutilidad que les impide hacer frente a las situaciones de malos tratos que viven (Dias Aledo, 2013). No debemos de olvidar que las situaciones de dependencia funcional que viven las personas ancianas suelen llevar vinculadas en muchos casos la reducción de su capacidad o autonomía decisoria, como consecuencia del deterioro cognitivo, lo que aumenta su indefensión para reconocer y expresar las situaciones que viven.

A partir de 1990 con la creación del Centro Nacional sobre Maltrato a ancianos en USA, comienza a visibilizarse el fenómeno de los malos tratos a las personas mayores. En 1997, nace la INPEA (Red internacional de prevención del abuso y maltrato en la vejez) a la que pronto se asocia la OMS y la Asociación internacional de Gerontología. El nacimiento y desarrollo de las actuaciones de la INPEA ha sido determinante para la conceptualización del mismo y para su consideración de intolerable desde el punto de vista ético. La INPEA define los malos tratos a las personas mayores como una "acción única o repetida, o una falta de respuesta apropiada, que causa daño o angustia a la personas mayores y que ocurre dentro de

cualquier relación donde exista una expectativa de confianza". Dicha definición es aceptada por la OMS en el año 2002 en la declaración de Toronto (WHO, 2002).

La gravedad de la situación se refleja con claridad en el último informe sobre Envejecimiento y Salud de la OMS (OMS, 2015) donde se aportan datos alarmantes: "la prevalencia del maltrato de las personas mayores en los países de ingresos altos o medianos es de entre el 2,2% y el 14%". Y añade "Es importante tener en cuenta que estas cifras no incluyen a los adultos mayores con deterioro cognitivo ni a los que viven en residencias o centros de atención a largo plazo. Sin embargo, puede que estos grupos estén en particular riesgo de maltrato" (p.80)

Apenas existen herramientas validadas para afrontar este grave problema, y las que existen son difícilmente aplicables a personas mayores dependientes con deterioro cognitivo, lo que aumenta la invisibilidad del mismo y la falta de intervención de las y los profesionales. Hemos creído por ello, que aportar recursos validados para la prevención y detección de los malos tratos a personas mayores es una necesidad para la mejora de la calidad de vida de estas personas. Y aún más, creemos que es una exigencia ética para evitar su sufrimiento. Lamentablemente la atención a las necesidades de estas personas generadas por sus déficits, en interacción con las dinámicas sociales de exclusión, no es incompatible con esos malos tratos, pues a veces es el medio en el que se producen.

En cuanto a los referentes éticos y jurídicos que tendremos presentes en esta tesis para abordar los malos tratos a las personas en situación de dependencia asumiremos, en primer lugar, los que provienen de la bioética. Nacida en los años 70 en el medio sanitario, es un gran recurso en el que apoyarnos para avanzar en la finalidad que nos hemos propuesto. La llamada "teoría de los cuatro principios" para la atención sanitaria, formulada por primera vez en su versión sistematizada por Beauchamp y Childress en el año 1979 y desarrollada y difundida en nuestro medio por diversas personas, entre las que cabe destacar al Profesor Gracia Guillén (1989), se ha convertido en el marco de referencia, desde la perspectiva deontológica de la ética clínica, para la toma de decisiones prudentes en la atención socio-sanitaria. El cumplimiento como deberes *prima facie* (Ross, 2002) de los principios de no-maleficencia, justicia, autonomía y beneficencia constituye la referencia principal para el respeto a la dignidad de las personas con discapacidad en situación de dependencia. Sin embargo, creemos que la propuesta principialista es insuficiente y debe de ser completada en el caso de los cuidados prolongados con una perspectiva ética aretológica -que Victoria Camps reivindicó de modo general ya hace años (1990),

pero a la que le cuesta aterrizar en la bioética- que fundamente y proponga compromisos y rasgos personales en los cuidadores formales e informales (virtudes) que se plasmen en estilos relacionales en los que las personas se sientan reconocidas en su dignidad, bien tratadas en su vida cotidiana y apoyadas suficientemente para poder desarrollar proyectos personalizados de vida buena y feliz.

La Convención de Derechos de las personas con discapacidad promulgada por Naciones Unidas en 2006 (en vigor en España desde el 3 de mayo de 2008) y la Carta de San José sobre los Derechos de las personas mayores de América Latina y el Caribe (CEPAL, 2012) son un avance indudable para el reconocimiento y la protección de las personas mayores con discapacidad en situación de dependencia, y consecuentemente en la determinación de las obligaciones de respeto, protección y defensa de las mismas por parte de todos los agentes implicados en su atención y cuidado. La ley española 39/2006, de 14 de diciembre, de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia establece además el derecho subjetivo a las prestaciones y apoyos para su atención.

Siendo el marco conceptual y legal imprescindible para proteger la dignidad y los derechos de ciudadanía de las personas, los factores de riesgo de las personas mayores, especialmente las dependientes, de sufrir malos tratos no disminuyen meramente por la existencia de leyes que los prohíban o castiguen a quien los provocan, pues en muchos casos difícilmente pueden ser tipificados como delitos. Su existencia parece vinculada, principalmente, a las características y rasgos de la persona cuidadora y la persona cuidada, a la falta de habilidades y recursos para el cuidado si la persona mayor es dependiente, y a las dificultades de la relación que se establece entre ellas (Pérez-Rojo, Chulián 2013; Bazo 2001; CGPJ, 2009).

Por eso, en la lucha contra los malos tratos, junto a la interiorización de la ética que acabamos de presentar y ya en el ámbito de la gestión político-social, una de las principales estrategias tiene que ver con la identificación de los factores de riesgo de sufrirlos, de cara a desarrollar procedimientos de prevención, así como de los indicadores o señales que nos hagan sospechar de su existencia, para poder denunciarlos y ayudar a las personas que los sufren. Por ello, se hace imprescindible a nuestro juicio, desarrollar instrumentos y herramientas validadas que ayuden a los profesionales a dicha detección e intervención. Es lo que reasumiremos también en esta tesis.

Esto supone que en este trabajo, el estudio de las características específicas de los malos tratos a las personas mayores en situación de dependencia tiene un interés

práctico preciso. Lo concretamos en la validación de una herramienta de prevención y detección de malos tratos que pueda ser también utilizada en los casos de personas mayores con deterioro cognitivo.

En nuestro medio no existe actualmente ninguna herramienta validada para este grupo de personas, puesto que las que existen ("Formulario de Evaluación de Trabajo Social" y del "Índice de Sospecha de Maltrato hacia las personas mayores" - EASI), requieren la participación de la persona mayor respondiendo a preguntas o aportando información de su historia personal, por lo que no son aplicables a personas con deterioro cognitivo u otros procesos que limitan su capacidad autónoma, propios de las situaciones de dependencia de las personas mayores. La herramienta denominada "Procedimiento de prevención, detección e intervención en malos tratos físicos y económicos a las personas mayores en la Comunidad Autónoma del País Vasco" fue construida en el año 2014 por un grupo de expertos de Zahartzaroa-Sociedad Vasca de Geriatría y Gerontología, en el que participó la autora de este trabajo como coordinadora y redactora, a petición del Departamento de Empleo y Políticas Sociales del Gobierno Vasco. El procedimiento es una herramienta que pretende utilizarse tanto en el ámbito social como sanitario, e incluye un cuestionario de cribado de factores de riesgo y otro de evaluación de indicadores para determinar sospecha de malos tratos en tres niveles de gravedad. Es esta la herramienta que pretendemos validar en este trabajo, a partir de la correspondiente investigación empírica.

Teniendo presentes todas las consideraciones precedentes, los objetivos generales y específicos que hemos perseguido en este trabajo son los siguientes:

Objetivo 1: Proponer fundamentos y criterios para el desarrollo de una ética de la interdependencia aplicable a la atención y los cuidados de larga duración a las personas en situación de dependencia. Específicamente pretendemos:

a. Identificar las bases antropológicas para una ética de la interdependencia.

b. Estudiar y revisar críticamente las fundamentaciones éticas clásicas que inciden en la concepción de la persona como ser autónomo, generando una minusvaloración de las personas con autonomía limitada.

c. Aportar, desde enfoques éticos contemporáneos, bases filosóficas y éticas para el reconocimiento de la igual dignidad y el valor de las personas dependientes.

Objetivo 2: Desarrollar enfoques éticos pertinentes para el cuidado a las personas en situación de dependencia y el discernimiento del mal trato en su atención. Lo que concretamos en los siguientes objetivos específicos:

d. Dar cuenta de los modelos de comprensión de la discapacidad y dependencia existentes, con sus trasfondos filosóficos y sus consecuencias para el mal trato a las personas.

e. Desvelar la inmoralidad de los de malos tratos y las responsabilidades derivadas de los mismos.

f. Proponer modelos organizativos y orientaciones para la atención correcta y buena, conforme a la dignidad y los derechos, de las personas en situación de dependencia.

g. Aportar orientaciones éticas para al buen trato en la atención integral y personalizada a las personas en situaciones de cuidados prolongados en todos los niveles implicados en dicha atención: desde las políticas socio-sanitarias, pasando por los modelos de gestión organizativos y llegando a los protocolos y modos de atención personalizados de la atención individual y grupal.

Objetivo 3: Teniendo como trasfondo el análisis social con enfoque ético aportar, a través del pilotaje y validación del "Procedimiento de Prevención y Detección de malos tratos físicos y económicos a personas mayores en la Comunidad Autónoma del País Vasco", una herramienta que visibilice los malos tratos a las personas mayores, especialmente a las que viven en situación de dependencia, de modo tal que facilite una intervención correcta acorde a su dignidad. Dicho objetivo general se concreta en los siguientes:

h. Estudiar y recoger la situación actual en la detección e intervención de los malos tratos a la persona mayor.

i. Pilotar y validar un procedimiento para la prevención, detección e intervención de malos tratos físicos y económicos a las personas mayores, que sea utilizable también en el caso de personas mayores con capacidad o competencia limitada.

j. Realizar, desde un enfoque ético, aportaciones para la mejora de la detección e intervención en estos casos, de manera que se respete la dignidad y los derechos de las personas implicadas.

En cuanto a la metodología utilizada en este trabajo, dado el carácter interdisciplinar de esta tesis, será diversa para los diferentes objetivos planteados.

La parte primera, en la que se abordan los dos primeros objetivos generales, es eminentemente filosófica, con los tres momentos exigidos desde esta disciplina de análisis, reflexión y síntesis. El análisis del conocimiento existente sobre los fundamentos éticos del buen trato y la inmoralidad implicada en el mal trato, supone la revisión de fuentes de conocimientos filosóficos y éticos principalmente, y también, en articulación con ellas, de las de otras otras disciplinas como la psicología, la pedagogía y la educación social, que han contribuido a la propuesta de nuevos modelos de atención a las personas con discapacidad en situación de dependencia. Las bases de datos utilizadas son EBSCOhost, PsycINFO, Scopus, ProQuest, Dialnet, tesis doctorales y el repositorio TDR. Los principales términos de búsqueda en castellano son: derechos humanos; dignidad; malos tratos; dependencia; discapacidad; autonomía. Los términos de búsqueda en inglés han sido: human rights; dignity; autonomy; disability. Tras el estudio comparativo de las fuentes, la reflexión crítica sobre las mismas vendrá condicionada claramente por el compromiso adquirido en este trabajo de aportar fundamentos éticos para el reconocimiento de la dignidad de las personas en situación de dependencia, y orientaciones para la realización de la exigencia de buen trato en el cuidado de las mismas. Dicho compromiso nos lleva a integrar la perspectiva deontológica y la aretológica de la ética, para el buen cuidado en la atención cotidiana y prolongada a estas personas. Por último, la síntesis deberá incluir tanto fundamentos, como orientaciones éticas prácticas, para el buen trato en el cuidado y atención a las personas en situación de dependencia.

En la segunda parte reducimos, como ya hemos justificado, nuestro ámbito de estudio a los malos tratos a las personas mayores dependientes, con la intención de abocar a la validación un procedimiento para su prevención y detección. Nuestro método de trabajo, ya dominantemente empírico, partirá de una revisión del estado de la cuestión en relación al tema. Para ello hemos añadido las siguientes palabras clave a nuestra búsqueda realizada: personas mayores, instrumentos de detección, prevalencia; y en inglés, elder abuse, prevalence, y detection.

Para la validación del Procedimiento utilizaremos metodología cuantitativa y cualitativa propia del ámbito científico. En lo cuantitativo, se recogen los datos extraídos tras el pilotaje del Procedimiento en una muestra compuesta por personas mayores atendidas en el ámbito sanitario y/o social, y el estudio estadístico de los mismos para analizar su fiabilidad y consistencia interna. A ello se añadirá la valoración del

Procedimiento, a través de una encuesta a los profesionales que lo utilicen en el pilotaje, para evaluar su validez. Por último, se contrastarán varios casos detectados con un grupo de profesionales expertos en malos tratos a personas mayores, utilizando la metodología de grupo de discusión, para ver si hay coincidencia entre la evaluación realizada por el procedimiento y la estimación de dichas situaciones por parte de profesionales expertos.

El contenido del trabajo está estructurado en dos partes. Hemos titulado a la primera: "Fundamentación y orientaciones éticas para la atención a personas en situación de dependencia con riesgo de mal trato". Su contenido va a ser desarrollado en 4 capítulos.

En Capítulo 1, titulado "El ser humano como ser interdependiente y su incidencia en la concepción de la ética", trataremos de fundamentar la condición dependiente en mayor o menor grado de todo ser humano desde la toma de conciencia de la corporalidad limitada y vulnerable que sustenta su realidad. Creemos que su olvido provoca posicionamientos incorrectos desde el punto de vista ético en la atención a las personas con discapacidad, pues solo desde la condición intrínseca de interdependencia de lo humano se pueden comprender adecuadamente los conceptos de necesidad, autonomía, discapacidad y dependencia que son la base de nuestro trabajo

En el Capítulo 2, "Los modelos de atención y cuidado a las personas en situación de dependencia: supuestos éticos y plasmación jurídica", nos proponemos revisar los paradigmas de comprensión de la discapacidad y dependencia, los modelos de atención que se desprenden de los mismos, tal y como se han ido proponiendo históricamente de manera cronológica. Queremos descubrir en qué medida dichos modelos son generadores de mal trato a las personas en situación de dependencia. Por nuestra especial atención a las personas mayores en situación de dependencia, vamos a centrarnos especialmente en este colectivo revisando nuevos paradigmas para su atención, como el de "envejecimiento activo". A los modelos teóricos vamos a incorporar el análisis de la normativa de referencia en nuestro ámbito, en concreto la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, y la Ley 12/2008, de 5 de diciembre, de Servicios Sociales de la CAPV. Pensamos que siendo el marco que regula la atención y las prestaciones que en justicia tienen derecho a recibir estas personas, es de gran interés desvelar cuál es la conceptualización que entrañan de la dependencia, y consiguientemente las propuestas de atención y prestaciones que determinan.

El Capítulo 3 lo hemos titulado “Orientaciones éticas para la atención a las personas en situación de dependencia” y queremos que contenga el núcleo principal de la fundamentación de una ética de la interdependencia para los cuidados prolongados. Pretendemos para ello realizar una revisión crítica de los modelos clásicos de la concepción de persona en Aristóteles, Kant y Bentham, para, a continuación, estudiar algunos enfoques éticos contemporáneos compatibles con la consideración del ser humano como interdependiente. Nuestro interés, como hemos dicho, es aportar un marco ético que incluye tanto la perspectiva deontológica como la aretológica para un buen trato en el cuidado y la atención a la dependencia, pero además nos proponemos que dicho enfoque no se quede en la fundamentación teórica, sino que sea aplicable a nivel micro, meso y macro en la atención y las políticas socio-sanitarias de atención a las personas en situación de dependencia. En este marco estudiaremos el modelo de Atención Integral centrado en la persona, como propuesta que pensamos que puede integrar dicho enfoque dada su perspectiva relacional y su defensa de la autonomía y la identidad de las personas.

En el Capítulo 4, titulado “Aproximación ética a los malos tratos a las personas mayores en situación de dependencia” queremos realizar primero un análisis de los malos tratos desde el enfoque ético, considerando estos como una lesión a la dignidad de la persona que puede deberse a conductas diversas tanto de acción como de omisión, y valorarse de manera diversa en relación a su moralidad en función de la responsabilidad, o no, de los agentes implicados en la misma. Dicho análisis pretendemos que sea válido para cualquier persona con discapacidad en situación de dependencia.

A partir de ese momento, centraremos la reflexión en los malos tratos a las personas mayores dependientes. Dicha acotación es indispensable tanto por las limitaciones de este trabajo y de su autora, como por nuestra pretensión de aportar algún recurso concreto que pueda servir para prevenir, identificar e intervenir en situación de mal trato. Para lograrlo se hace indispensable un estudio en profundidad de las causas, factores de riesgo, indicadores, etc..., del fenómeno de los malos tratos, que tienen características diferentes en los diferentes grupos de personas en situación de dependencia. Solo desde este conocimiento podremos realizar una aportación rigurosa y válida que en nuestro caso queremos que esté destinada a mejorar la situación de las personas mayores víctimas de malos tratos.

Tras el análisis ético y en la Parte II titulada “De la fundamentación a la práctica: detección e intervención en malos tratos a las personas mayores”, nos proponemos

Validar el Procedimiento mencionado para la Prevención y Detección de los Malos tratos a las personas mayores. Recogeremos el trabajo en dos capítulos.

El Capítulo 5 denominado “Detección de malos tratos: Estado de la cuestión, marco ético de la evaluación y antecedentes en la Comunidad Autónoma del País Vasco” quiere estudiar los antecedentes fundamentales del estudio para la Validación del “Procedimiento de prevención, detección e intervención de malos tratos físicos y económicos a las personas mayores en la CAPV” y que son los siguientes: los trabajos de investigación de los que extraer los elementos principales como factores de riesgo e indicadores de malos tratos a las personas mayores; las orientaciones éticas requeridas para que la persona mayor evaluada por dicho procedimientos sea tratada conforme a su dignidad y sus derechos; y el contexto en que surge el estudio en la Comunidad autónoma del País Vasco que incluyen diversos estudios previos, actuaciones formativas y la propia construcción del procedimiento en el año 2014 por parte del Grupo de Expertos de Zahartzaroa-Sociedad Vasca de Geriatría y Gerontología.

Por último, el Capítulo 6, “Pilotaje y Validación del “Procedimiento de prevención y detección de malos tratos físicos y económicos a personas mayores en la Comunidad Autónoma del País Vasco” contendrá la investigación completa (objetivos, metodología, resultados, discusión y discusión) realizada para la Validación del “Procedimiento de detección de señales de alerta de malos tratos físicos y económicos a personas mayores en la CAPV”

En el apartado final de conclusiones y líneas futuras de investigación resumiremos en una visión general el camino recorrido, las limitaciones encontradas en el mismo para llevar adelante los objetivos propuestos, las aportaciones principales que confiamos podamos realizar, y las líneas de investigación que a partir del mismo pueden desarrollarse. La relación bibliográfica final dará cuenta de todas las fuentes que hemos tenido como referencia.

Esperamos que todo el proceso de investigación que acabamos de presentar sea, en su modestia, una referencia válida para lo que de verdad lo ha motivado: el incremento del buen trato a las personas con dependencias, en especial las personas mayores, que comienza con la desactivación del mal trato en sus diversas expresiones.

PARTE I. FUNDAMENTACIÓN Y ORIENTACIONES ÉTICAS PARA LA ATENCIÓN A PERSONAS EN SITUACION DE DEPENDENCIA CON RIESGO DE MAL TRATO

INTRODUCCIÓN (PARTE I).

Abordamos en esta primera parte de nuestro trabajo el desarrollo de un marco ético para el buen cuidado de las personas en situación de dependencia. Nuestro interés en esta tesis es, en primer lugar, encontrar fundamentos y criterios éticos que ayuden a identificar como inmorales aquellas situaciones de daño que denominamos mal trato a las personas en situación de dependencia. Además pretendemos aportar las bases éticas principales y las condiciones que deben de darse para un buen cuidado, un cuidado específicamente humano que humaniza tanto a las personas cuidadas, como a las personas cuidadoras, y no menos importante, a la comunidad humana donde dicha acción se realiza.

La reflexión profundiza en un primer momento en la fundamentación antropológica y ética del cuidado a las personas en situación de dependencia (capítulos 1 y 2), de la que se derivan en un segundo momento principios y orientaciones éticas tanto para la atención correcta de estas personas, como para poder asignar responsabilidades en caso de daño a las mismas, a la vista de la inmoralidad de dichas acciones (capítulos 3 y 4). Dada la imposibilidad de abordar las características propias de los malos tratos a los diferentes grupos de personas en situación de dependencia, a medida que vamos profundizando nuestro trabajo va reduciendo su enfoque de las personas en general, a las personas con discapacidad en situación de dependencia, a las situaciones de malos tratos a dichas personas, para, por último limitarnos a los malos tratos a las personas mayores en situación de dependencia.

Para el desarrollo de una fundamentación ética correcta, consideramos imprescindible comenzar por liberar a la dimensión dependiente del ser humano de su carga negativa. Las capacidades llamadas propiamente humanas como el razonamiento, la libertad y la responsabilidad, la sensibilidad y los afectos, concurren en una "corporalidad vulnerable y sujeta a aflicciones" (MacIntyre, 2001 p.20; Nussbaum,

2002; Etxeberria 2008; Etxeberria, 2012). Nuestra estructura humana relacional sufre una “desprotección natural”, individual y como especie, que puede ser considerada positiva pues posibilita ser ayudados y suplementados a través de relaciones que nos capacitan como seres autónomos y responsables (Del Rio, 1992).

Siguiendo la clasificación de MacIntyre (2001) distinguimos en lo humano necesidades o carencias que hay que satisfacer para desarrollarnos como personas autónomas, y déficits que provocan incapacidades temporales o permanentes que requieren cuidados para evitar daño y apoyos para poder llevar adelante las actividades de la vida cotidiana. Llamaremos a estas segundas discapacidades, pero es muy importante comprender bien dicho término para establecer modelos correctos de cuidado y atención a las personas que las presentan.

Hasta bien entrado el siglo XX la respuesta a las personas con discapacidad en situación de dependencia era la atención a personas consideradas “deficitarias” en su humanidad y consecuentemente en su dignidad. Con la aparición del modelo biopsicosocial emerge la conciencia de la influencia del medio social en la experiencia humana de discapacidad, y consecuentemente la exigencia ética de modificar las condiciones del entorno para lograr la integración social de estas personas en condiciones de igualdad. La OMS utiliza el término "discapacidad" para denominar a un fenómeno multidimensional, resultado de la interacción de las personas con su entorno físico y social, que puede manifestarse en los siguientes niveles: el nivel de las deficiencias en órganos o funciones propias de la persona; el de la limitación en la actividad o disfunción que puede generar, o no, esa deficiencia en virtud de que existan, o no, los apoyos necesarios disponibles; y el de las restricciones en la participación, bien en la participación en la toma de decisiones sobre la propia vida, bien en la participación en la vida social (WHO, 2002).

Comprender la discapacidad biopsicosocialmente y las responsabilidades de atención y cuidado en la lógica de la interdependencia, modifica el modo de relación establecida para la intervención, superando modelos paternalistas y verticales por modelos relacionales deliberativos que incluyen los valores y responsabilidades tanto de cuidadores como de las personas cuidadas, ambos sujetos que deben ser escuchados para establecer los planes de atención y cuidado.

Junto a una correcta comprensión de la discapacidad es necesaria una fundamentación filosófica que, basándose en la consideración del ser humano como interdependiente, inspire orientaciones para una ética del cuidado que asegure el buen trato a las personas en situación de dependencia. Con este fin hemos revisado los

conceptos de persona de algunas fundamentaciones éticas clásicas como las de Aristóteles (“animal con logos en la polis”*)*, Kant (“autolegislador independiente en el reino de los fines”) y Bentham (“quien puede sufrir como consecuencia de las acciones que se determinen”) por considerar que son las que más han influido en el menor reconocimiento de las personas con discapacidad en situación de dependencia (Etxeberria, 2013). Tras la revisión crítica de dichos modelos presentamos algunos enfoques filosóficos contemporáneos que parten de una concepción de lo humano como interdependiente: el enfoque de las capacidades (Sen y Nussbaum), las teorias del reconocimiento (Ricoeur y Honneth), el enfoque de los funcionamientos seguros (Wolff y de-Shalit) y la ética del cuidado (Gilligan, Camps).

Incorporados los elementos principales de las diversas fundamentaciones en relación al tema, creemos estar en disposición de hacer una propuesta de fundamentación ética para el cuidado y la atención a las personas con discapacidad en situación de dependencia. Una propuesta que integre las dos finalidades o dimensiones de la reflexión ética: la dimensión deontológica o principialista cuyo objetivo es aportar criterios de justicia universalizables que aseguren el respeto a la dignidad de todas las personas; y la dimensión teleológica cuya pretensión es la autorrealización de las personas de modo que puedan lograr una vida feliz y con sentido, para lo que resulta indispensable desarrollar en los cuidadores disposiciones (virtudes) personales y profesionales que aseguren el buen trato en el hacer cotidiano y ayuden, desde las disposiciones caracteriales de los cuidadores, a cumplir los “deberes de respeto” a la dignidad de cada persona en el cuidado cotidiano.

La propuesta tiene una doble mirada: por un lado al buen trato y por otra al mal trato. Consideramos que el desarrollo del modelo de atención integral a la persona en sus tres niveles (micro, meso y macro) es una propuesta acertada de buen trato en el cuidado y atención a las personas en situación de dependencia (Nolan y cols, 2004; McComack, 2004; Díaz-Veiga y Sancho, 2012; Rodríguez, 2013; Martínez, 2013). En dicho modelo las y los profesionales dejan de ser los “expertos en la persona con discapacidad” para asumir un papel de “expertos en el proceso de diálogo y consenso”, que llevará a construir una forma de vida más acorde con las necesidades y preferencias de la persona con discapacidad en situación de dependencia (SIIS 2011). Apreciamos que es la relación de simetría básica basada en el reconocimiento de la dignidad y la identidad y en el compromiso con una persona concreta y con toda ella quien sustenta correctamente el modelo desde un enfoque ético.

A partir de este momento, nuestro trabajo gira hacia el estudio del mal trato (entendido como trato inadecuado por no ser conforme a la dignidad de la persona[1]) desde el enfoque ético (capitulo 4). Como hemos adelantado, dada la imposibilidad de poder estudiar con cierto rigor las características diferenciales de los malos tratos en los diversos grupos de personas con discapacidad en situación de dependencia, hemos optado por centrarnos en las personas mayores de 65 años. Nos ha movido a ello: la invisibilidad existente de este grupo social (Ruiz Sanmartín, Altet, Porta, Duaso, et al 2013; González, Aizpiri, Jara et al. 2002); la depreciación doble de su dignidad en la opinión pública por ser dependientes y además mayores. (IMSERSO, 2011; Alberich, 2008; CGPJ, 2009; Dias Aledo, 2013); los datos alarmantes que estan apareciendo en los últimos estudios como el recogido en el informe sobre Envejecimiento y Salud de la OMS (OMS, 2015), donde se afirma que "la prevalencia del maltrato de las personas mayores en los países de ingresos altos o medianos era de entre el 2,2% y el 14%"; y la posibilidad de realizar una aportación concreta para su prevención y detección a través de la "Validación del Procedimiento de prevención, detección e intervención de malos tratos a personas mayores en la CAPV", que se presenta en la segunda parte de esta tesis doctoral.

Antes esperamos poder aportar un esquema de análisis de la responsabilidad de los malos tratos, una conceptualización correcta de los mismos para facilitar la comprensión y comparación de los diversos estudios sobre este fenómeno, la descripción de las situaciones frecuentemente invisibilizadas propias de los malos tratos a personas mayores en situación de dependencia, una revisión de los estudios de prevalencia existentes y de aquellos centrados en los factores de riesgo de las personas mayores para ser víctimas de estas situaciones. Cerramos esta primera parte del trabajo exponiendo las terribles consecuencias que los malos tratos tienen en las personas mayores, hasta el punto de ser considerados por la Organización Mundial de la Salud como un problema de salud pública y de derechos humanos en todo el mundo. La declaración acaba así: "No es suficiente identificar los casos de maltrato de las personas mayores. Todos los países deben desarrollar las estructuras que permitan la provisión de servicios (sanitarios, sociales, de protección legal, policiales,

[1] Por lo que hemos optado por utilizar la expresión mal trato (con dos palabras separadas) y dejar el término maltrato para aquellas situaciones en que existe responsabilidad en la persona que genera el daño.

etc.) para responder de forma adecuada y eventualmente prevenir el problema". (WHO, 2002, p.3). Deseamos que nuestra aportación contribuya a ello.

CAPITULO 1. EL SER HUMANO COMO SER INTERDEPENDIENTE Y SU INCIDENCIA EN LA CONCEPCIÓN DE LA ÉTICA.

CAPITULO 1.

EL SER HUMANO COMO SER INTERDEPENDIENTE Y SU INCIDENCIA EN LA CONCEPCIÓN DE LA ÉTICA.

Parece común a todos los vivientes la tendencia a sobrevivir. Para ello suelen apoyarse en otros vivientes de su entorno, en general de otras especies, a los que tienden a usar en beneficio propio. En la mayoría de las especies, los individuos no solo no se devoran mutuamente, sino que se sostienen unos a otros y se protegen en situaciones de peligro. Es evidente que esto es también así en la especie humana, donde la capacidad de generar soporte y ayuda mutua impulsando el cuidado de los más débiles (hasta el extremo de poner en riesgo la propia vida personal y grupal) ha llegado a niveles muy especializados (avances y conocimientos médicos, sistemas sanitarios y sociales con todos sus recursos y prestaciones, políticas laborales que contemplan el cuidado de los vulnerables como contingencia a preservar, etc.). Las personas que desarrollan dichas tareas son admiradas por su abnegación y entrega; en el caso de ser cuidadores formales que obtienen un salario son considerados desde la antigüedad como profesionales (quienes profesan hacer el bien) y sus intervenciones son gestionadas desde códigos morales que se comprometen a cumplir. Parece que “lo único digno de tal esfuerzo es otro ser que tenga un valor intrínseco en él y por él mismo” (Kittay, 2003, citado por Etxeberria, 2012), es decir otro ser con igual dignidad, sea cual sea su nivel de limitación, discapacidad y/o dependencia.

No podemos olvidar, sin embargo, la potente insociabilidad que, lamentablemente, también está presente en la acción humana generando graves daños a otros humanos hasta el punto de matarlos con gran crueldad por intereses individuales o grupales: la “insociable sociabilidad”, que decía Kant. Probablemente, la especie humana tiene, a la vez, el máximo de destrucción y el máximo de cuidado intraespecíficos; el mal trato y los esfuerzos socio-políticos para erradicarlo es buena muestra de ello.

En nuestra sociedad, hasta tal punto se ha considerado bueno y necesario el cuidado y la protección de las personas en situación de vulnerabilidad personal o social, que desde instancias internacionales seguidas por la mayoría de los países, se han desarrollado normas y prestaciones que garantizan los derechos de las personas. En nuestro país se ha reconocido un derecho subjetivo "a la promoción de la autonomía personal y la atención a las personas en situación de dependencia" (Ley 39/2006, de 14 de diciembre). En dicha ley se define la dependencia como "Estado de carácter permanente en que se encuentran las personas que, por razones derivadas de la edad, la enfermedad o la discapacidad, y ligadas a la falta o a la pérdida de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, precisan de la atención de otra u otras personas o ayudas importantes para realizar actividades básicas de la vida diaria o, en el caso de las personas con discapacidad intelectual o enfermedad mental, de otros apoyos para su autonomía personal" (artículo 2).

Resulta relevante fijar la atención en que la ley define la dependencia como un estado en el que cualquier humano puede estar en algún momento de su vida, y no como una característica de algunas personas con déficits personales o sociales. La dependencia es un estado, es decir, un proceso dinámico y cambiante. Es un fenómeno multidimensional afectado por la interacción de factores (WHO, 2001) físicos, emocionales, intelectuales, relacionales, sociales, jurídicos, económicos, religiosos, etc. Por ello, existe una gran diversidad y heterogeneidad dentro de la población en situación de dependencia: en cuanto a su edad, en cuanto a las causas de su situación, en cuanto a las capacidades que tienen limitadas o en cuanto a las necesidades de apoyo que presentan.

Como hemos dicho, nuestro interés es fundamentar la obligación de protección, atención y cuidado a las personas cuando viven un estado, temporal o definitivo, de dependencia, y determinar cuáles son dichas obligaciones para que quede preservada la dignidad personal y la ciudadanía social en dicha situación. A pesar de las diferentes declaraciones y normativas internacionales y nacionales que intentar evitar la identificación de la dependencia con un grupo de personas, las obligaciones que se establecen siguen siendo habitualmente formuladas para personas "autónomas y capaces" respecto a otras "dependientes discapacitadas" que reclaman atención y cuidado por poseer algo "negativo" o "patológico". Aunque se han superado en el lenguaje términos como in-valido, minus-valido, deficientes, sub-normal, retrasados…etc., seguimos mayoritariamente percibiendo la dependencia como una negatividad que si no podemos eliminar o curar, estamos obligados a aliviar la vida de quien la padece. La ley de dependencia, como veremos, define a esta ajustadamente

para delimitar el público al que quiere amparar, lo que es muy oportuno, pero desde la perspectiva antropológica que adoptaremos, y que considera la dependencia como un rasgo de la condición humana siempre presente en nosotros que se articula variablemente a lo largo de nuestras biografías con la independencia, se queda corta. Dicha ley 39/2006 de 14 diciembre y otras paralelas a nivel internacional, al no mencionar la dependencia de la época de crecimiento (la infancia), sino la de decrecimiento (enfermedad y vejez) y/o la de afectación permanente por limitantes específicos biopsicosociales (discapacidad), presupone que si estos no se dan, no hay dependencia.

La tesis que sostendremos en este capítulo es que todos los humanos, por el hecho de serlo, somos constitutivamente dependientes porque la limitación forma parte de la realidad humana del mismo modo que la capacidad; es nuestra incapacidad en sus diferentes formas y en diferentes momentos de nuestra biografía la que posibilita la interacción con lo externo, con los otros (por depender de ellos), y así, a través de dichas interacciones es como los humanos logramos desarrollar una vida autónoma y responsable, nunca totalmente autosuficiente. Intentaremos mostrar que el estado de dependencia experimentado en uno mismo y percibido en el otro es el que orienta a la interdependencia necesaria para el desarrollo humano individual, social y como especie. Entendida de este modo, la interacción que la incapacidad o limitación genera, beneficia a todas las partes implicadas en su gestión, sean destinatarios o proveedores de una intervención de cuidado o de apoyo, y estimula que se establezca dicha intervención en cualquiera de los ámbitos de convivencia (privado o público) y en cualquiera de sus niveles de interacción social (micro, meso o macro).

Pensamos que la atención a la dependencia humana, desde una consideración de ella como rasgo compartido y no como rasgo identificatorio de grupos particulares que quedan así estigmatizados, es un indicador muy significativo para detectar el nivel de calidad humana de una sociedad, pues afecta a todos sus miembros de formas diversas y variables a lo largo de la vida, en algunos momentos como cuidadores y en otros como destinatarios del cuidado. Es además una perspectiva que modifica y enriquece muy significativamente la ética aplicada a la atención socio-sanitaria cuando la responsabilidad de los cuidadores formales o informales presuponía su independencia sin reparar en sus necesidades y olvidaba las capacidades de las personas atendidas rediciéndolas a sus “déficits”. Comprender las responsabilidades de atención y cuidado en la lógica de la interdependencia modifica el modo de relación establecida para la intervención, superando modelos paternalistas y verticales por modelos relacionales deliberativos que incluyen los valores y responsabilidades de

cuidadores y personas cuidadas, ambas sujetos que deben ser escuchados para establecer los planes de atención y cuidado. Así, se cuestiona cualquier sistema social o de conocimiento que fomente la distinción equívoca entre los necesitados y los autosuficientes, pues dicha distinción se sustenta en la consideración de las personas en situación de dependencia permanente para llevar adelante las actividades de su vida diaria, como objetos (y no sujetos) de la acción moral. Es fácil deducir, por tanto, que la reconsideración del modelo sujeto independiente y capaz/cuidador responsable del "objeto" discapaz dependiente que es cuidado, es muy relevante para la fundamentación ética del tema que nos ocupa: el buen trato y el mal trato a las personas en situación de dependencia.

1.1. Lo carencial que pide ser amparado, constitutivo de lo humano

La consideración del ser humano como ser superior del planeta Tierra forma parte de las propuestas antropológicas y filosóficas desde siempre. Durante siglos dicha clase humana era una clase muy "exclusiva" definida de modo excluyente: solo de varones, sin deficiencia, libres, nacidos en un lugar determinado o de progenitores pertenecientes a colectivos determinados. Esto ha sido así hasta finales del XIX y en algunos lugares aún sigue siendo así. Aunque han ido incluyéndose más sujetos a la clase de los humanos, la diferencia ontológica de lo humano se ha interpretado siempre en términos de superioridad en el conjunto de las especies. Sin embargo, como dice Torralba (2005), sólo tiene sentido afirmar que el ser humano es más digno de respeto que un chimpancé si, realmente, hay argumentos objetivos y patentes de que la vida de un ser humano -del que fuere- tiene más valor intrínseco, en sí y por sí mismo, que la vida de un chimpancé, de la subespecie que fuere. Es solo entonces cuando podremos reconocer su valor absoluto en virtud de su dignidad, y consecuentemente la obligación moral de consideración, respeto y buen trato, sea cual fuese su situación o sus características particulares.

Para la mayoría de nosotros el ser humano es superior al resto de los seres, por alguna o varias de las siguientes características: su racionalidad, su capacidad de autodeterminación (libertad) y su capacidad de lenguaje. Como veremos en el capítulo 3, nuestra comprensión tiene unas raíces culturales. Nada menos que Aristóteles y Kant, con sus consideraciones en torno a la comprensión del ser humano como "animal racional-con lenguaje y político" el primero, y "autolegislador libre" el segundo (Etxeberria, 2012), son los que han determinado en gran medida nuestra perspectiva. De hecho, el término "persona", en sus diferentes acepciones, hace referencia a dichas características: desde el punto de vista metafísico indica la dignidad que tiene el ser humano por poseer naturaleza racional y espiritual; desde el punto de vista "existencial" señala al "yo" como sujeto capaz de autodeterminación y responsabilidad; desde la ética se comprende a la persona como un ser dotado de las categorías de autonomía, inviolabilidad y dignidad (Torralba, 2005). Concluyendo: la condición "personal" superior de los seres humanos parece estar radicada en ser un agente racional, independiente, autónomo y responsable. Aunque, como veremos, Aristóteles parte de la concepción corporal del ser humano (animal), su "superioridad" radica en su logos (racional), es decir en su racionalidad y lenguaje.

Sin embargo, es obvio que esta concepción de lo humano es a todas luces incompleta. El razonamiento humano, la experiencia de libertad y responsabilidad se da en un cuerpo animal, por lo que resulta imprescindible tomarse en serio la animalidad humana, su "corporalidad vulnerable y sujeta a aflicciones" (MacIntyre, 2001 p.20; Nussbaum, 2002; Etxeberria, 2008; Etxeberria, 2012).

El tema que nos ocupa, las personas en situación de dependencia, hace absolutamente necesario incluir la experiencia de "autoinsuficiencia" (Etxeberria, 2012) en la comprensión del ser humano. Muchos humanos carecen de alguna o varias de las denominadas capacidades propiamente humanas: enfermos mentales graves, discapacidades intelectuales severas, personas con demencias en un estadio avanzado, sujetos en estado vegetativo persistente o permanente, etc. Quizá su exclusión política, - como ocurrió en la sociedad griega con las mujeres, los esclavos, los campesinos, y grupos que experimentaban en su vivir cotidiano la exclusión y discriminación-, es lo que ha impedido que su experiencia como humanos sea escuchada e incluida en la concepción antropológica dominante.

Pero si nos atenemos a la realidad no es necesario recurrir a las personas con déficits personales o disfunciones sociales para constatar la dificultad de fundamentar la dignidad en las capacidades de lo humano. Una simple mirada a nuestra vida cotidiana nos descubre rápidamente la fragilidad de nuestra existencia y la de los que nos rodean. Los seres humanos vivimos nuestra existencia en una corporalidad temporal (infancia-juventud-adultez-vejez) que va generando múltiples dependencias en diversos momentos y etapas; desde antes de nacer y durante toda nuestra vida somos dependientes tanto para satisfacer nuestras necesidades como para desarrollar nuestras capacidades.

Por el hecho de ser carenciales somos dependientes de otras personas y consecuentemente vulnerables. Vulnus, significa etimológicamente herida, y vulnerabilidad, la exposición de la herida, es decir poder ser herido, ser potencialmente un sujeto al que se le puede hacer daño. El daño puede ser por acción o por omisión, por golpear en la herida, en la carencia, o por no satisfacerla. Nuestra condición de dependientes nos expone permanentemente al riesgo de que el resto de los humanos o la realidad global en la que existimos nos haga daño, de ahí el sueño de lograr la "independencia absoluta" o "autosuficiencia" y así evitar el riesgo de sufrir. Nuestra vulnerablilidad nos genera sufrimiento, no siempre evitable.

Casell definió el sufrimiento como "el estado de malestar inducido por la amenaza de la pérdida de integridad o desintegración de la persona, con independencia de su

causa" y Chapman y Cravin lo definen como "complejo estado afectivo, cognitivo y negativo, caracterizado por la sensación que tiene una persona de sentirse amenazado en su integridad, por el sentimiento de impotencia para hacerle frente, por el agotamiento de los recursos personales y psicosociales que le permitirían afrontar la amenaza" (citados por Bayés, 2001, p. 58 y 60). La limitación humana propia o ajena, la conciencia de la muerte, la experiencia radical de "mendicidad" (Zambrano, citada por Torralba, 2005, p. 298) provocan en nosotros sufrimiento inevitable. Además, y requiriendo tratamiento bien diferenciado desde el punto de vista ético, no hay que olvidar la experiencia de sufrimiento de las personas y grupos víctimas de la injusticia que experimentan en su corporalidad indididual y social la pobreza, la explotación, la exclusión y la opresión.

Nuestro interés se centra en las situaciones de mal trato, que como veremos incluye siempre un componente de daño (físico, psíquico, social, jurídico…), un daño producido en ocasiones en una situación de confianza, en las que esperamos ser protegidos en nuestra vulnerabilidad y atendidos en nuestras necesidades por aquellas personas o instituciones de las que nos fiamos porque tienen un compromiso con nuestro bien. El mal padecido, soportado, en dichas situaciones puede no ser consciente, por ser generado por instituciones o estructuras culturales "normalizadas" o por carecer la persona de capacidad de "darse cuenta" de su situación o inluso considerarse insuficientemente digna para ser bien tratada. Esta situación de pérdida de estima personal y falta de conciencia del daño vivido es lamentablemente bastante común en un gran número de personas con diferentes discapacidades que viven niveles de coacción y violencias "justificadas" cotidianas y permanentes, sin "darse cuenta" de las causas que provocan sus altos niveles de padecimiento.

El ser humano, no lo olvidemos, es finito y autoinsuficiente en su radicalidad. Si embargo, dicha insuficiencia no es solo vulnerabilidad y riesgo de sufrimiento, sino paradójicamente es también oportunidad de interacción y de capacitación en la interdependencia. Comenzando por lo más material de la humanidad, toda persona es una "corporalidad" desvalida biológicamente: somos vivíparos y, por tanto, solo en la relación con nuestra madre primero y con otros humanos después, vamos desarrollando nuestra realidad personal. El desarrollo embrionario exige intercambio de materia entre la madre y el zigoto, de modo que en dicho diálogo acontece la creación de nueva materia inexistente en el código genético del propio zigoto. El intercambio de materia biológica entre feto y madre se produce con el fin de generar cambio y novedad para la aparición de nuevas posibilidades biológicas que darán lugar a nuevas capacidades humanas. A mayor complejidad en el desarrollo, se

requiere mayor flexibilidad en la carga genética y mayor necesidad de ambigüedad en ella para que sean posibles cambios y mutaciones; y es precisamente dicha ambigüedad la que provoca tanto los “errores”, como las “posibilidades de mejora”. La ambigüedad biológica humana, imprescindible para su desarrollo, es a su vez la causante de mutaciones y alteraciones que darán lugar a posteriores déficits y malformaciones (Alonso Bedate, 2003).

Pero no solo nuestra biología. El desarrollo neuropsicológico de nuestra corporalidad requiere estímulos externos, percepciones novedosas, relaciones emocionales que cubran déficits temporales o permanentes y desarrollen capacidades para la autonomía y la racionalidad independiente. El cerebro humano comienza a funcionar antes de estar terminado y en la interacción con el medio acaba por construirse a sí mismo desarrollando determinadas conexiones neuronales y eliminando otras no utilizadas para la vida y la relación con el exterior (Masiá, 2004). Y así podríamos seguir con la sociabilidad, la cultura…etc. Es decir, es nuestra carencia, nuestros “déficits” los que generan dependencia, y la dependencia la que posibilita desarrollo, capacitación, autonomía, responsabilidad y autorrealización, si se inserta en interdependencias fecundas.

Tal y como mantiene Del Rio, la discapacidad es el único camino para llegar a ser humanos pues es a través de ella como se accede a los apoyos: ”Lo que caracteriza a todos los seres humanos es su general capacidad para hacer cosas e interiorizarlas con el apoyo externo y social y su incapacidad para desarrollarse aislados como seres humanos. Y esta discapacidad individual general, esta necesidad de ser ayudados y suplementados como medio para llegar a ser autónomos y capaces es lo que justamente caracteriza el hecho humano” (Del Rio, 1992, p.138). En esta misma línea diversos autores consideran que tanto el lenguaje (Maturana, 1988) como el aprendizaje y la conciencia (Vygostsky, citado por Del Rio, 1992) se desarrollan necesariamente en encuentros recurrentes con lo externo que adopta tanto la forma de mediación social como instrumental. “El origen del lenguaje, como un dominio de coordinaciones conductuales consensuales, exige una historia de encuentros recurrentes en la aceptación mutua suficientemente intensa y prolongada. (Maturana, 1997, p.201).

También como especie, además de como individuos, ha sido la vulnerabilidad la que ha posibilitado el proceso de humanización. Debido a nuestro ser “carencial”, a la incapacidad para la adaptación biológica de modo autosuficiente, los humanos hemos desarrollado la inteligencia que tiene como función biológica primaria “hacer viable a

un ser humano que estaría condenado a desaparecer" (Cortina, Conill, 2010, p. 22). Para sobrevivir en un entorno de sequía los homínidos se pusieron en pie y al "desocupar" las manos comenzaron a construir utensilios, acción que les capacitó neurológicamente haciendo crecer su cerebro. La relación dependiente con lo no humano posibilitó el extraordinario desarrollo neurológico que poseemos. (Alonso Bedate, 1989).

Por todo ello, frente al subrayado de las "capacidades de racionalidad independiente" para fundamentar la dignidad, es decir, el valor ontológico del ser humano, puede resultarnos enriquecedora la reelaboración del concepto de persona propuesta por Francesc Torralba (2005, pp. 397-398) a partir de la noción de vulnerabilidad de Lévinas y de posibilidad de Kierkegaard y Zubiri. Torralba define a la persona como un ser radicalmente vulnerable con unas posibilidades singulares en el conjunto de la naturaleza. Este ser radicalmente vulnerable, requiere un substrato biológico mínimo (Torralba), una suficiencia constitucional (Zubiri), unas condiciones estructurales biológicas mínimas (F. Abel) indispensables; dichas condiciones estructurales son las que le capacitan para establecer relaciones personales con lo que él no es, con el medio (biológico, natural, cultural, psicoemocional,…); es en la interdependencia donde alcanza y desarrolla la consciencia propia, la autonomía y la responsabilidad, consiguiendo a la vez disfrutar de relaciones intersubjetivas muy valiosas y plenificadoras por ellas mismas.

Esta idea de persona como estructura vulnerable es un concepto inclusivo universal que integra a personas en distintas etapas evolutivas y en distintos estados de dependencia y de salud, es decir, con distintos grados de vulnerabilidad. "Los seres humanos-dice MacIntyre- son vulnerables a una gran cantidad de aflicciones diversas, y la mayoría padece alguna enfermedad grave en un momento u otro de la vida. La forma como cada uno se enfrenta a ello depende solo en una pequeña parte de sí mismo. Lo más frecuente es que todo individuo dependa de los demás para la supervivencia…Esta dependencia de otros a fin de obtener protección y sustento resulta muy evidente durante la infancia y la senectud, pero entre la primera y la última etapa de la vida humana suele haber periodos más o menos largos en los que se padece alguna lesión, enfermedad o discapacidad, y hay algunos casos en que es de por vida" (MacIntyre, 2001, p.15).

Desde este punto de vista, la persona a la que la sociedad asigna diversos niveles y grados de discapacidad - incluso cuando esta afecta a su mente, a sus capacidades sensoriales y/o intelectivas- es un sujeto plenamente humano con una concreción

específica de sus carencias –que cualquier otro podría tener- y por tanto, con los derechos inalienables propios de todo ente humano siempre que existan en él las estructuras biológicas básicas que determinan y posibilitan el desarrollo de la personalidad humana. (Torralba, 2005). Cuando no existen esas estructuras (no es lo mismo estructura que la capacidad o capacidades que dicha estructura pueden generar) no hay persona o ya ha dejado de serlo. Que esa estructura posibilitante se desarrolle o no, sea reconocida como humano o no, se convierta en ciudadano o no, dependerá de que encuentre los apoyos, condiciones contextuales y relaciones necesarias para ello. La estructura humana relacional sufre una "desprotección natural" pues no posee en sí misma lo necesario para satisfacer las necesidades de su vida y dependerá, por tanto del reconocimiento efectivo y eficaz de los otros como humano, lo que posibilitará, o no, relaciones humanas y humanizadoras. A las necesidades biológicas se añaden las culturales, aquellas que los humanos hemos ido creando en virtud de nuestro desarrollo. Ante esta conciencia de fragilidad universal no cabe otra respuesta más que el cuidado y la protección en relaciones de interdependencia.

La vida es siempre frágil y, en especial la vida humana "al borde del abismo": ahí están la muerte, la enfermedad, el sufrimiento, la lotería natural y social, la culpa, la violencia, la lucha por la vida,…y tantas experiencias que reclaman y exigen ser "sanadas", "perdonadas", "sostenidas", "protegidas", "defendidas"…, en definitiva respetuosa y solidariamente amparadas por un tú (Jaspers, 1980).

1.2. Necesidad y autonomía en el ser humano

En el conjunto de nuestras carencias o déficits, MacIntyre (2001) diferencia dos conjuntos de hechos relacionados entre sí: "los que se refieren a la vulnerabilidad y las aflicciones, y los que se refieren al grado de dependencia de unas personas respecto a otras". Todos los humanos poseemos ambas en diferente grado, en diferentes momentos de nuestra vida como hemos dicho, pero llamamos necesidades a aquellas en las que radica nuestra dependencia para construir una personalidad autónoma que posibilite un proyecto personal de autorrealización en el que ir configurando a lo largo de toda la vida una identidad libre y responsable siempre en interdependencia.

1.2.1. Concepto de Necesidad

Las necesidades son déficits que hay que colmar o requisitos que hay que satisfacer para poder desarrollar las diversas capacidades humanas. Para subsistir, para mantenerse en el ser y capacitarnos como humanos tenemos que resolver un cuadro de necesidades y si no lo hacemos quedamos dañados (nos demos cuenta, o no, de ello).

Existen diversos modelos de descripción y clasificación de las necesidades humanas. Desde el marco la psicología humanista, la propuesta de A. Maslow (1991) clasifica las necesidades humanas de modo jerarquizado en una pirámide de cinco pisos, desde las más básicas o instintivas, hasta las más "elevadas" o propiamente humanas: fisiológicas, seguridad, aceptación social, autoestima y autorrealización. Podemos darnos cuenta que existen dos tipos de necesidades diferentes: las llamadas de claramente de "déficit" que son necesidades que pueden satisfacerse plenamente en un momento determinado (aunque luego puedan volverse a tener por el propio desarrollo o por la aparición de un nuevo acontecimiento, pérdida o carencia) y las necesidades de "ser" o de "autorrealización personal" que nunca llegan a satisfacerse y van configurando la biografía personal.

Para nuestro trabajo centrado en las situaciones o estados de dependencia que viven las personas, resulta de especial interés el enfoque de Amartya Sen (2000) y Martha Nussbaum (2012) que consideran como capacidad, no las habilidades o competencias que una persona posee (a lo que denomina "funcionamientos") sino las que puede llegar a desarrollar, lo que la persona puede capacitarse si accede a los apoyos y recursos necesarios para su desarrollo. Su aportación reside en la consideración de la necesidad como un integrante imprescindible de la capacidad y la exigencia de aportar los recursos e intervenciones necesarias para su desarrollo como un derecho exigible.

Nussbaum propone una lista abierta de las capacidades centrales o básicas*,* aptas para garantizar una vida acorde con la dignidad que concibe como derechos humanos básicos. Son las siguientes: Ser capaces de vivir una vida humana; Ser capaces de gozar de buena salud, incluyendo la salud reproductiva, estar adecuadamente alimentado y tener una vivienda adecuada; Ser capaces de moverse libremente de un lugar a otro siendo respetada la propia integridad personal; Ser capaces de utilizar los sentidos, de imaginar, pensar y razonar, y de hacer uso de la imaginación y el pensamiento protegidas las garantías a la libertad de expresión y al disfrute de experiencias placenteras; Ser capaces de tener vínculos afectivos con cosas y personas ajenas sin sufrir abusos o negligencias; Ser capaces de formar un concepto del bien e iniciar una reflexión crítica respecto de la planificación de la vida; Ser capaz

de formar parte de grupos humanos de personas afines teniendo capacidad para la justicia y para la amistad siendo tratados como seres dignos cuyo valor es idéntico al de los demás; Ser capaces de vivir interesados y en relación con los animales, las plantas y el mundo de la naturaleza; Ser capaces de reír, jugar y disfrutar de actividades de ocio; Ser capaz de control sobre el entorno propio.

Dichas capacidades, siendo todas ellas exigibles para poseer una vida con calidad humana, serán necesarias en mayor o menor grado en virtud del proyecto de autorrealización de una persona, que se generará en un entorno y una cultura concreta. Personas con identidades personales y culturales diversas (por ejemplo un cartujo y un locutor de radio), con proyectos de vida diferentes y accesos diferenciados a recursos en su entorno (vivir en una comunidad religiosa o en una familia en la que se es responsable del mantenimiento de otras personas) generarán necesidades diferentes en ambas personas aunque tengan igual déficit verbal tras extirparles parte de la lengua en el tratamiento de un proceso oncológico. Vemos por tanto, como déficits determinados pueden generar necesidades diversas en personas con distintos proyectos de vida.

La realización personal y social como humanos libres y responsables es por tanto un proceso de desarrollo que requiere apoyos para satisfacer las necesidades y desarrollar las capacidades. Dicha capacitación, si bien se da en su mayor parte en las primeras etapas de nuestra vida, está abierta a lo largo de toda ella. Como bien nos recuerda López Aranguren “Al ser humano individual, a cada uno de nosotros, corresponde la tarea de hacerse viejo, de envejecer, dándose a sí mismo calidad. La vida humana, toda vida humana es, ha de ser, realización y debe serlo en cada una de sus edades” (Aranguren, 1996, p.616).

1.2.2. La complejidad de la Autonomía humana

La realización, o mejor autorrealización personal, para la que necesitamos apoyos, hace referencia a la capacidad que tienen las personas para adoptar una actitud y proponerse fines (buenos) para la propia vida, juzgando desde ellos la moralidad de las decisiones y las acciones, tanto las propias como las de los demás. Dicha capacidad es denominada autonomía y se considera la capacidad propia de los seres humanos.

Sin embargo, el término ha tenido múltiples significados en el desarrollo de la cultura occidental. En la Grecia clásica, donde surge el término, la autonomía tenía un sentido

básicamente político, como la capacidad de una polis de establecer sin injerencias externas sus propias leyes. Es con la teoría kantiana de la autonomía cuando el concepto de autonomía logra su significado principal en la filosofía y en la ética como "la posibilidad del ser humano de determinarse a sí mismo por sí mismo en virtud de su capacidad racional" (Conill, 2013). Con ella lo humano se independiza del naturalismo y la corporalidad y es capaz de "moverse a querer (poder querer) y actuar" (…) más allá de las causas naturales liberándose de "toda forma de heteronomía". (Conill, 2013, p.7). Para Kant, si el ser humano fuera solo un miembro del mundo sensible, sus acciones "tendrían que ser tomadas enteramente de acuerdo con la ley natural de los apetitos e inclinaciones y, por tanto, de la heteronomía de la naturaleza", pero como ser racional el hombre tiene la posibilidad de actuar independientemente del mecanismo de la causalidad natural y conformar sus acciones "al principio de la autonomía de la voluntad pura", es decir, realizarlas libremente (Kant, 1992, p. 94).

Desde la conciencia recuperada de nuestro ser carencial la autonomía kantiana queda intersubjetivizada como "una coautonomía de carne y hueso, experiencial, comunicativa… donde la obligación moral está vinculada al sentimiento de respeto (por la dignidad) y a la compasión cordial por lo vulnerable. (Conill, 2013, p.10-11).

Entendida de este modo como autonomía intersubjetiva o coautonomía pueden resultarnos muy clarificadoras para la reflexión ética sobre la autonomía limitada o fragilizada de las personas en situación de dependencia las siguientes distinciones del profesor Etxeberria (Etxeberria, 2014, p. 61-64)

- Distinguir en primer lugar entre: a) autonomía como autodeterminación, a través de la toma de elecciones libres de coacción, abierta incluso a la arbitrariedad, con tal de que no obstaculice la libertad de otros; b) autonomía como autolegislación, en la que pretendemos que nuestra decisión sea acorde con la ética, exprese y realice un deber moral; c) autonomía como autenticidad, en la medida en que las decisiones tomadas y valoradas en sus consecuencias van generando una identidad y una realización de acuerdo a un proyecto personal de vida buena hacia el que nos sentimos "llamados".
- Distinguir en segundo lugar entre: a) autonomía para las decisiones o capacidad para la toma de decisiones libres sustentada en competencias personales como la comprensión de la situación, la apreciación correcta de la misma y de sus consecuencias, razonamiento y capacidad de elección estable; y b) autosuficiencia para la acciones (destrezas, por ejemplo, para vestirse) necesarias para la ejecución de la decisión. Algunos autores denominan a esta

distinción como autonomía decisoria frente a autonomía o independencia funcional (Seoane,2013)

- Una última distinción dentro de la autonomía para las decisiones entre: a) autonomía actual, o capacidad fáctica que realmente se posee en un momento y para una decisión concreta, y b) autonomía potencial, la que puede alcanzarse si se reciben los apoyos a que se tiene derecho. En esta última distinción, tiene gran importancia ajustar la exigencia de autonomía a los riesgos de la decisión, de tal manera que una persona puede llegar a ser autónoma en una situación concreta, bien si obtiene los apoyos para desarrollar su capacidad (por ejemplo a través de dar la información de modo más accesible), bien disminuyendo los riesgos que la decisión comporta, de modo que al hacerlo es exigible una menor capacidad autónoma (por ejemplo, facilitándole un servicio de telealarma o teleasistencia que acuda con diligencia si sufre algún daño). Vemos así que “el grado real de autonomía tiene mucho de contextual” (Etxeberria, 2013, p.65), es decir que es una autonomía dependiente de los apoyos que reciba para poder actualizarse.

1.3. Discapacidad y dependencia

En cuanto a las necesidades que McIntyre considera como “aflicciones” pudieran ser identificadas como necesidades especiales que requerimos las personas cuando poseemos determinados “déficits” en nuestra configuración biopsicosocial. Todas las personas somos dependientes y consecuentemente interdependientes para satisfacer nuestras necesidades y desarrollar este conjunto de capacidades básicas. Sin embargo algunas personas en determinados momentos de la vida, requieren mayor cantidad y calidad de recursos para su capacitación personal y/o social y para el alivio de su vulnerabilidad o sufrimiento. En algunos casos dichos recursos deben de ser especializados para evitar que sufran daños graves y puedan mejorar sus niveles de integración social y en otros generan una situación de dependencia por largos periodos o durante toda la vida para poder satisfacer las necesidades básicas de la vida diaria.

1.3.1. La Discapacidad como concepto

A las personas que a partir de un momento de su vida (puede que desde que nacieron) tienen un déficit permanente que requiere apoyos permanentes para el

desarrollo de una capacidad (por ejemplo de la lista de capacidades de Nussbaum) se les denomina “discapacitadas”, o “personas con discapacidad”.

Existe un grave problema en la definición de lo que es la discapacidad. Quisiera llamar la atención sobre la realidad de que todas las personas poseemos discapacidades, en mayor o menor grado. Si tomamos como referencia alguna de la lista de capacidades de Nussbaum, por ejemplo “el control sobre el entorno” comprobaremos que existe un continuum entre tener (o no) control. Dicho continuum es tanto personal (puedo tener falta de control sobre algunos bienes materiales y no sobre otros, o en algunos momentos carecer de control por falta de información comprensible y ser capacitada posteriormente) como en comparación con otros (podemos hacer una gradualidad continua en esta capacidad entre los diferentes individuos de un grupo en relación al control, por ejemplo, de nuestros bienes inmobiliarios). Por tanto, no existe un umbral que determine con nitidez quién está capacitado o discapacitado para una capacidad humana concreta según el cual podamos clasificar a las personas en totalmente capaces o discapaces en un aspecto concreto. Obviamente en este continuum hay diferencias muy evidentes entre personas sin apenas capacidad de control sobre su entorno que necesitarán apoyos cuasi permanentes para gestionar, por ejemplo, su dinero y personas con altas capacidades que casi nunca necesitarán dichos apoyos. Es importante caer en la cuenta que no siempre la limitación en un capacidad genera mayores niveles de dependencia, pues eso dependerá de su entorno, de sus objetivos y fines en la vida, de los apoyos con los que cuenten, etc…pero es innegable que existe una correlación entre el número y extensión de las “limitaciones” o “discapacidades” de una persona y su nivel de dependencia.

Tradicionalmente, en el llamado modelo biomédico, se ha entendido la discapacidad como una ausencia de una capacidad humana considerada normal (por ejemplo caminar sin apoyos a partir de los dos años). Quienes establecen los niveles de normalidad, basándose en criterios tales como la estadística, la normalidad funcional, o el de “funcionamiento típico de la especie” (Daniels 1985), además de afrontar la posible arbitrariedad que encierran estos parámetros, suponen que quienes se sitúan fuera de los límites normales, por debajo (por encima serán geniales o superdotados, pudiéndose llamar personas con sobrecapacidad), están en una situación de discapacidad, y, por tanto, requieren tratamiento o ayuda específicos. Se plantea la discapacidad como una desviación de la norma que no solo describe un estado, sino que lo evalúa, entendiendo que tener (padecer) una discapacidad pone en grave dificultad la realización de un proyecto de vida propiamente humano. Esta visión, encierra una infravaloración humana de la persona con discapacidad. Desde este

modelo la persona con discapacidad es percibida por el resto como alguien a quien "dar", siempre unidireccionalmente, apoyo o prestación y nunca alguien que puede "dar", y de quien se puede por tanto "recibir", algún bien. El resto de los "agentes" con los que convive (familia, amigos, profesionales,…) son quienes tienen la responsabilidad de aportar "beneficio", mientras que la persona con discapacidad no aporta ningún aprendizaje o beneficio al resto. Es cierto que, en algunos casos, la aportación de la persona con discapacidad no será por sus capacidades de "razonador práctico independiente" como lo denomina MacIntyre (2001, p. 142). Las aportaciones de las personas con discapacidad son, como las de otras personas, múltiples: la mayoría tiene que ver con sus cualidades personales como las de cualquier otra persona y además, en virtud de su conocimiento práctico de la limitación y la dependencia, pueden aportar su experiencia de vivir en una corporeidad con déficits en formas que revelan dimensiones clave de la plenificación de lo humano que son útiles para todos. Dicho conocimiento sería muy valioso para un grupo social, dado que, como hemos visto, todos experimentamos en algún momento de nuestra vida la dependencia. Sin embargo, para poder aportar dicha experiencia la persona debe de ser reconocida y escuchada en una posición de simetría, lo que requiere determinadas capacidades de comprensión que los agentes con los que convive no siempre poseen (pudiera considerarse que son discapacitados en este sentido). Para reconocer las aportaciones de algunas personas con discapacidad (por ejemplo, las personas con discapacidad intelectual) se requieren capacidades de "reconocimiento de la dependencia" o "virtudes de dependencia" (MacIntyre, 2001, p.142) que como trataré en el capítulo 3, son competencias éticas que denominamos "virtudes" y que serán imprescindibles para los cuidadores (formales o informales) de las personas dependientes para procurarles buen trato en la atención socio-sanitaria.

Comprender la discapacidad como un concepto gradual en función de la reducción que suponga en determinados momentos del proyecto vital, para la participación social y el desarrollo de las capacidades personales, supone una auténtica "revolución" conceptual, y sobre todo, social. Como dice Seoane es pasar "de la ignorancia y la marginación a su presencia y participación en la sociedad; del silencio y el monólogo al diálogo; de la atención preferente a lo adjetivo (la existencia de una discapacidad) (…) a comenzar por lo sustantivo (la condición de persona); de una beneficencia paternalista al reconocimiento de la dignidad y los derechos de la persona con discapacidad como un ciudadano más" (Seoane, 2011, p.144)

Este planteamiento es recogido en la definición de discapacidad de la OMS (WHO, 2001) que entiende ésta como la interacción entre las personas que padecen alguna

deficiencia (por ejemplo, parálisis cerebral, síndrome de Down y depresión) y factores personales y ambientales (por ejemplo, actitudes negativas, transporte y edificios públicos inaccesibles y un apoyo social limitado). La OMS utiliza el término "discapacidad" para denominar a un fenómeno multidimensional, resultado de la interacción de las personas con su entorno físico y social, que puede manifestarse en los siguientes niveles : el nivel de las deficiencias en órganos o funciones propias de la persona; el de la limitación en la actividad o disfunción que puede generar, o no, esa deficiencia, en virtud de que existan los apoyos necesarios disponibles; y el de las restricciones en la participación, bien en la participación en la toma de decisiones sobre la propia vida, bien la participación en la vida social. La situación de discapacidad, se concibe así como "un proceso dinámico y cambiante; un fenómeno multidimensional afectado por la interacción de factores físicos, emocionales, intelectuales, relacionales, sociales, jurídicos, económicos y otros" (WHO, 2001, p. 262). La CIF (Clasificación internacional del funcionamiento, de la discapacidad y de la salud) resultante de dicha definición (WHO, 2001) no clasifica a las personas, sino que describe situaciones en contextos determinados evitando así la estigmatización de las mismas. Todas las personas somos susceptibles de tener limitaciones y esas limitaciones dependen de lo que la CIF llama "factores contextuales", que implican por un lado, factores personales, y por otro, factores ambientales como actitudes, valores… Así algunas condiciones serán características o necesidades individuales que tendrán que ser tenidas en cuenta en la vida privada para facilitar los apoyos necesarios y diferenciados a cada persona en función de sus metas, o "desventajas sociales" que deberán ser compensadas desde modelos de accesibilidad universal de los espacios y ámbitos públicos. Las intervenciones para prevenir la discapacidad deberán dirigirse, tanto a la promoción de la autonomía personal, como a crear entornos accesibles para todas las personas. No se trata por tanto solo de capacitar o de luchar contra las barreras arquitectónicas, sino también y, sobre todo, contra las barreras sociales y culturales que impiden a las personas vivir su experiencia corporal, emocional, psicológica y social, como experiencia personal única con capacidades y discapacidades, con una identidad propia y un proyecto de autorrealización con sentido en una sociedad compuesta por personas interdependientes.

Con la finalidad de fomentar la visibilización y reconocimiento de las personas con discapacidad quiero señalar antes de acabar este apartado, una crítica a la terminología derivada de la definición de la CIF ("persona con discapacidad sensorial" en lugar de "sorda" o "ciega") aportada por el propio movimiento de personas con discapacidad. Según el movimiento por la vida independiente, este modo de utilización

del “lenguaje políticamente correcto” enmascara, a su juicio, la infravaloración de las personas con discapacidad o en situación de dependencia, pero no siempre la invalida socialmente. La pretensión del People First Language, que es como llaman en los países anglosajones a esta forma políticamente correcta de nombrar la discapacidad es diferenciar claramente la persona de su discapacidad, utilizando expresiones como “persona con déficit visual, o persona con discapacidad intelectual” en lugar de “ciego” o “discapacitado intelectual”. Afirma Melania Moscoso que “una vez admitido que persona y discapacidad no siempre van juntas, conviene preguntarse qué es lo que se consigue con deslindar analíticamente discapacidad y condición humana cuando estas van juntas en la vida de una persona” (Moscoso 2010, p.272). Las personas, según esta autora, vivimos nuestra identidad en una corporalidad concreta con características únicas, tanto es sus capacidades como en sus discapacidades. Vivir en un cuerpo discapacitado es tener una experiencia vital de discapacidad y "mantener las apariencias y aliviar la desazón de quienes entran en contacto con nosotros puede tener un elevado coste personal para el discapacitado: disociarse de su propia experiencia vital y asumir la identidad de un ciudadano abstracto, presuntamente ajustado a su entorno. Tal falsificación de la propia experiencia se hace al servicio de la sociedad que se quiere a sí misma tolerante, cívica y respetuosa con los derechos humanos” aunque como ella misma afirma “convive con el incumplimiento impune de la normativa referente a la discapacidad”. (p.273). Además, según Moscoso impide la “politización” y consiguiente reivindicación frente a la discriminación que viven las personas discapacitadas, pues al convertirse en un “atributo” no confiere capacidad de denuncia social como puede ocurrir con el género. Como dice Moscoso, decir “mujeres”, y no “personas con sexo femenino” posibilita reivindicar la discriminación, visibilizando la asimetría que se genera en relación con el medio y la participación en la construcción social. Decir “personas con discapacidad” elimina la especificidad, escinde a las personas atribuyendo negatividad a su experiencia bio-psico-social, y permite a los diversos profesionales relacionarse con los déficits y las discapacidades (eso sí, para curarlas o minimizarlas) sin tener en cuenta a las personas.

Tras esta crítica, plenamente oportuna cuando se realiza por las propias personas con discapacidad, conviene hacer la observación de que es necesario estar atentos a los impactos sociales reales que tienen los usos de los diversos lenguajes, pues lo que en ciertos momentos y contextos puede ayudar a la dignidad e inclusión, en otras ocasiones puede no ser así. Con objeto de subrayar la igual dignidad y derechos de todas las personas optamos preferentemente por la utilización del lenguaje llamado People First Language, sabiendo tras escuchar las voces que lo critican, que debemos

cambiar la dirección del impacto negativo que puede generar cara a la reivindicación de los derechos de ciudadanía de las personas con discapacidad en situación de dependencia. Creemos que la opción terminológica que adoptamos es más coherente con el reconocimiento de una autoinsuficiencia y dependencia constitutiva en todos los humanos. Así cuando decimos *personas con* o *personas en situación de* lo hacemos para insistir en su consideración de sujetos aún a riesgo de olvidar su propia diversidad que intentaremos que en ningún caso sea olvidar sus derechos a recibir los apoyos específicos de sus diversas condiciones personales y sociales.

1.3.2. Dependencia: concepto y modos de determinación.

Cuando hablamos de dependencia en el sentido estricto, hablamos de "la situación en la que se encuentran aquellas personas que, por razones ligadas a la falta o a la pérdida de capacidad física, psíquica o intelectual, tienen necesidad de una asistencia y/o ayuda importante para la realización de las actividades de la vida diaria" si tomamos como referencia la definición del Consejo de Europa en 1998.

La dependencia aparece así vinculada a una discapacidad grave o severa siguiendo la conceptualización de la CIF que ya hemos visto (WHO, 2001) que comprende dicha discapacidad como una dificultad para la relación entre una persona con déficits y limitaciones de salud y su entorno. Dichas dificultades son generadas, por tanto, conjuntamente por los déficits de la persona, las limitaciones en determinados funcionamientos y las restricciones injustas en las posibilidades de participación e inclusión en el entorno. Si bien esta definición es la que sostiene nuestro actual sistema de atención a la dependencia, es oportuno señalar que la misma es cuestionada por los partidarios del enfoque social y de la diversidad que cargan el acento casi en exclusiva en la causalidad de la sociedad, diluyen la relevancia del déficit y hablan en general de diversidad funcional, en vez de discapacidad/dependencia. Esta cuestión se abordará con mayor profundidad en el capítulo 2 dedicado a presentar los modelos de conceptualización y atención a las personas con discapacidad en situación de dependencia.

La dependencia se comprende mayoritariamente en nuestro medio, tal y como se recoge en el libro blanco de atención a la dependencia (IMSERSO, 2004) como "el resultado de un proceso que se inicia con la aparición de un déficit en el funcionamiento corporal como consecuencia de una enfermedad o accidente. Este déficit comporta una limitación en la actividad. Cuando esta limitación no puede compensarse mediante la adaptación del entorno, provoca una restricción en la

participación que se concreta en la dependencia de la ayuda de otras personas para realizar las actividades de la vida cotidiana" (p.22).

Esta comprensión de la dependencia como dependencia física es a todas luces insuficiente, dado que como venimos diciendo pueden existir dependencias económicas, afectivas, socioculturales, etc. que no son causadas por ningún déficit de funcionamiento corporal. Es importante además aclarar que no todas las personas con discapacidad son dependientes, por ejemplo una persona con un discapacidad física como consecuencia de haber padecido una polio infantil puede no tener ninguna desviación en sus niveles de independencia y autonomía respecto a la norma establecida en sus entornos habituales. Es decir, una persona con discapacidad puede no necesitar ayuda para las actividades básicas de su vida diaria.

Pero si comparamos la definición de lo que se considera por las Naciones Unidas una "persona con discapacidad", con la definición que hace el Consejo de Europa sobre la "dependencia" nos daremos cuenta que se trata del mismo concepto. La resolución R. 3447 de 9/12/75 dice lo siguiente: "El termino persona con discapacidad designa a toda persona incapacitada de atender por sí misma, en su totalidad o en parte, a las necesidades de una vida individual o social normal a consecuencia de una deficiencia, congénita o no, de sus facultades físicas o mentales". (ONU, 1975). Por tanto, la discapacidad es un atributo inseparable de la dependencia, aunque no toda persona con discapacidad es una persona en situación de dependencia. Es importante señalar que en la definición de la OMS no se hace referencia a la discapacidad o dependencia generada por una causa social, como por ejemplo la pobreza u otras situaciones injustas que impiden el desarrollo pleno de las capacidades humanas, o generan déficits posteriores en algunos casos irrecuperables.

El Artículo 2 de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia (LPAAD), desarrolla la definición del Consejo de Europa y dice que dependencia es un "Estado de carácter permanente en que se encuentran las personas que, por razones derivadas de la edad, la enfermedad o la discapacidad, y ligadas a la falta o a la pérdida de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, precisan de la atención de otra u otras personas o ayudas importantes para realizar actividades básicas de la vida diaria o, en el caso de las personas con discapacidad intelectual o enfermedad mental, de otros apoyos para su autonomía personal".

La CIF (WHO, 2001) clasifica las actividades de la vida de un individuo en nueve grupos: Aprendizaje y aplicación del conocimiento; Tareas y demandas generales;

Comunicación; Movilidad; Autocuidado; Vida doméstica; Interacciones y relaciones personales; Áreas principales de la vida (Educación/Trabajo/Economía); Vida comunitaria, social y cívica. Siguiendo la conceptualización de dependencia del Consejo de Europa y de la LPAAD una persona puede ser dependiente para una actividad (por ejemplo la movilidad) y no para otra (aprendizaje y aplicación del conocimiento).

Se han realizado múltiples intentos de clasificar y graduar la dependencia y de hecho son muchos los modos de poder hacerlo dependiendo del objetivo que tengamos. A continuación recogemos brevemente algunas de ellas, las que más se utilizan en el medio social y socio-sanitario. Seguimos en este punto el trabajo de Querejeta publicado por el IMSERSO (Querejeta, 2004, pp. 41-49):

- Conjunto Mínimo de Datos (CMD) del RAI (recursos asistenciales, geriatría). Proporciona una serie de datos sobre los problemas más frecuentes y la evaluación de la capacidad funcional de los residentes y pretende ser útil tanto para la gestión como para determinar los objetivos asistenciales diarios. Es el procedimiento que se está desarrollando en la CAPV dentro de la estrategia socio-sanitaria de Euskadi 2013-2016 como sistema de valoración de la dependencia tanto en el sistema sanitario como social.
- Método PLAISIR. (Financiación de personas dependientes en hospitales de larga estancia). Sistema informatizado para la medición individualizada de los cuidados de enfermería requeridos por una persona en hospitales de larga estancia. Se realiza una estimación “teórica” de la carga de trabajo mediante un sistema de puntos, asignándole a cada punto un tiempo determinado. Recoge diez apartados sobre los que se centran los cuidados: los seis primeros hacen una mayor referencia a problemas de funcionamiento o discapacidad, y son denominados cuidados “básicos” (comer y beber, eliminación, higiene corporal y cuidado de las partes del cuerpo, movilización, y comunicación); los otros cinco remiten a cuidados más específicos de enfermería y son denominados cuidados técnicos (terapéutica respiratoria, terapéutica por perfusión, terapéuticas especializadas, toma de medicamentos y medidas diagnósticas)
- Escalas para la asignación de recursos residenciales en virtud de las necesidades de apoyo. Entre ellas destacamos las siguientes: Escala de Kuntzman/Sakontzen para valoración de ingresos en residencias de media/larga estancia geriátricas de Gipuzkoa; Indicador de autonomía de la Diputación Foral de Gipuzkoa (IA) utilizado adecuar la financiación/ratios para personas con discapacidad orientadas a

servicios residenciales; Baremo de Necesidad de Residencia de la Diputación Foral de Álava, utilizado para valoración en ingresos residenciales.

- Índice de Barthel o AVD básicas, muy utilizado en el ámbito sanitario. Recoge 10 apartados, 8 grupos de actividades (alimentación, lavado, vestirse, aseo personal, uso de retrete, trasferencias del cuerpo, deambulación y dificultad para subir y bajar escaleras) y dos funciones corporales (deposición y micción). La escala varía entre 100 (independiente) y 0 (dependencia máxima)

- Índice de Lawton o AVD instrumentales que se utiliza fundamentalmente para rehabilitación, geriatría, ingresos residenciales, con el fín de completar las actividades "básicas" que recoge el Índice de Barthel. Recoge 8 grupos de actividades para la mujer (uso de teléfono, compras, preparación de comida, trabajos domésticos, lavado de ropa, transporte, control de su medicación y capacidad de encargarse de sus finanzas). En el hombre solo se reconocen 5 grupos, ya que no se recogen los grupos: prepara comida, realiza trabajos domésticos, ni lava la ropa. Cada grupo se subdivide en 4 o 5 ítems según la gravedad. La puntuación oscila de 8 a 0 en mujeres y de 5 a 0 en hombres

- Escala de incapacidad de la Cruz Roja (utilizada para ingresos residenciales). Recoge de forma global 2 grupos de actividades (la marcha, los "actos de la vida diaria" y la función corporal de continencia) y la necesidad de cuidados de enfermería, graduándolos en 6 niveles de 0 (independiente) a 5 (máxima dependencia).

La inclusión en la clase de personas dependientes con derechos subjetivos a la atención y por tanto con pretensión de lograr una prestación del Sistema de Atención a la dependencia, se realiza a través de un baremo común en todo el Estado que distribuye a las personas en grados y niveles de dependencia (art 26 de la LPAAD). El baremo tiene como referente la CIF (WHO, 2001). Su aprobación está recogida en el Real Decreto 504/2007, de 20 de abril y distribuye a las personas dependientes en función de su autonomía para las ABVD (autonomía funcional principalmente aunque también evalúa la autonomía decisoria en algunos casos) y de la intensidad del cuidado que requieran, estableciéndose 3 grados de dependencia con 2 niveles en cada uno de ellos.

- Grado I o Dependencia moderada: La persona necesita ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria, al menos una vez al día, o tiene necesidades de apoyo intermitente o limitado para su autonomía personal. Se corresponde a

una puntuación final del BVD de 25 a 49 puntos. Por debajo de 25 puntos se considera que no hay dependencia.

- Grado II o Dependencia severa: La persona necesita ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria dos o tres veces al día, pero no requiere el apoyo permanente de un cuidador, o tiene necesidades de apoyo extenso para su autonomía personal. Se corresponde a una puntuación final del BVD de 50 a 74 puntos.
- Grado III o Gran dependencia: La persona necesita ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria varias veces al día y, por su pérdida total de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, necesita el apoyo indispensable y continuo de otra persona, o tiene necesidades de apoyo generalizado para su autonomía personal; Se corresponde a una puntuación final del BVD de 75 a 100 puntos.

Sin embargo es muy importante destacar para el tema que nos ocupa que la edad, la enfermedad o la discapacidad no son condiciones suficientes en sí mismas para establecer la situación de dependencia y el alcance de su severidad a efectos de reconocimiento oficial (R.D.174/2011 de 11 de febrero). La definición de persona en situación de dependencia es aquella que debido a una limitación o pérdida en sus capacidades, requiere ayudas permanentes para realizar las actividades de su vida diaria pero, como hemos dicho, una persona con discapacidad no siempre es dependiente si no requiere dichos apoyos.

1.4. Terminología

Establecida la fundamentación antropológica del ser humano como ser interdependiente y autoinsuficiente con una estructura biológica que le posibilita para la autoconciencia y la responsabilidad nos vamos a centrar en este trabajo solo en aquellas situaciones de dependencia (temporales o permanentes) generadas por la disminución de las capacidades de la persona, que requerirán apoyos y cuidados prolongados (formales profesionalizados y/o informales), bien para la gestión de la propia vida privada, bien para la participación ciudadana en condiciones de igualdad. Entre esas personas habrá algunas que, con más o menos apoyos que sin duda será exigible procurar, podrán ser responsables de sus decisiones y de sus acciones. Otras, sin embargo, pueden tener limitada capacitad para algunas decisiones. A estas segundas consideraremos que, además de vivir en situación de dependencia, carecen

de autonomía decisoria para gestionar con libertad y responsabilidad algunos ámbitos de su vida, y por tanto deberán de ser protegidas en su dignidad y derechos.

A partir de ahora, en esta primera parte del trabajo que pretende establecer el horizonte ético para la atención a las personas en situación de dependencia establecemos la siguiente terminología:

- Utilizaremos indistintamente para hablar de estas personas los términos persona en situación de dependencia y persona con discapacidad en situación de dependencia.
- Utilizaremos la expresión *persona en situación de dependencia (o persona con discapacidad en situación de dependencia)* para aquellas situaciones en las que una persona experimenta determinadas limitaciones en su funcionamiento en un contexto determinado, de forma que requieren apoyos específicos (temporales o permanentes) para su vida cotidiana privada y/o pública.
- Utilizaremos la expresión *personas con autonomía limitada o reducida* para hacer referencia a aquellas que de manera temporal o permanente no pueden responsabilizarse de todas sus decisiones y acciones por tener limitadas sus capacidades autolegisladoras, pero pudiera ser que potencialmente pudiera hacerlo si dispone de los apoyos para ello. Más adelante abordaremos las condiciones que deben concurrir para valorar si una persona carece de autonomía.
- Utilizaremos la expresión persona en situación de dependencia (o con discapacidad en situación de dependencia) con autonomía limitada o reducida cuando concurran en un sujeto ambas limitaciones (funcional y decisoria).

En la segunda parte de este trabajo, de carácter práctico, reduciremos aún más nuestro campo de observación y referencia, centrándonos exclusivamente en el colectivo de personas mayores en situación de dependencia. Nuestro interés en esta parte estará en el establecimiento de herramientas que, desde una correcta fundamentación ética, sirvan para prevenir, identificar e intervenir en situaciones de malos tratos a personas mayores en situación de dependencia.

1.5. A modo de conclusión…

Creemos que se hace necesario comprender la dependencia como algo sustantivo, constitutivo de lo humano y no sólo accidental. Es obvio que esta comprensión de lo humano no solo no pretende, sino que no sirve, para homogeneizar ni en características, ni en necesidades, ni en capacidades, ni en discapacidades, a las personas en situación de dependencia (como la ausencia de las mismas no sirve para homogeneizar a las personas que podemos denominar "independientes"). Por ello, es necesario visibilizar la gran diversidad y heterogeneidad de las personas con discapacidad en situación de dependencia: en cuanto a su edad, en cuanto a las causas de su situación, en cuanto a las capacidades que tienen, en cuanto a las discapacidades que experimentan como limitación, o no, o en cuanto a las necesidades de apoyo que presentan. Pero además, no debemos de olvidar que en la gran mayoría de los casos existen, junto a las limitaciones siempre personales y sociales, al mismo tiempo, posibilidades o capacidades para hacer frente a las dificultades de vida independiente y autónoma generada por dichos déficit.

La dependencia es un rasgo distintivo y complejo de cada persona en el que inciden un conjunto de condiciones personales y sociales. La comprensión de la discapacidad y la dependencia que conlleva como inevitablemente sustantiva en el ser humano, plantea un modelo de organización social, y consecuentemente de políticas sociales, que comienza por "rechazar las categorías de pensamiento y percepción con que los discursos dominantes definen al "ser humano en plenitud de facultades" para mostrar el carácter excluyente y reductivo" (Moscoso, 2010, p. 276) de esa comprensión que además minusvalora la humanidad de las personas con discapacidad en situación de dependencia. La discapacidad es diversidad porque las capacidades y las discapacidades son diversas incluso en la misma persona en diferentes momentos de su vida en función de su proyecto personal y las necesidades que dicho proyecto plantea; la sociedad debe diseñar políticas sociales que integren de manera equitativa a todas las personas, con capacidades y discapacidades diversas, dentro de una comunidad de referencia en la que se vivan como valiosas. De ahí la necesidad de un planteamiento integral que incluya medidas políticas, sociales y asistenciales.

No hay que olvidar por ello que las situaciones de carencia diferenciales o discapacidad (las que no son compartidas por la mayoría de los miembros de un entorno social) pueden generar sufrimiento a las personas que las poseen, posiblemente mayores cuanto menos integradas estén en el mismo. Aunque las necesidades y discapacidades no deben entenderse y presentarse, globalmente y en primera instancia, como un problema, tal como a veces se hace, no podemos ignorar que lo son si la persona no es reconocida, además de en su diferencia, en su igualdad

como ciudadana, y no accede a los recursos necesarios para satisfacer sus necesidades o desarrollar sus capacidades.

El enfoque de las capacidades, que es el que tendremos como referencia para el establecimiento de los principios y valores éticos que deben respetarse y desarrollarse para una atención y cuidado que asegure el buen trato a las personas en situación de dependencia, subraya la importancia de conceder a todas las personas con discapacidad en situación de dependencia ayudas y apoyos para que puedan desarrollar proyectos de vida satisfactorios y humanos.

Los otros no son algo accidental; nuestra vida es un con-vivir y nuestra muerte un con-morir con otros "yos" y "tus" no siempre elegidos. No somos un yo más que imbricados con la alteridad de otros como yo y de comunidades humanas de *yos*; somos seres-por-el-otro y seres-para-el-otro, tal y como expone Levinas. A partir de la responsabilidad para-con-el-otro cada persona nos constituimos en un yo irremplazable antes incluso de que se dé una elección (Levinas, 2000; Etxeberria, 2011). De este modo se sustituye el principio de reciprocidad por el de alteridad pues "es a pesar mío que el otro me concierne" (Levinas, 2001; p.110)

La *polis* es el lugar de protección donde es posible preservarse de los peligros y obtener los recursos necesarios para el desarrollo personal y desarrollarse en las interrelaciones cívicas que la constituyen y las relaciones intersubjetivas que posibilitan una autonomía de alteridad, en forma de receptividad y de solidaridad. Por eso, cuando la persona dependiente por una discapacidad, sufre una situación de exclusión o marginalidad aparece el riesgo de daño y el sufrimiento. Cuando en su entorno comunitario, la relación con los otros, objetiva o intersubjetiva, en lugar de aportar apoyos para su capacitación, aumenta su fragilidad, desnudez, incapacidad, y la experiencia de no-valer, se agrava el sufrimiento o la posibilidad de sufrir. Mientras formemos parte de un *solidum*, de un "todo" constituido por interdependientes vinculados para un desarrollo en bienestar, lo carencial no es amenaza sino oportunidad de encuentro y de intervención de otros humanos para satisfacer recíprocamente necesidades. Quien es cuidado satisface su necesidad de seguridad, mientras quien cuida se capacita para una vida estimable y autorrealizada; Tal y como ha escrito Laín Entralgo somos más que "existir-con", somos también "existir para": "Yo siento que la realidad del otro me insta y urge, me hace patente el radical carácter dativo de la existencia. Yo soy dando de mí, no sólo necesitando y percibiendo lo otro, y lo primero que puedo y debo dar es siempre una respuesta personal" (Laín Entralgo, 1983, p.383)

De este modo en la interdependencia se establece un vínculo relacional muy positivo y fecundo tanto para el que cuida (si este tiene las disposiciones necesarias desarrolladas para ello) como para la persona cuidada, si es reconocida en su valor intrínseco. Mientras la "solidaridad" sea el vínculo que fundamenta el todo común del que formamos parte, podremos ser más o menos dependientes o independientes, capaces o discapaces, cuidados y cuidadores, en diferentes ámbitos o momentos de nuestra vida, pero nuestra capacidad humana y humanizadora estará asegurada. (Etxeberria 2003)

El gran problema de nuestras sociedades neoliberales es la ruptura del vínculo de la solidaridad mientras avanzan las posiciones neodarwinistas en que cada uno se encarga de lo suyo o, como mucho, de su clan, de su grupo, de su estado…y dentro de este, de los que satisfacen del mismo modo sus necesidades y necesitan los mismos recursos, considerados normales, para su desarrollo; lo normal puede venir determinado por las características biológicas, las culturales, la mayoría, el poder, la edad, etc. Los anormales en sus carencias y necesidades serán marginados en la comunidad y consecuentemente aumentará su nivel de discapacidad por falta de oportunidades, y consecuentemente su sufrimiento. Por todo ello, hoy y aquí, la atención a la dependencia es ya uno de los grandes asuntos de la política social. Es, sin duda, una contingencia que afecta al anhelo individual que cada persona tiene de realización personal y desarrollo humano integral. Pero también es un reto colectivo y genera preocupación social en relación con la forma de organizar y dotar de recursos su abordaje. Es un gran tema merecedor de la búsqueda de grandes consensos políticos y sociales pues en él se juega la calidad moral de nuestra convivencia.

Como intentaremos mostrar en el próximo capítulo, los diversos modelos explicativos de la discapacidad y la dependencia han generado a lo largo de la historia diversos modelos de intervención o atención socio-sanitaria. Cuando la comprensión de la discapacidad se fundamenta en una minusvaloración de la persona que la padece, los modos de relación que se establecen con esas personas no son respetuosos con su dignidad y sus derechos. En algunos casos la propuesta de atención y cuidado a dichas personas ha generado, y lamentablemente sigue generando, actuaciones e intervenciones profesionales o institucionales socio-sanitarias que pueden ser considerados como mal trato (o malos tratos) por generar daño a las personas destinatarias de dicha atención.

CAPITULO 2

LOS MODELOS DE ATENCIÓN Y CUIDADO A LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD EN SITUACIÓN DE DEPENDENCIA: SUPUESTOS ÉTICOS Y SU PLASMACIÓN EN LA NORMATIVIDAD JURÍDICA

CAPITULO 2

LOS MODELOS DE ATENCIÓN Y CUIDADO A LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD EN SITUACIÓN DE DEPENDENCIA: SUPUESTOS ÉTICOS Y SU PLASMACIÓN EN LA NORMATIVIDAD JURÍDICA

Tras el reconocimiento de la interdependencia como rasgo constitutivo de lo humano nos centramos ahora en la conceptualización de la discapacidad, por ser la disminución de las capacidades de la persona, la causa principal por la que necesitará apoyos y cuidados para la gestión de la propia vida.

Si bien, no hay coincidencia entre discapacidad y dependencia, pues como ya hemos dicho, no todas las personas con discapacidad tienen una situación de dependencia, sí podemos afirmar que son los déficits derivados de la corporalidad y contingencia humana los que están a la base de las capacidades disminuidas de las personas que requieren apoyos (temporales o permanentes) para su vida cotidiana privada y/o pública.

La discapacidad se ha tratado desde diversos paradigmas (Sánchez-Caro, Abellán, 2012) de comprensión. La atención a las personas dependientes sigue en gran medida los mismos modelos que se aplican a la discapacidad. En este capítulo iremos describiendo los modelos de atención a estas personas tal y como se han ido proponiendo históricamente de manera cronológica, y mostraremos las consecuencias que los mismos generan en el trato a las personas, con un mayor interés en las personas mayores dependientes por hacia dónde concretaremos el estudio de los malos tratos en nuestro trabajo. El guion seguirá, por tanto, los paradigmas predominantes de comprensión de la discapacidad, y consecuentemente del modelo de atención. Dichos paradigmas han sido los siguientes (Palacios, A. y Romañach, J. 2006; Seoane, 2011; Etxeberria, 2012): el modelo de prescindencia; el modelo

médico-rehabilitador (o biomédico); el modelo social; el modelo multidimensional de la OMS; el modelo de la diversidad; el modelo de derechos; el modelo de discapacidad y dependencia en la normativa jurídica actual de referencia; y por último el modelo del "envejecimiento activo" en el caso de las personas mayores dependientes.

La atención y cuidado a estas personas no se plantea hasta comienzos del siglo XIX en que empieza a considerárseles humanas. Como expone el profesor Gracia la consideración de las mismas hasta entonces era por analogía con los animales. El proceso de reconocimiento de su humanidad, y consecuentemente de su dignidad, pasa por diferentes fases: del animal salvaje o monstruo que hay que eliminar o excluir, al animal domesticable que hay que recluir y tratar, para llegar a ser, al fín, en los años 60 del siglo XX, un animal humano que puede y debe integrarse de manera normalizada en la sociedad (Gracia, 1998).

En la primera fase, la deformidad y la deficiencia se consideran una expresión de desorden y, por tanto, de algo antinatural, malo, feo y enfermo. La persona que las posee no es reconocida es su naturaleza humana y es considerada animal salvaje o monstruo a eliminar. El propio Aristóteles considera la discapacidad como una "modalidad- o varias- de la monstruosidad" por no seguir el orden natural del ser de la especie humana (Etxeberria, 2012, p.7). Si la discapacidad afecta al *logos* (discapacidad psíquica o cognitiva) Aristóteles lo compara con la condición del esclavo que no posee razón y puede ser tratado como un instrumento, es decir puede ser explotado, por aquel que asume su "carga" de cuidado. En algunas culturas la deficiencia es considerada signo del alejamiento de la gracia divina, como des-gracia que ha sido causada bien por el alejamiento de las normas de la naturaleza (pecado), bien por el castigo divino consecuencia de lo anterior. La consecuencia en cualquiera de las interpretaciones es la negación de la condición de persona y su exclusión o supresión, bien mediante su desaparición física, bien apartándola de la vida social. Dependiendo de la comprensión el tratamiento a esas personas puede derivar a la eugenesia, promoviendo la evitación del nacimiento de personas con discapacidad e incluso su eliminación, o bien en la marginación-exclusión que las expulsa de la vida social. No cabe en este planteamiento ninguna responsabilidad sobre su cuidado, y consecuentemente no reciben atención y cuidado diferente al de los animales domésticos, es decir en función del beneficio o la utilidad que tienen en su ambiente.

Esta percepción se mantiene hasta bien entrado el siglo XIX e incluso posteriormente en las investigaciones y los experimentos llevados a cabo en los campos de concentración nazis, y mucho más recientemente en determinados estudios como el

de Willowbrook en la ciudad de New York, entre los años 50-70 de la pasada década, en niños con discapacidad mental internos en una escuela estatal, dirigidos a comprobar el curso natural de la hepatitis sin recibir tratamiento. El reconocimiento de la dignidad de las personas con discapacidad se abre paso gracias a los códigos éticos de investigación con humanos, como el famoso Código de Nüremberg (1947) y la declaración de Helsinki (1964) actualizada en la 56ª Asamblea General en Edimburgo (2006).

En relación a la atención a las personas mayores dependientes la variante del modelo adoptada ha sido claramente la de exclusión-marginación en instituciones (asilos) donde se ingresaban a aquellas personas mayores que no podían ser tratadas en sus familias, precisamente por sus condiciones personales de "inadaptación social" que normalmente iban vinculadas a deterioros cognitivos y trastornos mentales. Estas instituciones pronto adoptaron el modelo médico que explicamos a continuación.

2.1. El modelo médico-rehabilitador (o biomédico)

A partir de la Edad Media disminuyen las medidas más drásticas y aumenta la exposición y el abandono de niños, así como los asilos, reformatorios y manicomios. La discapacidad es considerada una enfermedad, un desajuste (natural o no) que hay que ajustar en la medida de lo posible y la persona con discapacidad empieza a ser vista como enferma. El gran desarrollo a finales del s. XVIII de las ciencias médicas, especialmente la traumatología-ortopedia y la cirugía (para la discapacidad física) y la psiquiatría (para la discapacidad psíquica), unido al crecimiento exponencial de la institucionalización por la apertura de centros de las órdenes religiosas (hospitalarios, camilos, hijas de la caridad,…) va acabando con la exclusión y sustituyéndola por la reclusión en instituciones. La domesticación diagnóstica y terapéutica de la persona con discapacidad que pasa a ser considerada un ser humano enfermo tiene lugar a través de las ciencias médicas que identifican la discapacidad con una alteración negativa de las funciones o capacidades básicas normales de un ser humano, por lo que es preciso rehabilitarlo, curarlo y desde un ideal de beneficencia paternalista (Banja, 1992). La discapacidad se considera un problema individual o personal, causado por una enfermedad, deficiencia o condición de salud sin prestar apenas atención a los efectos y las relaciones con el entorno, y por supuesto, sin considerar que dicho entorno social tenga alguna responsabilidad sobre la generación de la misma. (Seoane, 2011; Etxeberria, 2012)

La persona con discapacidad pasa a ser un animal “domesticable”, es decir “humanizable” y los profesionales e instituciones tienen la obligación moral de intentarlo. Como veremos, este modelo, genera una clara infravaloración de las personas con discapacidad al reducirlas a su discapacidad, y puede terminar generando modelos de relación poco respetuosos con su dignidad que generan frecuentemente daño físico (sobretratamiento), psíquico (pérdida de autoestima), social (falta de simetría y discriminación en su consideración como ciudadanas) y moral (inferiores en su dignidad).

Las personas mayores dependientes, especialmente las que padecen alguna enfermedad neurológica que hace disminuir su capacidad de comprensión y juicio, son aún en la actualidad atendidas mayoritariamente según este modelo. El punto de partida es la valoración de las necesidades y déficit de las personas para plantear cuáles son los servicios que se le deben de prestar dentro de la institución que organiza sus recursos, dinámicas, rutinas,…para prestarlos con la mayor calidad posible. Se entiende que la atención prestada a la persona mayor es buena, incluso

"de calidad" cuando dichos servicios son prestados de manera suficiente y siguiendo los criterios de corrección técnica y evidencia científica.

En este modelo los cuidadores (normalmente profesionales) olvidan su carácter profesional deontológico y con él su responsabilidad ética sobre las personas atendidas y su bienestar. La persona mayor dependiente no es reconocida efectivamente en su dignidad, sino como un objeto "a reparar" o "evitar que se estropee". Se generan así conductas profesionales de mal trato por la uniformización de las personas y su clasificación según los servicios a prestar. Los profesionales entienden que si los servicios y tareas están bien ejecutados, la responsabilidad está cubierta y las personas están bien atendidas en sus necesidades personales y sociales. La responsabilidad se percibe respecto a la institución y no, respecto a las personas mayores dependientes atendidas.

La consecuencia de la generalización de este modelo es que las personas mayores no quieren ser ingresadas en dichas instituciones al percibir la renuncia a la propia identidad y proyecto de vida que supone, tal y como revelan todos los estudios realizados recientemente (IMSERSO, 2009, 2010; CIS, 2009; Ingema, 2010; Rodríguez, 2011). Es preocupante la alta tasa de sintomatología depresiva que se da en los centros residenciales de personas mayores, sintomatología generada principalmente por dos causas (Monforte et al, 2001): La pérdida de control sobre la propia vida que produce una progresiva despersonalización y la consiguiente pérdida de autoestima personal; y el debilitamiento de las relaciones sociales y de las interacciones afectivas con la consiguiente pérdida de bienestar.

2.2. El Modelo social.

A partir los años 60 del siglo XX, impulsados principalmente por el movimiento asociativo de las personas con discapacidad, surgen nuevos modelos de comprensión de la discapacidad entre los que destaca el modelo social que desplaza la discapacidad de la persona al entorno; la discapacidad pasa a considerarse, desde la perspectiva de las ciencias sociales, como el resultado de la interacción de la persona discapacitada con las condiciones y estructuras sociales. La discapacidad se presenta así como una construcción social, y la respuesta a ella para superarla o incluso eliminarla, debe provenir de intervenciones políticas, estructurales y sociales del entorno eliminando las barreras que conducen a la exclusión o marginación de las

personas con discapacidad y hagan posible su integración y su participación en la vida social. Comienzan desde este modelo a proponerse nuevos conceptos que promueven normativas de integración como: accesibilidad universal, diseño para todos, etc.

Los rasgos del modelo social se reflejan en la Clasificación internacional de deficiencias, discapacidades y minusvalías (CIDDM, 1980) (WHO, 1980). La Organización Mundial de la Salud distingue y relaciona en esta causalmente tres niveles en esta clasificación: 1) La deficiencia (impairment), caracterizada como toda pérdida o anormalidad, permanente o transitoria de una estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica; 2) la discapacidad (disability), entendida como toda restricción o ausencia de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para un ser humano; y 3) la minusvalía (handicap), definida como una situación desventajosa para un individuo determinado, consecuencia de una deficiencia o de una discapacidad, que limita o impide el desempeño de un rol que es normal en su caso, en función de la edad, sexo y factores sociales y culturales. Este tercer nivel, la minusvalía, hace referencia directa a la desventaja social de la persona con discapacidad y, de hecho, su reconocimiento supone en todos los países de nuestro entorno la concesión de ayudas (económicas, técnicas, etc…) para mejorar los niveles de inclusión social de las personas con discapacidad.

El modelo social ha supuesto un avance fundamental en el proceso de reconocimiento de la dignidad y los derechos de las personas con discapacidad y un claro empuje para eliminar situaciones de exclusión e infravaloración de las personas. Sin embargo coincido con algunas de las críticas que ha recibido por parte de diferentes autores, especialmente en lo relacionado con la eliminación de propuestas de intervención socio-sanitaria y rehabilitadora que pueden mejorar sustancialmente la calidad de vida en algunos casos. (Seoane, 2011).

Aún con todo, es necesario reconocer que ha sido la reivindicación política de este modelo quien ha impulsado y motivado la búsqueda de nuevas propuestas de comprensión que reconozcan la humanidad plena de las personas con discapacidad . Entre ellas destacamos: el modelo de vida independiente que comprende a las personas con discapacidad como autónomos morales (Foro de vida independiente, 2009); el modelo del bienestar (Savulescu y Kahane, citados en Romanach y Lobato, 2005), útil, sobre todo, para grupos o poblaciones; y el modelo de la diversidad, (A. Palacios y Romañach, 2005; Palacios y Romañach, 2008; Romañach Cabrero, 2009) en el que nos centraremos en breve.

En el ámbito de la atención a las personas mayores dependientes, apenas tiene influencia este modelo, lo que probablemente es debido a que las personas mayores provienen mayoritariamente de buenos niveles de inclusión que son los que se pierden cuando aparece la discapacidad y la dependencia. Por ello la tendencia mayoritaria es a tratar esta siguiendo el modelo médico que se plantea con todas las enfermedades que reducen la calidad de vida de la ciudadanía. Sin embargo los modelos de proximidad que plantean la atención a las personas mayores dependientes en el mismo entorno en que han vivido se inspiran en este modelo ante la constatación de que gran parte del beneficio de la atención en la propia comunidad viene del hecho de no excluir a las personas de sus relaciones sociales significativas (Rodríguez Cabrero, Rodríguez, Castejón y Morán, 2013)

2.3. El modelo multidimensional (biopsicosocial, socioecológico o de apoyos).

El concepto de la discapacidad ha evolucionado desde una característica o rasgo de la persona (a menudo referido como “déficit”) a un fenómeno humano con un origen en factores orgánicos y/o sociales como hemos visto. Estos factores orgánicos y sociales dan lugar a limitaciones funcionales que reflejan una incapacidad o restricción tanto en los papeles de rendimiento como de funcionamiento y en las tareas que se esperan de una persona en un ambiente social (Schalock, 2004).

Se integran así las dimensiones personal y social. Se reconoce que la discapacidad tiene su origen en un trastorno del estado de salud que genera deficiencias en las funciones del cuerpo y en sus estructuras, limitaciones de la actividad y restricciones en la participación dentro de un contexto de factores medioambientales y personales (Luckasson et al., 2002); ”la discapacidad es un fenómeno multidimensional, resultado de la interacción de las personas con su entorno físico y social, que integra los diversos factores de funcionamiento junto a los factores ambientales que interactúan con ellos” (WHO 2001, p. 262).

En consecuencia, la discapacidad deja de ser una categoría meramente negativa, pues la persona con discapacidad tiene también capacidades de funcionamiento correcto, y además puede mejorar sus posibilidades de actuación autónoma (funcional o decisoriamente) y adquirir nuevas capacidades mediante adecuados sistemas de apoyo a ella o a su entorno.

La generalización de este modelo llega a través de Clasificación internacional del funcionamiento, la discapacidad y la salud (CIF, 2001) de la OMS (WHO 2001, 22) presentada en el apartado 1.2.2. del capítulo anterior. Esta clasificación supone una clara profundización y desarrollo del modelo anterior (CIDDM 1980) pasando de "una clasificación de consecuencias de enfermedades a una clasificación de "componentes de salud" (CIF, 2001) de aplicación universal, válida para todas las personas y no solo para las personas con discapacidad, e integrando aspectos biomédicos y sociales (WHO, 2001, 4-8)" (Seoane, 2011, p.148).

Un caso singular, dentro de la concepción multidimensional de la discapacidad, es el que representa la discapacidad intelectual (denominación actual de lo que en otros momentos se ha identificado como retraso mental). Tenemos que remontarnos al año 1921 para encontrar la primera edición de su manual sobre la definición del retraso mental (realizado junto con el Comité Nacional para la Higiene Mental de los Estados Unidos de América). Desde aquella primera edición se han publicado diez más (1933, 1941, 1957, 1959, 1973, 1977, 1983, 1992, 2002, 2010), siendo la actual, vigente desde 2010 (2011 en castellano) la once edición.

El punto de partida de la definición tenía en el Coeficiente Intelectual (CI) su eje fundamental y un componente "estadístico" innegable, ya que la presencia del retraso mental se daba cuando existían evaluaciones con dos desviaciones típicas por debajo de las consideradas como norma en la sociedad (aproximadamente un CI de 70).

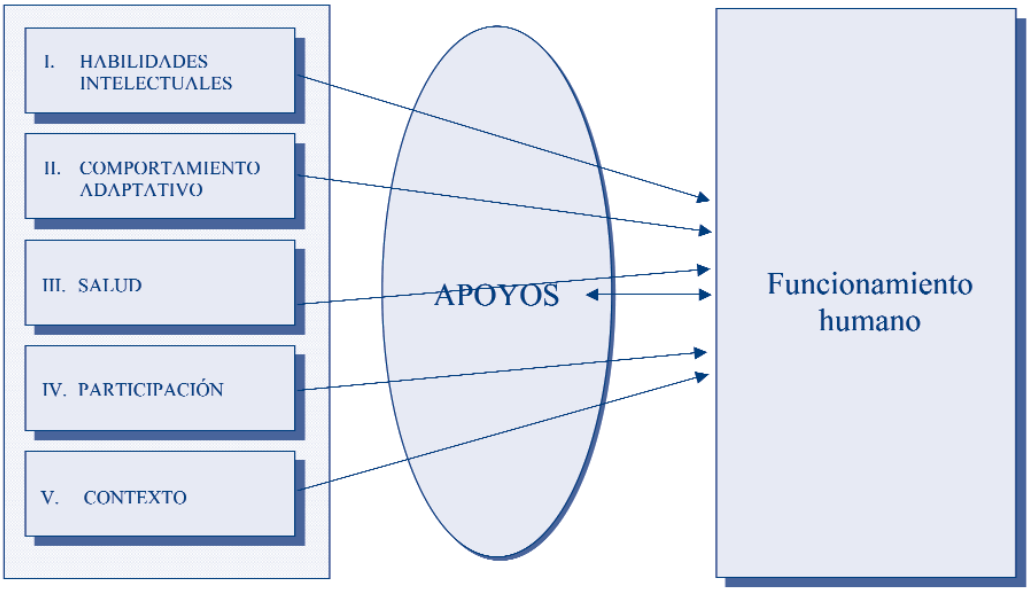
La Asociación Americana de discapacidades intelectuales y del desarrollo (AAIDD, antes AAMR) recoge en su 11ª edición (2010) la siguiente definición de discapacidad intelectual: "La discapacidad intelectual se caracteriza por limitaciones significativas tanto en funcionamiento intelectual, como en conducta adaptativa, tal y como se ha manifestado en habilidades adaptativas, conceptuales y prácticas. Esta discapacidad se origina antes de los 18 años". (AAIDD, 2010). El manual de AAIDD considera que dicha definición debe tomar en cuenta cuatro premisas (Schalock et al., 2010)

- Una evaluación válida ha de tener en cuenta la diversidad cultural y lingüística, así como las diferencias en los modos de comunicación y en factores comportamentales.
- Las limitaciones en habilidades adaptativas se manifiestan en entornos comunitarios típicos para los iguales en edad del sujeto y reflejan la necesidad de apoyos individualizados.

- Junto a limitaciones adaptativas específicas existen a menudo capacidades en otras habilidades adaptativas o capacidades personales; y
- Si se ofrecen los apoyos apropiados durante un periodo prolongado, el funcionamiento en la vida de la persona con retraso mental mejorará generalmente.

Esta comprensión de la discapacidad intelectual, presupone una comprensión previa del funcionamiento humano. De acuerdo con el modelo de la OMS (WHO, 2001), el funcionamiento humano es un término global que agrupa todas las actividades vitales y abarca las funciones y estructuras del cuerpo, las actividades personales y la participación. Las limitaciones en el funcionamiento se etiquetan como "discapacidad", que pueden ser el resultado de problemas en las funciones y estructuras del cuerpo y en las actividades (Verdugo, Schalock, 2010). Como se muestra en la Figura II.3.1, el marco conceptual del funcionamiento humano tiene dos componentes principales: 1) cinco dimensiones del ser humano (habilidades intelectuales, comportamiento adaptativo, salud, participación y contexto) y 2) una descripción del papel que los apoyos tienen en la mejora del mismo.

Figura 2.1. Esquema conceptual del Funcionamiento Humano. Tomado de Verdugo, Schalock, 2010, p.17



Se definen los apoyos como: “Recursos y estrategias que persiguen promover el desarrollo, educación, intereses y bienestar personal de una persona y que mejoran el funcionamiento individual. Los servicios son un tipo de apoyo proporcionado por los profesionales y agencias” y se propone un Modelo del Proceso de Planificación y Evaluación del Apoyo en cuatro pasos: 1. Identificar áreas relevantes de apoyo; 2. Identificar, para cada área, las actividades relevantes; 3. Evaluar el nivel o intensidad de las necesidades de apoyo; 4. Redactar el Plan Individualizado de Apoyos. (Luckasson, 2004, p.27).

La aplicación de este modelo a cualquier discapacidad promueve un modelo de atención personalizado, centrado en cada persona, que examine los niveles de discapacidad/dependencia y/o autonomía funcional individualmente, y no de modo generalizado, en el contexto personal, social y cultural de cada comunidad, atendiendo a los rasgos singulares de la persona, a su proyecto de vida concreto y a las posibilidades y/o deficiencias del entorno donde vive. De este modo el plan de apoyos será siempre individualizado para lograr el mejor nivel posible de funcionamiento para el logro de los fines que cada persona se propone. Creemos que este modelo es especialmente adecuado para la comprensión de las personas mayores dependientes con deterioro cognitivo pues reconoce la identidad y la biografía de la persona y considera indispensable su participación en el entorno social comunitario donde ha desarrollado dicha identidad y proyecto.

Desde este planteamiento es irrenunciable una perspectiva subjetiva que nos exige conocer qué es lo que cada persona se propone como fin o como fines desde sus propios valores, pues la consecución de dichos fines es lo que resultará satisfactorio para cada persona (Goikoetxea, 2013). Dicha perspectiva subjetiva es incluida en las diversas definiciones y conceptos de “calidad de vida” cuya mejora es el objetivo de avanzar en el desarrollo del funcionamiento humano. El término “Calidad de Vida” es ampliamente utilizado y varias veces redefinido pero mayoritariamente el concepto “calidad de vida” incluye: 1. factores objetivos de condiciones de vida de una persona; 2. la evaluación subjetiva de la satisfacción obtenida por las relaciones formales e informales; y 3. los valores y aspiraciones personales. (Felce y Perry, 1996, citado por Schalock y Verdugo, 2009).

Podemos entender la calidad de vida como la “Combinación del bienestar objetivo y subjetivo en múltiples dominios de vida considerados de importancia en la propia cultura y tiempo, siempre que se adhiera a los estándares universales de los derechos humanos” (Wallander, Schmitt y Koot, 2001, p. 574; citado en Sabeh, Verdugo, Prieto,

y Contini, 2009, p.11) La calidad de vida de las personas con discapacidad no se rige por principios diferentes a los de la calidad de vida de una persona sin discapacidad y como ocurre en todas las personas, aumenta cuando las personas pueden participar en las decisiones que afectan a su vida y se sienten aceptadas y valoradas en su comunidad de referencia. (Schalock y Verdugo, 2007).

La discapacidad remite, de este modo, a la singularidad de cada persona con discapacidad dependiente concreta; cada persona tiene sus propias habilidades y sus propias incapacidades para llevar adelante su propio proyecto de vida que se convertirá en la referencia fundamental para determinar su nivel de calidad de vida y el nivel de funcionamiento deseable para lograrlo. La discapacidad pasa a ser, por tanto, una categoría global que abarca una variabilidad, gradualidad y heterogeneidad de situaciones personales.

Pero además, como afirma Etxeberria, este modelo multidimensional de la discapacidad "marca el alcance de la justicia debida a las personas con discapacidad.

> "En lo que la discapacidad tiene de déficit, hay una desventaja, y tenemos que precisar cómo debe ser tratada con criterios de justicia para que se acabe haciendo lo más irrelevante posible. En lo que tiene de social, hay que resaltar que nos encontramos con una opresión, y entonces la justicia se tiene que rebelar frente a ella, para que deje de existir. Evidentemente, si pensamos que la discapacidad es solo de naturaleza social, sobra lo primero. Si, en cambio, (…) pensamos –como considero más correcto- que hay que contemplar también lo primero, tendremos que pensar en una definición y realización de la justicia que sea a la vez y articuladamente lucha contra la desventaja y contra la opresión" (Etxeberria, 2011, p.38).

La influencia del paradigma biopsicosocial desarrollado en la atención a las personas con discapacidad intelectual, en el ámbito de la atención a las personas mayores dependientes está siendo enorme. Los modelos de calidad de vida y de atención centrada en la persona son referentes fundamentales para el cambio que se está produciendo en la atención gerontológica tanto a nivel comunitario como institucional (Rodríguez, 2013).

A continuación presentamos lo que a nuestro juicio son los dos exponentes claros de la irrupción y desarrollo del modelo biopsicosocial con apoyos: la Convención Internacional de Derechos de las personas con Discapacidad promulgada por Naciones Unidas en el año 2006 (en vigor en España desde el 3 de mayo de 2008) y el Paradigma del Envejecimiento Activo que surge en la Segunda Asamblea Mundial

de Naciones Unidas sobre el Envejecimiento, celebrada en abril del 2002 en Madrid. (WHO, 2002).

2.3.1. La Convención Internacional de Derechos de las Personas con Discapacidad.

El reconocimiento de la igual dignidad y derechos de todas las personas en todo el ordenamiento jurídico internacional, y en concreto en la declaración de derechos humanos del 48 en el art. 1 ("Todos los seres humanos nacen libres e iguales en dignidad y derechos"), parecería hacer innecesaria una Convención de derechos propia para las personas con discapacidad, pues podría estimarse como suficiente el exigir que se cumplan en este colectivo los derechos universales.

Pero debemos plantearnos tras lo revisado en los modelos anteriores, si dicha declaración no requiere "apoyos" para que las personas con discapacidad puedan acceder a sus beneficios e incluso aclaraciones respeto al propio artículo 1 recién citado que añade a continuación "y, dotados como están de razón y conciencia...". Como dice Etxeberria "alguien podría utilizar este añadido para dudar de la plenitud de dignidad" (Etxeberria, 2011, p.35) de las personas con discapacidad intelectual o con deterioros cognitivos o mentales graves. Me explico: todos coincidimos en el reconocimiento del derecho a la libertad de expresión como derecho universal, pero si no es exigible el apoyo necesario de un traductor de signos para que puedan comunicarse las personas con lenguaje no-verbal, difícilmente dicho derecho será real. De hecho, como hemos visto, la discapacidad de la persona, en este caso, no proviene tanto de su déficit auditivo, sino de falta de apoyos para capacitarse en otros lenguajes y de las barreras que le impiden ser comprendido aún cuando se capacite para poderse expresar. Si no se prestan los apoyos y no se eliminan las barreras la persona no podrá participar y aportar a la construcción social en condiciones de igualdad al resto de los ciudadanos. Por tanto, es necesario asegurar, en justicia, los recursos contextuales que todas las personas requerimos para poder ejercer los derechos civiles y políticos, además de los sociales y culturales, conforme a su dignidad.

La Convención de Derechos de las personas con discapacidad (en adelante, CDPD) nace con el propósito de "promover, proteger y asegurar... el respeto de la dignidad inherente a todas las personas con discapacidad" rechazando claramente tanto el modelo de prescindencia como el rehabilitador (Palacios y Bariffi, 2007), presentados

anteriormente, para definir en su preámbulo la discapacidad siguiendo la definición de la OMS como "un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás" (WHO, 2001, art. 22). La Convención, en el artículo 1, especifica los colectivos afectados por ella: "Las personas con discapacidad incluyen a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales que al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad". Con esta especificidad aclara que el objetivo es la inclusión de estas personas alejándose así aún más claramente de modelos excluyentes anteriores. Además en el art. 3 valora positivamente esta diversidad al afirmar el "respeto por la diferencia y la aceptación de las personas con discapacidad como parte de la diversidad y la condición humanas" (art.3.e) integrando de este modo matizadamente, pues no olvida los apoyos personalizados y diferenciados que cada persona debe recibir en virtud de sus necesidades específicas, el paradigma de la diversidad funcional en su concepción de la discapacidad.

El respeto a la dignidad de las personas con discapacidad se desarrolla en la CDPD fundamentalmente a través del desarrollo del principio ético de justicia entendida como "no discriminación" en un doble sentido "en negativo y en positivo". En "negativo" porque ignora la diferencia de la persona con discapacidad para afirmar la igualdad de su dignidad con la de cualquier otra persona, y en "positivo" para tener presente la diferencia que supone la discapacidad y poner las condiciones necesarias (apoyos) para el desarrollo de las capacidades y la participación como ciudadanos en condiciones de igualdad. (Etxeberria, 2011, pp.38 y 39).

De ello se derivan las exigencias de accesibilidad universal y diseños para todos en los lugares públicos, tal y como se recoge en el art. 2 "diseño de productos, entornos, programas y servicios que puedan utilizar todas las personas, en la mayor medida posible, sin necesidad de adaptación ni diseño especializado", aunque comprende que pueda haber excepciones en esta, que las denomina "ajustes razonables", esto es, "modificaciones y adaptaciones necesarias y adecuadas que no impongan una carga desproporcionada o indebida, cuando se requieran en un caso particular" (art.2)

El profesor Seoane es en nuestro medio quien más ha profundizado y dado a conocer la aportación que la CDPD de la ONU puede suponer para el reconocimiento de los derechos de las personas con discapacidad, tanto en su vertiente privada en cuanto a la atención socio-sanitaria de sus necesidades y el desarrollo de sus capacidades,

como en su inclusión e incorporación en la vida social. (Seoane, 2011-1 y Seoane, 2011-2). A su juicio, “la Convención de la ONU es un intento de superar y armonizar los modelos médico, social y de la diversidad, a través de una síntesis denominada el modelo de los derechos” (Seoane, 2011-2, p.23) siendo “la primera respuesta normativa en clave de derechos de carácter integral, universal, jurídicamente vinculante y aplicable”(…) “que supera de manera definitiva la consideración de la persona con discapacidad como objeto de políticas asistenciales o programas de beneficencia o caridad” (p.27).

España ha ratificado la CDPD (Instrumento de Ratificación de 27 de noviembre de 2007 [BOE núm. 96, de 21 de abril de 2008]), y es, por tanto, una norma en vigor desde el 3 de mayo de 2008. La Ley 26/2011, de 1 de agosto, de adaptación normativa a la Convención Internacional sobre los Derechos de las personas con Discapacidad, ha supuesto la revisión de toda la normativa legal de nuestro país para adaptarla al modelo y contenidos de la Convención.

Los rasgos de los derechos fundamentados en cinco principios ético-jurídicos, presentes en nuestro sistema jurídico (la dignidad, la autonomía, la igualdad, la protección y la proporcionalidad) convierten este modelo en el más adecuado para alcanzar un tratamiento justo de las personas con discapacidad. Los derechos humanos identifican, enuncian y garantizan las condiciones básicas de una vida digna en forma de pretensiones justificadas y exigibles a través de su triple dimensión: moral, jurídica y política (Seoane, 2011). Por último hay otros dos rasgos que Seoane destaca de este modelo: de una parte, su carácter prestacional que exige además del reconocimiento los medios y acciones positivas para su ejercicio; de otra, su doble carácter objetivo institucional y subjetivo o personal.

De este modo, la Convención proclama y garantiza la condición de ciudadanía de las personas con discapacidad tal y como apunta Etxeberria (2007). Es considerado ciudadano el que tiene el disfrute y las responsabilidades del conjunto de los derechos. En una ciudadanía así, se sintetiza lo ético y lo jurídico; lo privado y lo público. Las personas con discapacidad pueden exigir una participación en igualdad en la vida social y en los ámbitos personales de intimidad y confianza.

La consideración de ciudadanos de las personas con discapacidad, y consiguiente su capacidad para la autonomía, se fundamenta éticamente en los enfoques expuestos en el capítulo anterior y que son lo que sostienen gran parte de los contenidos de la Convención. Los recordamos brevemente

El principal fundamento ético teórico, ya hemos visto que es el reconocimiento de la igual dignidad de todas las personas, incluidas las personas con cualquier discapacidad. Este fundamento se concreta en la CDPD en dos principios éticos: La justicia, entendida como no discriminación y exigencia de procurar los apoyos necesarios para posibilitar la condición de ciudadanía de las personas con discapacidad, y la autonomía entendida, no como autosuficiencia, sino como capacidad de establecer proyectos de vida autorrealizados que deben de ser respetados en su diferencia (Etxeberria, 2011).

El segundo sustento ético es el denominado enfoque de las capacidades ya mencionado anteriormente, desarrollado entre otros por Amartya Sen (2000), Premio Nobel de Economía en 1998 por su preocupación por la dimensión ética en el pensamiento económico, y por filósofa norteamericana Martha Nussbaum (2012). Este enfoque indica que un tratamiento justo de las personas con discapacidad exige el fomento de sus capacidades internas y externas. Una capacidad no es lo que una persona hace o es, sino lo que una persona puede hacer o puede ser, por lo que se debe conceder libertad para decidir y ayudas y apoyos para que lo sea o lo haga. Nussbaum propone una *lista abierta de las capacidades centrales o básicas,* aptas para garantizar una vida acorde con la dignidad q concibe como derechos humanos básicos.

El tercer soporte teórico es el enfoque de los funcionamientos seguros, desarrollado desde la Filosofía política por Jonathan Wolff y Avner de-Shalit (Wolff y de-Shalit, 2007). Ellos afirman que la discapacidad es una desventaja social porque las personas que la padecen tienen escasas oportunidades auténticas para funcionar de forma segura en la vida social, debido a la ausencia de alguno de estos tres factores: los recursos internos –que equivaldrían a las capacidades internas-, los recursos externos –o condiciones externas-y el marco o la estructura social.

Finalmente, las teorías del reconocimiento (Ricoeur, 2005; Fraser, 2006 y 2008, Honneth, 2009) están integradas en la CDPD. La persona con discapacidad debe ser reconocida como tal en su interacción con el resto de las personas. Dicho reconocimiento para Honneth contempla tres esferas: la del amor, del derecho y de la solidaridad.

La Convención integra todo lo anterior subrayando *la condición de ciudadanos* con derechos de las personas con discapacidad en situación de dependencia. Lo hace fundamentalmente avanzando en los siguientes aspectos (Seoane, 2011):

- La exigencia de reconocimiento de la dignidad en condiciones de igualdad aparece ya en el Preámbulo de la Convención y se confirman en el párrafo primero de su artículo 1: “El propósito de la presente Convención es promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente”.
- La definición de conceptos clave para lograr una participación en igualdad, entre ellos “discriminación positiva por motivos de discapacidad” y “ajustes razonables” (art. 2).
- La larga serie de obligaciones generales para los Estados (art. 4), concretadas en artículos posteriores, y un extenso catálogo de derechos (arts. 5-30) incluyendo una labor de toma de conciencia y cambio de la sociedad (art. 8).
- Y por fin, en orden a garantizar su aplicabilidad y eficacia, regula procedimientos y órganos de aplicación, control y supervisión (arts. 31-40), entre los que sobresale el Comité sobre los derechos de las personas con discapacidad (art. 34).

Su normatividad se resume en el establecimiento de tres obligaciones: *promover, proteger y asegurar los derechos para avanzar en la condición de ciudadanos* (Seoane, 2011-1).

- En primer lugar, promover el goce pleno e igual de todos los derechos humanos y libertades fundamentales de todas las personas con discapacidad. Promover significa fomentar el reconocimiento: todas las personas con discapacidad tienen derechos y hay que promoverlos.
- En segundo lugar, proteger: remover obstáculos e interferencias y prevenir la aparición de nuevos obstáculos.
- En tercer lugar, asegurar: no es suficiente reconocer los derechos y despejar su camino, sino que se debe acreditar que la persona puede ejercer y disfrutar realmente de sus derechos. Es decir, no basta con proporcionar recursos, sino que los recursos tienen que ser llevados adecuadamente al a práctica por la persona (Kayess y French, 2008).

.

2.3.2. El modelo de "envejecimiento activo"

Aunque la Convención, en el artículo 1, tal y como hemos dicho, incluye como personas con discapacidad afectados por ella a "aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales que al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad", espontáneamente la CDPD no ha sido considerada como referente ni en la reflexión de los modelos de intervención, ni en las políticas sociales dirigidas a las personas mayores en situación de dependencia con autonomía disminuida. De este modo la reducción de las personas mayores con autonomía limitada y en situación de dependencia a sus deterioros físicos y cognitivos sigue siendo habitual, lo mismo que su confinamiento en instituciones alejadas de su comunidad donde se aplican modelos que se apoyan en su consideración como "carga" o "disvalor" (Etxeberria, 2003) que nada pueden aportar a la construcción social y que han perdido su condición de ciudadanas. Es por ello que la aplicación de las normativas estatales y autonómicas al colectivo de personas mayores dependientes sigue un catálogo de prestaciones centrado fundamentalmente en la valoración de sus características y limitaciones para su funcionamiento básico que no incluye su participación en la vida social.

La Carta de San José sobre los Derechos de las Personas Mayores de América Latina y el Caribe (CEPAL-ONU 2012) es el mayor avance en el modelo de derechos en relación a las personas mayores. Cabe mencionar también como interesantes la Carta de Derechos de las Personas Mayores de Europa elaborada por la Asociación Europea para el Bienestar de las personas mayores en Europa (EURAG, 1975,) así como las cartas de Derechos de las personas mayores vigentes en Reino Unido, Irlanda o Bélgica. Así mismo la plataforma AGE, Plataforma Europea para las Personas Mayores que agrupa a 150 organizaciones europeas de personas mayores ha elaborado una Carta Europea de los derechos y las responsabilidades de las personas mayores que necesitan atención y asistencia de larga duración (AGE 2001) que insiste en la obligación de preservar la autonomía en las decisiones y la participación social, recibiendo los apoyos necesarios para ello.

Tanto el movimiento generado en América Latina como en Europa persigue una Declaración de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas Mayores en el mundo que pretende lograr una influencia normativa en los Estados similar a la Convención de Derechos de Personas con discapacidad. Lo cierto es que desde el año 2013 en que el Consejo de Derechos Humanos decidió establecer el mandato de una experta independiente (Rosa Kornfeld-Matte) sobre el disfrute de todos los

derechos humanos por las personas de edad (resolución 24/20, de 27 de septiembre de 2013) existe una sensibilización creciente potenciada por los informes anuales de naciones Unidas sobre las situaciones de vulneración de los derechos de las personas mayores en el mundo (ONU 2014, 2015, 2016). En todos ellos hay una exigencia tanto del establecimiento de medidas socio-sanitarias de atención sanitaria de calidad y cuidado de las personas mayores dependientes, como del esblecimiento de medidas para la prevención y atención a las víctimas de malos tratos. Así en el informe presentado en Agosto del 2015 ante la Asamblea General se recoge expresamente en la recomendación 126: "Los Estados deberían aprobar leyes y políticas para prevenir, descubrir, investigar, enjuiciar y penalizar el maltrato de las personas de edad. Debe haber procedimientos para denunciar el maltrato y la violencia, sobre todo en los servicios de atención de la salud privados y públicos. La Experta Independiente pide a los Estados que presten particular atención a la protección de las víctimas contra las represalias, especialmente en los casos en que el maltrato o la violencia sean infligidos por un familiar o un pariente o resulten de una relación íntima". (ONU, 2015, p.24)

El impulso para el reconocimiento de los derechos de las personas mayores está fundamentado en el modelo del "envejecimiento activo" de gran desarrollo en este momento. Este modelo fue desarrollado por el programa de Envejecimiento y Ciclo Vital de la OMS como contribución a la Segunda Asamblea Mundial de Naciones Unidas sobre el Envejecimiento, celebrada en abril del 2002 en Madrid. (WHO, 2002).

El envejecimiento activo es el proceso de optimización de las oportunidades de salud individual y grupal, participación y seguridad con el fin de mejorar la calidad de vida a medida que las personas envejecen. Para ello se propone potenciar por un lado el bienestar físico, social y mental a lo largo de todo el ciclo vital (entiende el envejecimiento como un proceso que dura toda la vida) y por otro fomentar la participación en la sociedad de acuerdo con sus necesidades, deseos y capacidades, mientras que se les proporciona protección, seguridad y cuidados adecuados cuando necesitan asistencia.

El envejecimiento se caracteriza por su componente biopsicosocial y de ahí la gran variabilidad del mismo. El peso de cada uno de sus componentes es objeto de estudio e investigación desde hace décadas. Kirkwood (2005, citado en Gobierno Vasco 2015) atribuye el 75% a las condiciones socio-comportamentales y el 25% a factores genéticos.

El modelo entiende que el envejecimiento tiene lugar dentro del contexto social donde se producen las interacciones más significativas (los amigos, los compañeros de trabajo, los vecinos y los miembros de la familia). “Por ello, la interdependencia y la solidaridad intergeneracional (dar y recibir de manera recíproca entre individuos, así como entre generaciones de viejos y de jóvenes) son principios importantes del envejecimiento activo. (…). La calidad de vida que disfrutarán (los niños-as de hoy) como abuelos (en un futuro) dependerá de los riesgos y las oportunidades que experimenten a través de toda su vida, así como de la forma en que las generaciones sucesivas proporcionen ayuda y soporte mutuos cuando sean necesarios. (OMS 2002, p.99)

El modelo asume claramente la interdependencia como fundamento de la construcción social y la participación en dicha construcción como necesaria para todas las personas sea cuál sea su situación y grado de dependencia. “El término «activo» hace referencia a una participación continua en las cuestiones sociales, económicas, culturales, espirituales y cívicas, no solo a la capacidad para estar físicamente activo o participar en la mano de obra. Las personas ancianas que se retiran del trabajo y las que están enfermas o viven en situación de discapacidad pueden seguir contribuyendo activamente con sus familias a la construcción social si cuentan con apoyos para ello. El envejecimiento activo trata de ampliar la esperanza de vida saludable y la calidad de vida para todas las personas a medida que envejecen, incluyendo aquellas personas frágiles, discapacitadas o que necesitan asistencia” (OMS 2002, p.99).

Se incorpora así el modelo biopsicosocial a las políticas de envejecimiento y la dimensión comunitaria y de proximidad a la atención a las personas mayores, desde la conciencia de que la persona mayor, sea mayor o menor su dependencia o fragilidad, sigue siendo ciudadana tanto en su vida privada como a nivel público (social o político). Dicha ciudadanía estará abierta mientras pueda a sus dos vertientes: la receptiva que le da derecho a recibir los recursos necesarios para satisfacer sus necesidades y mantener o desarrollar sus capacidades, y la activa que remite a su derecho de participación social y de asunción de las responsabilidades socio-políticas correspondientes. (Etxeberria, 2014)

El envejecimiento activo se basa en el reconocimiento de los derechos humanos de las personas mayores y en los Principios de las Naciones Unidas de independencia, participación, dignidad, asistencia y realización de los propios deseos. Intenta superar el modelo rehabilitador que reduce a la persona a los déficits y contempla a las personas como objetos pasivos de atención, sustituyendo en la planificación

estratégica un planteamiento «basado en las necesidades» por otro «basado en los derechos», de las personas mayores a la igualdad de oportunidades y de trato. Además incide y promueve su participación en el ámbito político y en otros aspectos de la vida comunitaria. (Gobierno Vasco, 2015)

El modelo pretende forjar un "nuevo paradigma" que "considere a las personas ancianas contribuyentes activos de la sociedad (…) incluyendo el reconocimiento a las que están enfermas, son frágiles y vulnerables" (WHO, 2002, p.117). El nuevo paradigma debe de concretarse en políticas sociales sustentadas en tres pilares: salud, participación y seguridad. Este último pilar hace referencia a garantizar la protección y la dignidad de las personas que no puedan protegerse por sí mismas a través del apoyo a las familias y las comunidades de las que forman parte.

El modelo desarrolla una serie de propuestas políticas fundamentales para abordar los tres pilares mencionados. Queremos destacar por cuanto es significativo para el tema que nos ocupa, pues desarrolla modelos de interdependencia, buen trato y participación comunitaria de las personas en situación de dependencia las siguientes (WHO, 2002):

2.3.2.1. En el ámbito de la salud

- Calidad de vida. "Favorecer la independencia e interdependencia continua de las personas con discapacidades, ayudándoles a adaptar el entorno en el que viven, proporcionándoles servicios de rehabilitación y apoyo comunitario para las familias y mejorando el acceso a dispositivos de apoyo eficaces"(p.119)
- Apoyo social. "Reducir los riesgos de soledad y aislamiento social apoyando a los grupos comunitarios gestionados por personas mayores, a las sociedades tradicionales, a los grupos de ayuda mutua, a la esfera de acción de las personas de la misma edad, a las visitas vecinales, a los programas de ayuda telefónica y a los cuidadores familiares. Apoyar el contacto intergeneracional y proporcionar viviendas en comunidades que fomenten la interacción social diaria y la interdependencia entre los jóvenes y los mayores".(p.119)
- Proporcionar formación y educación a los cuidadores informales. "Proporcionar a los miembros de la familia, a los consejeros de la misma edad y a otros cuidadores informales, información y formación sobre la forma de cuidar a las personas a medida que envejecen. Apoyar a los curanderos ancianos que tengan grandes

conocimientos sobre las medicinas tradicionales y complementarias, evaluando, al mismo tiempo, sus necesidades de formación" (p.120).

- Proporcionar formación a los cuidadores formales. "Educar a los trabajadores sanitarios y sociales para que hagan posible la creación de modelos de asistencia primaria y de asistencia de larga duración que reconozcan los puntos fuertes y las contribuciones de las personas ancianas" (p.120)

2.3.2.2. En el ámbito de la participación

- "Alentar a las personas a participar plenamente en la vida de la comunidad familiar a medida que envejecen" (p.121)
- Una imagen positiva del envejecimiento. "Trabajar con grupos que representan a las personas mayores y a los medios de comunicación para proporcionar imágenes realistas y positivas del envejecimiento activo" (p.121)

2.3.2.3. En el ámbito de la seguridad

- Abuso contra las personas de edad. "Reconocer el abuso contra los ancianos (físico, sexual, psicológico, económico y de desprecio) e instar al procesamiento de los acusados. Formar a los encargados de aplicar las leyes, a los profesionales sanitarios y sociales, a los líderes espirituales, a las organizaciones de defensa y a los grupos de personas mayores para que reconozcan esta forma de abuso y se ocupen de ella. Aumentar la toma de conciencia de lo injusto que es abusar de los ancianos mediante campañas de información pública y de concienciación. Involucrar a los medios de información y a los jóvenes, así como a las personas mayores, en estos esfuerzos"

Siendo conscientes del gran avance que supone la CDPD de la ONU y el desarrollo del modelo de "Envejecimiento Activo", en cuanto al enfoque y perspectiva del modo de abordar las responsabilidades sociales e individuales con las personas dependientes, somos conscientes de que queda aún mucho camino para que su propuesta se haga experiencia en las políticas, modelos, acciones, intervenciones, relaciones sociales,…con las personas dependientes con discapacidad sean jóvenes o mayores. De hecho hay estudios que muestran que la inclusión de la discapacidad incluso por parte de los diferentes comités de derechos humanos es, "desde invisible a

titubeante" (Lidón, 2013). El propio informe elaborado por la experta independiente para la protección de los Derechos Humanos de las personas mayores en el año 2016 reconoce "las lagunas en la aplicación de la legislación vigente relativa a la promoción y protección de los derechos de las personas de edad" (WHO, 2016, p.1) y la "poca o ninguna información sobre algunas cuestiones esenciales, como la capacidad jurídica, la calidad de la atención, los cuidados a largo plazo, los cuidados paliativos, la asistencia a las víctimas de la violencia y el maltrato, los recursos disponibles, la independencia y la autonomía, o el derecho a un nivel de vida adecuado, especialmente en lo que se refiere a la vivienda." (p. 23).

2.4. El modelo de la diversidad: la discapacidad como identidad diferenciada

Recientemente, y en el marco del movimiento de vida independiente que entiende la independencia como control sobre la propia vida (www.forovidaindependiente.org) se viene desarrollando un nuevo paradigma de comprensión de la discapacidad denominado el modelo de la diversidad funcional (Palacios, 2008; Guibet y Romañach, 2010; Silvers, 2009) que comprende la discapacidad como rasgo que configura decisivamente la identidad personal y proporciona un sentido de pertenencia. Este modelo valora de forma positiva la discapacidad, que evidente deja de llamarse así, como circunstancia que enriquece la identidad de nuestras sociedades compuesta por personas con configuraciones corporales y mentales diferentes que viven de manera diversa. La justicia para las personas con discapacidad no se logra negando la diferencia, mediante la asimilación y la homogeneidad, ni tampoco mitigándola, a través de medidas de compensación, sino por medio de la aceptación y el cuidado de la diferencia que implica la discapacidad (Silvers, 2009). Se reconfigura así hermenéuticamente la discapacidad percibiendo lo que ha sido considerado déficit como una modalidad de la diversidad funcional en la que todos los humanos estamos incluidos y ante la surge como deber básico la no discriminación: todos somos diferentes o diversos, y cada persona es diferente (Seoane, 2011).

El reconocimiento de la diversidad y la política identitaria, propia también del modelo social, tienen aspectos positivos, como la *normalización* de la discapacidad (que en su sentido propio, deja de existir), el sentido de pertenencia, la identificación y el apoyo mutuos en la lucha contra la discriminación o la injusticia, y la mayor posibilidad de una

reivindicación política de los derechos. Además evidencia con radicalidad la separación existente entre el déficit y la discapacidad: la "deconstruye"

Del mismo modo el modelo de "envejecimiento activo" definido por la OMS como "el proceso en que se optimizan las oportunidades de salud, participación y seguridad a fin de mejorar la calidad de vida de las personas a medida que envejecen" (WHO, 2002), no considera la vejez en sí un rasgo de déficit o de enfermedad, sino un fenómeno que acontece a lo largo de toda la vida de la persona. El envejecimiento activo hace referencia tanto a las personas sin discapacidad como a las personas mayores con discapacidad para quienes se reclama los tres aspectos: salud, seguridad y participación. (Rodríguez, 2013). Desarrollaremos más ampliamente este paradigma en la propuesta que hagamos de un modelo para el buen trato a las personas mayores.

El problema del modelo de la diversidad es que la propuesta puede resultar excesivamente inclusiva pues todas las personas seríamos funcionalmente diversas en algún sentido. Y si bien esta toma de conciencia puede ser adecuada desde un punto de vista moral, no es operativa desde un punto de vista normativo y de aplicación a la atención asistencial a estas personas. Además un énfasis excesivo en la discapacidad (que por otro lado ya no es vista como tal), como identidad puede anular la facultad de decisión individual, rehabilitar actitudes impositivas que se quieren desterrar por él mismo (al no reconocer la autonomía de cada persona a decidir cómo quiere comprender su diversidad y sus relaciones) e impedir la exigencia, como derecho, a la prestación de apoyos individualizados, resultando por ello incompatible con la pretensión de justicia (Gutmann, 2008). Siendo un buen punto de partida "ignorar" la dimensión personal de la discapacidad (todos somos diversos) para subrayar la dimensión social (es la sociedad la que discapacita) esta perspectiva "en negativo" para impulsar la no discriminación, tiene que ser completada con otra perspectiva "en positivo" que en un segundo momento haga presente la diferencia desde los déficits personales y particulares para impulsar una justicia que incluya la igualdad de oportunidades y, de este modo, la provisión de apoyos específicos que eviten la disminución de posibilidades de participación social en igualdad (Etxeberria, 2011, p. 39).

Los modelos que incluyen esta concepción identitaria en la comprensión de la discapacidad aportan, con todo, una voz que debe ser tenida en cuenta para determinar las obligaciones éticas y legales con las personas con discapacidad en situación de dependencia; una voz de personas discriminadas por su diferencia que

reivindican la posibilidad de ser ciudadanas y ciudadanos en condiciones de igualdad. Sin duda alguna, su voz ha sido escuchada y su perspectiva integrada en la elaboración de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, adoptada en Nueva York el 13 de diciembre de 2006 en el marco de las Naciones Unidas.

2.5. La discapacidad y la dependencia en la normativa de referencia de nuestro ámbito geográfico: Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia, y Ley 12/2008, de 5 de diciembre, de Servicios Sociales de la CAPV.

Es indudable que nos encontramos ante un importante incremento global del número e intensidad de las situaciones de dependencia en nuestra sociedad. El número de personas que de manera permanente necesitan ayuda para su vivir cotidiano se ha duplicado en los últimos treinta años. Las diversas estimaciones sobre el número de personas en situación de dependencia en nuestro entorno se sitúan en una horquilla que puede ir del 2% al 4%, señalándose que entre un tercio y un cuarto de las personas en situación de dependencia tendría menos de 64 años, lo que nos indica que más de dos terceras partes son personas mayores de 65 años. El incremento de las situaciones de dependencia que se viene produciendo en los últimos años está unido en buena medida al envejecimiento de la población y es consecuencia, en gran parte, a nuestros avances colectivos en cuanto a atención sanitaria, bienestar social y calidad de vida. Otro dato a tener en cuenta es que casi dos tercios de las personas en situación de dependencia son mujeres lo que, como veremos, no será indiferente para el abordaje de las situaciones de malos tratos (Libro Blanco de Atención a la Dependencia en España, 2004).

El primer gran consenso logrado en las políticas sociales es el reconocimiento del derecho subjetivo a recibir apoyos para poder desarrollar la vida cotidiana, es decir poder tener cubiertas las necesidades de déficit para poder llevar a cabo las llamadas “actividades básicas de la vida diaria” o para desarrollar la “autonomía personal”. Dicho consenso se recoge para la ciudadanía vasca en dos normas, la primera de carácter estatal (Ley 39/2006 de 14 de diciembre de Promoción de la Autonomía

Personal y Atención a las Personas en situación de Dependencia) y la segunda de carácter autonómico (Ley 12/2008, de 5 de diciembre, de Servicios Sociales).

A continuación pasamos a centrar nuestra atención en ambas en cuanto a su concepción de la dependencia, al modelo de atención que promueven y las implicaciones éticas que de ello se derivan para la atención de las personas con discapacidad o en situación de dependencia. Veremos que hay diferencias importantes en cuanto al modelo al menos en su contenido, aunque quizá no tantas en su aplicación.

Tras un largo proceso de consolidación de las políticas sociales de atención a las personas más vulnerables socialmente, en el año 2006 se crea a través de la Ley 39/2006 un derecho subjetivo de ciudadanía que ofrece servicios y prestaciones económicas para aquellas personas que tras una valoración objetiva se considera necesario, bien su protección, bien la prestación de apoyos adecuado para su autonomía personal. Así se recoge en el art. 1:"La presente Ley tiene por objeto regular las condiciones básicas que garanticen la igualdad en el ejercicio del derecho subjetivo de ciudadanía a la promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia, en los términos establecidos en las leyes, mediante la creación de un Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, con la colaboración y participación de todas las Administraciones Públicas y la garantía por la Administración General del Estado de un contenido mínimo común de derechos para todos los ciudadanos en cualquier parte del territorio del Estado Español".

La Ley vasca 12/2008, de 5 de diciembre, de Servicios Sociales incluye dicho derecho subjetivo (art. 2b) pero amplía su objeto y las prestaciones a otros colectivos y ámbitos tal y como se recoge en su artículo 6: "La finalidad del Sistema Vasco de Servicios Sociales es promover, en cooperación y coordinación con otros sistemas y políticas públicas, el bienestar social del conjunto de la población, siendo sus objetivos esenciales los siguientes: a. Promover la autonomía personal y prevenir y atender las necesidades personales y familiares derivadas de la dependencia. b. Prevenir y atender las necesidades originadas por las situaciones de desprotección. c. Prevenir y atender las situaciones de exclusión y promover la integración social de las personas, de las familias y de los grupos. d. Prevenir y atender las necesidades personales y familiares originadas por las situaciones de emergencia". Dichas prestaciones se comprenden también como derecho subjetivo: "El acceso a las prestaciones y servicios del Sistema Vasco de Servicios Sociales se configura como un derecho

subjetivo…" (art. 2) y es considerado de carácter universal: "El objeto de la presente Ley es promover y garantizar en el ámbito de la Comunidad Autónoma del País Vasco el derecho a las prestaciones y servicios sociales mediante la regulación y ordenación de un Sistema Vasco de Servicios Sociales de carácter universal"(art. 1).

La Ley Vasca de Servicios Sociales integra en el derecho a los servicios sociales el derecho a la promoción de la autonomía y atención a las personas en situación de dependencia, pero no desarrolla ni define dichos conceptos, por lo que cara a nuestro interés en desvelar los conceptos de dependencia y discapacidad y las implicaciones éticas de los mismos nos centraremos en primer lugar la Ley Estatal 39/2006. Una vez desvelado el modelo de dependencia y de atención a la misma que de ella se deduce volveremos a la Ley Vasca 12/2008 de servicios sociales para mostrar sus posibles diferencias.

2.5.1. Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia

A primera vista podemos apreciar que la Ley 39/2006 de 14 de diciembre de promoción de autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia (en adelante LPAPAD) ha integrado, al menos en parte, el modelo de apoyos de la OMS descrito en el apartado anterior de este capítulo, al reconocer la dimensión personal y social de la autonomía y la dependencia, si bien consideran la misma como un estado permanente y consecuentemente no reversible. El concepto de dependencia de la LPAPAD está vinculado al concepto de autonomía y en concreto se concibe como una ausencia de esta. Veamos ambas definiciones tal y como aparecen en su artículo 2.

- Autonomía (art. 2.1.): "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".
- Dependencia (art. 2.2.): "el estado de carácter permanente en que se encuentran las personas que, por razones derivadas por la edad, la enfermedad o la discapacidad, y ligadas a la falta o a la pérdida de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, precisan de la atención de otra u otras personas o ayudas importantes para realizar actividades básicas de la vida diaria o, en el caso de las personas con discapacidad intelectual o enfermedad mental, de otros apoyos para

su autonomía personal". La primera parte de la definición parece coincidir (excepto en su carácter permanente) con la definición de dependencia planteada por el Comité del Consejo de Ministros del Consejo de Europa en 1998 que dice así: "Estado en el que se encuentran las personas que por razones ligadas a la falta o la pérdida de autonomía física, psíquica o intelectual tienen necesidad de asistencia y/o ayudas importantes a fin de realizar los actos corrientes de la vida diaria y, de modo particular, los referentes al cuidado personal" (citado por Martínez Maroto, 2009)

- A su vez define como "Necesidades de apoyo para la autonomía personal: las que requieren las personas que tienen discapacidad intelectual o mental para hacer efectivo un grado satisfactorio de autonomía personal en el seno de la comunidad" (art. 2.4)

"No cabe tampoco identificar autonomía con independencia, desconociendo los vínculos que constituyen nuestros presupuestos biográficos y que delimitan nuestras posibilidades de elección y acción. También carece de sentido concebir la autonomía como un asunto meramente individual, ya que solo cobra sentido y puede ser garantizada en el seno de una determinada sociedad y con el apoyo de otras personas e instituciones. La autonomía es, en suma, una noción relacional, contingente y graduable, y como tal ha de ser interpretada y tutelada por el Derecho" (Seoane, 2013, p.14).

Para la comprensión correcta del contenido de la ley 39/2006 creemos que es muy clarificadora la diferenciación de tres dimensiones de la autonomía que se entienden como un *continuum* (Seoane, 2013, p. 30):

- Autonomía funcional: "significa actuar o abstenerse de actuar (*libertas exercitii*) y poder hacer una u otra cosa (*libertas specificationis*)" (Seoane, p.30) por tanto se refiera a la capacidad de realizar por uno mismo las decisiones adoptadas.
- Autonomía informativa consiste en la capacidad para disponer y controlar la información de carácter personal, íntima, privada y pública, de modo que pueda decidir la persona por sí misma cuándo y en qué condiciones procede revelar información personal a otros agentes (profesionales, familiares, administración, etc.)
- Autonomía decisoria, también denominada autonomía moral, hace referencia a la libertad de elección de la persona, esto es, a su capacidad para deliberar y decidir(se) entre varias posibilidades. El ejercicio de la autonomía decisoria tiene

lugar en un proceso donde deben de darse tres condiciones: información suficiente y comprensible de la situación y las alternativas, con las consecuencias esperables de cada una de ellas; voluntariedad entendida como ausencia de coacción o amenaza (interna o externa) o manipulación, y capacidad para deliberar y decidir de acuerdo a los propios valores y metas personales. Atendiendo sobre todo a esta última, tres son los escenarios o modalidades de ejercicio de la autonomía moral en el ámbito de la atención o cuidado a las personas en situación de dependencia: 1) la decisión de la persona capacitada para el momento presente, mediante el consentimiento informado; 2) la decisión de la persona capacitada para un momento futuro de incapacidad, a través de la planificación anticipada de la atención y las instrucciones previas; 3) la decisión durante la incapacidad, que da paso a las decisiones de representación o sustitución que los representantes legítimos de la persona tomarán por ella.

La LPAPD incluye con claridad en el término "autonomía" tanto la autonomía funcional (realizar actividades de la vida diaria sin ayuda) como la autonomía decisoria (capacidad de controlar, afrontar y tomar, por propia iniciativa, decisiones personales acerca de cómo vivir de acuerdo con las normas y preferencias propias).

En cuanto a la dependencia, la LPAPD aborda lógicamente la dependencia de las personas en sentido estricto y no general, como situación permanente en la que una persona necesita ayuda o asistencia importante para las Actividades Básicas de la Vida Diaria (ABVD) (definidas en el art. 2.3 como "las tareas más elementales de la persona, que le permiten desenvolverse con un mínimo de autonomía e independencia, tales como: el cuidado personal, las actividades domésticas básicas, la movilidad esencial, reconocer personas y objetos, orientarse, entender y ejecutar órdenes o tareas sencillas habituales del funcionamiento humano).

La valoración de la dependencia se realiza como hemos dicho a través de un baremo común en todo el Estado recogido en el Real Decreto 504/2007 de 20 abril (BVP) que incluye tres aspectos: las capacidades y limitaciones de la persona para la realización de las ABVD; la causa por la que no puede realizar algunas actividades; qué grado de supervisión o apoyo necesita para realizar dichas actividades

- En el aspecto primero de *valoración de las capacidades y limitaciones,* lo que se valora es si la persona puede realizar por sí misma, de forma coherente y adecuada (aunque sea con dificultad) las tareas que forman parte de las siguientes actividades de la vida diaria: comer y beber; regulación de la micción/defecación; lavarse y otros cuidados corporales; vestirse; mantenimiento de la salud;

transferencias corporales; desplazarse dentro del hogar; desplazarse fuera del hogar.

Además, y únicamente en personas con discapacidad intelectual (DI) o enfermedad mental (EM) o con deficiencia en la capacidad perceptivo-cognitiva, también se valora la autonomía decisoria o capacidad para tomar decisiones en relación a: actividades de autocuidado; actividades de movilidad; tareas domésticas; interacciones interpersonales; usar y gestionar el dinero; uso de servicios a disposición del público. Para realizarse dicha valoración se requiere certificado médico previo que indique que la persona tiene alguna limitación, déficit o enfermedad que le limita su autogobierno personal.

- En el segundo aspecto de valorar las causas de las limitaciones el baremo clasifica dichas causas en: física; mental (comprender la necesidad de la tarea y/o ejecutarla coherentemente); y/o de iniciativa (para realizar la tarea). Los problemas de desempeño mental y de iniciativa, únicamente son aplicables en personas con discapacidad intelectual (DI) o enfermedad mental (EM) u otras situaciones de afectación de la capacidad perceptivo-cognitiva previamente certificadas médicamente.
- En cuanto al *grado de apoyo o supervisión que necesita* puede ser: de supervisión/preparación (la persona necesita que otra le prepare los elementos necesarios para realizar la actividad y/o le haga indicaciones o estímulos, sin contacto físico, para realizar la tarea correctamente y/o evitar que represente un peligro); asistencia física parcial (necesita que otra persona le ayude físicamente para realizar la tarea); asistencia física máxima (necesita que otra persona le sustituya en la realización física de la tarea); asistencia especial (cuando los trastornos de comportamiento y/o problemas perceptivo-cognitivos de la persona dificultan que otra persona le apoye para realizar la tarea). La valoración de los apoyos es independiente de que esté recibiendo o no dicho apoyo y de cómo sea este.

Por último la valoración se completa con informes médicos que aporten datos significativos sobre la influencia de enfermedades en la realización de las ABVD y del entorno que puede facilitar o dificultar mucho los niveles de autonomía de la persona.

La valoración de la dependencia se realiza a cualquier persona a partir de los 3 años, aunque obviamente hay aspectos que no se valoran antes de los 18 años pues se entiende que la persona está adquiriendo algunas capacidades en su propio

desarrollo. La persona es valorada cuando su situación es estable, con dos particularidades que harán que la valoración se considere provisional: los niños menores de 18 años (revisión de oficio a los 3, 4, 5, 6, 7, 11 y 18 años); las personas que padezcan patologías que cursen por brotes (se valorará la situación basal de la persona, teniendo en cuenta la frecuencia, duración y gravedad de los brotes). En el resto solo será provisional en casos especiales.

La valoración se realiza en el "domicilio habitual" de la persona mediante observación directa y aplicación de un cuestionario-baremo común. En el caso de personas con discapacidad intelectual o enfermedad mental, o situaciones en que esté afectada la capacidad perceptivo-cognitiva (sordoceguera, daño cerebral,…), el cuestionario se aplicará en forma de entrevista con la persona que se valora y participará como apoyo o, para completar la información, con otra persona que conozca bien a la persona que se valora.

La ley es ambigua en cuanto al modo de comprender la dependencia que presupone, pues si bien los apoyos básicos para la autonomía personal son dirigidos a una vida comunitaria satisfactoria, las ABVD no incluyen los necesarias para la participación social. No parece, por tanto, que la concepción de la dependencia coinciden con lo que en el modelo miltidimensional se denomina "funcionamiento humano" que presupone que existen factores individuales y contextuales, así como culturales que hacen que un funcionamiento humano pueda ser pleno en determinada situación y, sin embargo, deficiente en otra. (Schalock, 2009). Entre las actividades de la vida diaria han de considerarse tanto las básicas (de autocuidado, domésticas…) como otras instrumentales, que resultan esenciales para la participación en entornos educativos, laborales o sociales en general y que parece que en la ley quedan ignoradas para todas las personas que no padezcan una discapacidad intelectual o enfermedad mental, como es el caso de las personas mayores con déficits cognitivos estables o progresivos que solo tendrán apoyos para las ABVD pero no para las instrumentales que necesiten para su integración e inclusión social .

No es de extrañar, tal y como revelan los diferentes trabajos, que la aplicación de la ley no haya impulsado el desarrollo comunitario de la atención a las personas mayores en situación de dependencia, manteniéndose el modelo residencial excluyente de carácter sanitario y rehabilitador de manera mayoritaria, ignorándose así su condición de ciudadanas y evitando una atención desde un modelo comunitario. "Según los datos del SAAD a 31 de mayo de 2014, de los beneficiarios de prestaciones a cargo del sistema el 13,95% recibe un servicio de atención residencial (128.985 personas),

cifra que continúa ganando más peso sobre el total y aún se encuentra por encima del 12,53% que recibe teleasistencia o el 12,71% que recibe ayuda a domicilio o el 7,59% que reciben servicios de centros de día". (Díaz Velázquez, 2014, p. 95 y 96). Dichas cifras son acordes a la propuesta de la LPAPAD que aborda solo los apoyos para la atención a las ABVD olvidando, como hemos dicho, las propuestas de intervención dirigidas a la participación de la vida social. Lo que subyace a este planteamiento es la consideración de las personas en situación de dependencia como exclusivamente "dependientes" que necesitan de otros "no dependientes" para satisfacer sus necesidades. No parece que tengan nada que aportar a la comunidad y por tanto no hay nada que nos plantee su necesidad de integración. Como diría Etxeberria son un "no valor" que debemos cuidar y proteger los que somos "valiosos" (Etxeberria, 2003).

La LPAPD diferencia entre las personas en situación de dependencia con autonomía (o con capacidad de autonomía si se les ofrecen los apoyos necesarios), y aquellas dependientes no autónomas. Se sobreentiende, por tanto, que la dependencia no conlleva necesariamente una falta de autonomía, entendida como "la capacidad de controlar, afrontar y tomar, por propia iniciativa, decisiones personales acerca de cómo vivir de acuerdo con las normas y preferencias propias" (lo que hemos llamado autonomía decisoria y que habitualmente llamamos autogobierno) así como de desarrollar las actividades básicas de la vida diaria" (lo que denominamos autonomía funcional) (art. 2.1). Coincidimos con la muy oportuna diferenciación entre autonomía decisoria o autogobierno y dependencia funcional, como absolutamente necesaria para el reconocimiento de los derechos de las personas con discapacidad, pero no es tan claro que pueda hacerse una división tan tajante. Esta diferenciación tan nítida remite a discapacidades físicas por un lado y mentales por otro; ambas son asumidas de hecho bajo el paraguas de "dependencia", aunque con el propósito de avanzar hacia la independencia mayor posible, con estrategias diferenciadas en cada caso. Sin embargo, como hemos apuntado, la capacidad/discapacidad física o decisoria no se establece a través de un umbral, sino de un *continuum* entre autonomía (funcional y decisoria) y dependencia que varía en función de los contextos y los apoyos recibidos. Por otro lado el concepto de autonomía decisoria puede adquirir más matices que el de la mera autodeterminación a través de la capacidad de juicio racional-decisión libre-ejecución. (Etxeberria, 2014). La profundización en esta cuestión es especialmente necesaria para abordar la autonomía de personas mayores que previamente han sido autónomas y que pueden ser representadas en sus decisiones o al menos ser incorporados sus valores en la determinación de sus planes de cuidados. Aunque abordaremos esta cuestión en el siguiente capítulo creemos que merece la pena

apuntarla ya en relación al marco legal de referencia en la atención a las personas en situación de dependencia.

Derivado de la concepción de la dependencia/no dependencia como umbral, la LPAPAD desplaza la comprensión multidimensional de la discapacidad y la dependencia en el procedimiento de valoración objetiva de la misma, de la que se sigue automáticamente la asignación de prestaciones, y cae en un sistema de clasificación en función de déficits o limites personales. Siguiendo el sistema continental o centroeuropeo, se deja en manos de un equipo multidisciplinar la aplicación de un baremo que clasifica a las personas en tres niveles olvidando totalmente la dimensión social y la necesidad de apoyos para la inclusión de las personas en situación de dependencia permanente.

De este modo, a pesar de que la Ley parte del modelo biopsicosocial de la dependencia, tras la valoración de la persona por el baremo se vuelve al modelo asistencialista sanitario-rehabilitador en la intervención a realizar; dicha intervención no implica a la sociedad ni a sus administraciones en la elaboración de planes de atención personalizados que incidan en el contexto para evitar la dependencia y mantiene una actitud paternalista-beneficente de protección en los cuidados que dificultará relaciones asistenciales de buen trato y promocionará situaciones invisibilizadas de malos tratos (como por ejemplo, algunos ingresos residenciales o gestión de bienes que no son en beneficio de la persona). Además puede generarse en su aplicación daño evidente en la integridad de las personas en situación de dependencia, si no procura la participación de las mismas en sus planes de atención, participación que debiera darse bien de manera explícita, bien a través de directrices previas o decisiones de representación respetuosas con su dignidad y sus derechos.

Por último no debemos de olvidar que la supeditación de la provisión de los recursos, a los que en teoría el ciudadano en situación de dependencia tiene derecho a acceder, a la disponibilidad presupuestaria, implica que este derecho subjetivo es, de hecho, un derecho condicionado, ya que no se garantizan suficientemente los servicios que la ley propugna, al contrario de lo que ha sucedido, al menos hasta ahora, en otros servicios sociales públicos y universales, como es el caso del sistema sanitario. (Díaz Velázquez, 2014). Esta realidad, unida a los cuestionamientos que hemos ido realizando, nos lleva a considerar que en la práctica aún estamos lejos de lograr un modelo de atención a la dependencia que, fundamentado en la dignidad de las personas en situación de dependencia, avance en políticas y sistemas de atención que

garanticen la justicia poniendo las condiciones necesarias (apoyos) para el desarrollo de las capacidades y la participación como ciudadanos en condiciones de igualdad.

2.5.2. Ley Vasca 12/2008, de 5 de diciembre, de Servicios Sociales

Fernando Consuegra, vice consejero de Asuntos Sociales en el momento en que se promulgó la Ley 12/2008, anunció en la presentación del anteproyecto, que el referente de la misma es la autonomía y la integración de las personas, no solo a nivel asistencial sino que también "junto a esa dimensión de protección o asistencia (de mantenimiento, vale decir) tiene otras como: la dimensión preventiva, la dimensión promocional, que pone su foco en el medio social para que desarrollen recursos y capacidades que eviten la exclusión de las personas en situación de dependencia, y la dimensión estructural, en función de la cual los servicios sociales trabajan para modificar los entornos y sistemas sociales de modo que sean favorecedores de la autonomía personal y la integración social. (Consuegra, 2007).

Las afirmaciones anteriores desvelan la asunción en la norma de la concepción multidimensional de la discapacidad y la dependencia, por lo que la misma pretendía incidir, a través del Sistema Vasco de Servicios Sociales, tanto en las personas usuarias de los mismos (en muchos casos personas con discapacidad en situación de dependencia), como en los entornos y sistemas en que viven, con el fin de eliminar las barreras que generan discapacidad y procurar los recursos que impidan la exclusión de las personas.

En consecuencia el modelo de intervención que la Ley Vasca propone es prioritariamente un modelo comunitario que persigue la interacción y la inclusión social basándose en criterios éticos de justicia, entendida esta como igualdad de oportunidades para la vida social. En el artículo 8, señala que "el Sistema Vasco de Servicios Sociales tendrá como referencia en su funcionamiento el enfoque comunitario".

Dicho enfoque critica, y supera, el modelo rehabilitador paternalista de los servicios sociales como prestaciones realizadas a personas vulnerables y en exclusión que tienen dificultades personales o familiares para asumir las demandas de cuidado derivadas de sus discapacidades o características personales o grupales. La finalidad de los servicios sociales será la protección y mejora de los niveles de interacción de las personas (Fantova, 2008; Alonso, 2015) entendiendo por interacción el ajuste dinámico entre autonomía personal e integración relacional (vinculación informal de

carácter familiar y comunitario). Fernando Fantova, consultor social, gran conocedor de la ley vasca de servicios sociales en la que ha participado activamente desde sus preparativos y redacción hasta su aprobación y puesta en funcionamiento, afirma a este respecto: “los servicios sociales se ocupan de prevenir, corregir y paliar situaciones de desajuste entre autonomía personal e integración relacional”. (Fantova, 2009, p.9). “La asunción del enfoque comunitario supone, a mi entender, apostar por maximizar las oportunidades de las personas para que puedan permanecer en su entorno familiar y convivencial original o, en todo caso, elegido” (…).”Esto supone, también, apostar por la diversidad y heterogeneidad (generacional, funcional, cultural…) presente en los entornos familiares y comunitarios, frente al tan frecuente encuadramiento de las personas usuarias de los servicios sociales en función de su pertenencia a un determinado colectivo poblacional homogéneo en cuanto a una determinada característica establecida externamente (la edad, la capacidad, el sexo…) (Fantova, 2009, p.15).

La ley vasca va más allá, por tanto, del establecimiento de un catálogo universal de prestaciones para el desarrollo de la autonomía o la protección de la dependencia de las personas, pues el objetivo de dichas prestaciones es la integración de las personas en su comunidad, para lo que deben de realizarse cambios significativos en la misma que posibiliten su inclusión en condiciones de igualdad.

Veamos qué ha ocurrido en la realidad, siete años más tarde de la promulgación en la Ley, si bien es cierto que la determinación de la cartera de prestaciones no se ha realizado y publicado hasta diciembre de 2015. Según el Informe del Consejo Vasco de Servicios Sociales (CVSS, 2015), en el apartado que evalúa la realidad de los servicios sociales en la CAPV realizado por Fantova se expresa que aunque hay señales que revelan avances en la aplicación de este modelo en las prestaciones e intervenciones que se vienen realizando (teleasistencia como recurso de atención coordinada socio-sanitaria, prestaciones de asistente personal, Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia; incorporación de criterios, procedimientos e instancias éticas en los procesos de intervención social con énfasis en la autonomía de las personas usuarias…) existen otras señales que hablan de lo contrario. A su juicio lo más preocupante desde el punto de vista del enfoque comunitario, sea el limitado alcance que en nuestros servicios sociales tienen todavía los servicios de carácter domiciliario y la falta de desarrollo de los servicios sociales de base.

Podemos observar la gran dificultad existente tanto a nivel estatal como a nivel autonómico para el establecimiento de políticas sociales que reconozcan un modelo biopsicosocial que respete y fomente la inclusión social de las personas en su entorno, tanto en la gestión de los recursos como en las propias intervenciones.

2.6. A modo de conclusión…

Evidentemente la conciencia de la influencia del medio social en la experiencia humana de discapacidad y dependencia no aparece hasta bien entrado el siglo XX con la aparición del modelo biopsicosocial. Hasta ese momento la atención a las personas en situación de dependencia era la atención a personas consideradas "deficitarias" en su humanidad y consecuentemente en su dignidad.

Si bien el modelo biopsicosocial reconoce la influencia del entorno en la construcción de los conceptos de discapacidad y dependencia, sigue sin embargo siendo mayoritaria, incluso en la actualidad, una consideración de la atención a las personas con discapacidad en situación de dependencia como una actividad realizada por personas "responsables y capaces" sobre personas "incapaces morales". Consecuentemente no tiene sentido plantear como prioritario el establecimiento de apoyos para su participación en la construcción socio-política del bien común, pues se considera implícitamente que no tienen nada significativo que aportar. Es dicha consideración la que subyace en la falta de compromiso por superar propuestas de intervención que suponen la exclusión social de las personas dependientes, al ser separadas aún hoy mayoritariamente de su entorno comunitario si quieren obtener los recursos socio-sanitarios de atención a sus necesidades.

Los recientes modelos de derechos (CDPD y Cartas de derechos de los mayores) y la conceptualización de la discapacidad como diversidad comienzan desde hace décadas, los modelos rehabilitadores y asistencialistas y a poner en crisis que exista un único modelo de autorrealización plena de las personas que es el de las personas que carecen de déficits permanentes. Se reivindica para todas las personas la ciudadanía social y se plantea como exigencia justa la obtención de los apoyos y oportunidades necesarios para diversos modos de ser humanos en unas relaciones de interdependencia en que la contingencia se convierte en oportunidad de realización intersubjetiva tanto para el que aporta los cuidados o atenciones como para quien las recibe.

En esta línea apunta tanto la Ley 12/2008 de Servicios Sociales Vasca como especialmente el Modelo de Envejecimiento Activo, que explícitamente consideran que las políticas sociales deben de fundamentarse en modelos comunitarios basados en la conciencia de la interdependencia entre los miembros de una comunidad y la creación de recursos para la aportación activa de todos ellos a la construcción social, asegurando la dignidad, los derechos y el buen trato de aquellos miembros de la comunidad que carecen de capacidades y/o recursos para su protección y seguridad.

En el siguiente capítulo pretendemos aportar una fundamentación ética a estos modelos de políticas sociales y atención a personas en situación de la dependencia, que sustenten relaciones asistenciales que aseguren el respeto a la dignidad y procuren la posibilidad de vidas felices con “calidad” humana individual y social a las personas con discapacidad en situación de dependencia.

CAPITULO 3

ORIENTACIONES ÉTICAS PARA LA ATENCIÓN A LAS PERSONAS EN SITUACIÓN DE DEPENDENCIA

CAPITULO 3

ORIENTACIONES ÉTICAS PARA LA ATENCIÓN A LAS PERSONAS EN SITUACIÓN DE DEPENDENCIA

Alasdair MacIntyre, desde la constatación de la fragilidad de los seres humanos, plantea la conveniencia de repensar la ética a partir de la siguiente pregunta: "¿Qué consecuencias tendría para la filosofía moral la constatación de que somos seres débiles y que, por tanto, dependemos constantemente unos de otros para vivir humanamente?" (Macintyre, 2001, p.15).

Como apunta el citado autor, la aproximación a la dependencia desde la perspectiva ética ha conllevado implícitamente la convicción de que quienes hacían la reflexión, y posteriormente la aplicación de la misma a la atención a las personas en situación de dependencia, eran sujetos independientes dotados de racionalidad y autonomía plena que no estaban afectados en sus decisiones y acciones por sus carencias, afecciones y dependencias personales y sociales. Dicha convicción se considera una condición de posibilidad para una reflexión moral correcta, cuyas características centrales son la racionalidad y la responsabilidad. Pero, como hemos intentado evidenciar, el ser humano siempre es dependiente y debe hacerse cargo de esa dependencia incluso para la realización de reflexiones filosóficas y responsabilidades morales. Ambas son realizadas en el marco de una corporalidad y una emocionalidad en un contexto social y cultural particular que condiciona la percepción, la capacidad de razonamiento, las categorías de comprensión, el propio código moral y consecuentemente las decisiones y acciones.

La falta de conciencia de la propia limitación de quien realiza la reflexión ética y el cuidado o atención a la vulnerabilidad no solo ha influido en el modo de relación asimétrico y paternalista reflejado en los diversos modelos de atención, sino en la falta de reconocimiento de la igual dignidad, y la posterior "objetivación" de las personas en

situación de dependencia, especialmente si tienen limitaciones o déficits en su razonamiento y autonomía moral. La falta de reconocimiento efectivo de dicha dignidad es la que genera situaciones de malos tratos, o al menos de no buen trato, que han quedado recogidas en los modelos de prescindencia y médico-rehabilitador y en las políticas sociales que ignoran la necesidad de articular propuestas que aseguren la igualdad de oportunidades y permitan una ciudadanía inclusiva para todas las personas y su aportación a la construcción social.

Es por ello que la fundamentación ética para la atención a la dependencia que pretendemos aportar en este capítulo debe de partir de la fundamentación filosófica del reconocimiento de la dignidad de las personas en con discapacidad en situación de dependencia (punto 3.1) que intentaremos desarrollar integrando la aportación de algunos enfoques éticos contemporáneos que parten de la consideración del ser humano como interdependiente (punto 3.2). Tras los fundamentos aportaremos a continuación orientaciones para una ética del cuidado que asegure el buen trato a las personas en situación de dependencia (punto 3.3). La propuesta intentará integrar las dos finalidades o dimensiones de la reflexión ética: la dimensión deontológica o principialista (3.3.1) cuyo objetivo es aportar criterios de justicia universalizables que aseguren el respeto a la dignidad de todas las personas; y la dimensión teleológica (3.3.2) cuya pretensión es la autorrealización de las personas de modo que puedan lograr una vida feliz y con sentido para lo que resulta indispensable desarrollar en los cuidadores disposiciones (virtudes) personales y profesionales que aseguren el buen trato en el hacer cotidiano, advirtiendo, de todos modos, que la ética de las virtudes ayuda también a cumplir los “deberes de respeto” a la dignidad del otro en este trato cotidiano. Como propuesta de concreción intentaremos situar todo lo anterior en el modelo de atención integral centrado en las personas que consideramos puede servir de marco teórico y metodológico para una atención éticamente correcta a las personas en situación de dependencia (punto 3.4), que obviamente no desarrollaremos, sino del que simplemente presentaremos desde la perspectiva ética. Por último (3.5), apuntaremos algunas líneas de desarrollo de dicho modelo en los tres niveles de intervención o atención socio-sanitaria: micro, meso y macro.

3.1. El reconocimiento de la dignidad de las personas en situación de dependencia

La dignidad es la categoría ética fundamental cuando hablamos de las obligaciones que tenemos para con las personas, en nuestro caso las personas en situación de dependencia. En la exigencia de respeto absoluto a la misma fundamentamos nuestras obligaciones universales con todo ser humano, que luego desarrollaremos para abordar las obligaciones de buen trato en el cuidado y atención a las personas con discapacidad en situación de dependencia. Ya hemos adelantado en el capítulo primero que la dignidad no hace referencia a las capacidades "extraordinarias" de los humanos sino a su estructura carencial-potencial posibilitadora de relaciones biológicas, psicológicas y sociales que le capacitan para la autonomía y la responsabilidad.

Empecemos recordando la definición de dignidad, tal como es expresada por Kant: es digno quien posee un valor incondicionado que le hace ser fin en sí. Esto significa que quien tiene dignidad puede reclamar ser tratado siempre al mismo tiempo como fin (valor absoluto) y nunca como puro medio (valor solo instrumental), o como no valor que se margina, o como disvalor que se destruye por peligroso (Etxeberria, 2008; Etxeberria, 2011). El reconocimiento de la dignidad de las personas, de todas las personas, en nuestro caso las personas en situación de dependencia, sea esta del grado que sea, es la piedra angular sobre la que construir un modelo de atención que asegure un buen trato y un modelo social que garantice su participación en condiciones de justicia e igualdad.

Como hemos visto, a lo largo de la historia occidental la dignidad de las personas con discapacidad no ha sido considerada plena y, como consecuencia, han sufrido situaciones de mal trato tanto en el ámbito privado como público; dichas situaciones y conductas (aislamiento, sujeciones, imposibilidad de acceso a lugares públicos por la existencia de barreras físicas y normativas,…) han sido justificadas, o al menos invisibilizadas sus características negativas, por modelos de atención estructurados y consolidados que instrumentalizaban a las personas, las excluían, discriminaban e incluso, en algunos casos, fomentaban su eliminación como sujetos, o al menos como ciudadanos de una comunidad. Como veremos, dichos posicionamientos no solo no han sido desterrados sino que vuelven a ser objeto de debate en la ética actual, que cuestiona desde distintas perspectivas la igual dignidad de las personas en situación de dependencia, especialmente la de aquellas que carecen de autonomía decisoria o capacidad de autogobierno (personas con discapacidad intelectual profunda, con daño

cerebral grave, con deterioros cognitivos avanzados,…) por carecer, como ya hemos visto, de las características consideradas propias de la especie humana, o haberlas perdido a partir de un momento dado.

Merece la pena por tanto detenernos en averiguar cuál ha sido el modo clásico de comprender al ser humano y su dignidad que ha posibilitado que estas personas no sean percibidas como plenamente humanas, y consecuentemente, dignas. Para ello seguiré, principalmente, la aportación realizada sobre esta cuestión por Xabier Etxeberria (2012a) En este texto, Etxeberria profundiza en las concepciones de persona de Aristóteles, Kant y Bentham que, como él mismo dice, son los que más han influido en la concepción generalizada que actualmente tenemos sobre esta cuestión.

Aristóteles concibe al ser humano como “animal con logos en la polis”. La condición de animal, si bien expresa la corporalidad, la vulnerabilidad y fragilidad común a los animales, en Aristóteles está ordenada a un telos, a un fin, que no es otro que la especificidad de la especie humana, como racional y social. Por ello, la discapacidad física, y sobre todo la intelectual, se entienden como un desajuste del orden natural que le aparta en su ser de la especie. Cuando dicha discapacidad aparece por accidente o enfermedad la obligación será ajustar al sujeto a la naturaleza lo más posible cumpliendo el principio de beneficencia médica hasta aquel punto en que ya debamos “desahuciar” a la persona de sus posibilidades de “curación”, pues continuar forzando su ajuste le haría daño. El “primun non nocere” se convierte así en el santo y seña del Juramento Hipocrático en la tradición naturalista (Gracia, 1989). En este planteamiento está sin duda el fundamento del modelo médico o rehabilitador antes expuesto que sustenta como veremos la reducción de la persona a su discapacidad o déficit en la relación asistencial o de cuidado.

Son las personas con discapacidad desde el nacimiento las que más nos interesan para nuestro objetivo de desvelar las causas profundas del mal trato a las personas en situación de dependencia. Para Aristóteles las personas con discapacidad de nacimiento, serán consideradas como una “modalidad -o varias- de la monstruosidad”, pues el “monstruo es el ser que, al nacer, se aparta en su ser de la especie” (Etxeberria, 2012-a, p.7). El rechazo es total hasta el punto de prohibir su crianza si nacían con discapacidad grave, e impedir, por ejemplo, la procreación entre personas ancianas y jóvenes que pueda generar hijos retrasados; todo ello por el bien público. Desde esta concepción se comprende la justificación para eliminar a las personas con discapacidad, pues son consideradas un “disvalor” (Etxeberria, 2004), una carga, como se evidencia en el modelo de prescindencia, que aunque superado en su versión

eliminatoria, sigue vigente en los debates éticos y legales en su versión eugenésica. En cuanto a las personas con discapacidad cognitiva (aquí estarían las personas con demencia, con discapacidad intelectual, con daño cerebral, etc) son consideradas por Aristóteles como sujetos con *logos* deficitario, que dependen en sus juicios de otros y pueden por tanto ser instrumentalizados o explotados (al modo de los esclavos), o ser considerados como sujetos sin responsabilidad moral con los que deben establecerse relaciones paternalistas verticales como los padres con los hijos pequeños.

Kant es la referencia fundamental para la consideración de las personas como dignas: "aquello que constituye la condición para que algo sea un fin en sí mismo no tiene un valor meramente relativo o precio, sino que tiene un valor interno, es decir dignidad" (Kant, 1942, p.112). Quien tiene dignidad puede reclamar ser tratado siempre como fin y "nunca como un simple medio, sino siempre al mismo tiempo como fines en sí mismos" (p.104). Como sabemos, la dignidad para Kant es universal y de carácter ontológico y por tanto no depende ni de la condición de la persona concreta, ni de sus conductas, pero sí de su ser persona. Pues bien, de su concepción de persona es de donde viene la dificultad para el reconocimiento de la dignidad de las personas en situación de dependencia con discapacidades cognitivas, intelectuales o neurológicas disminuidas. Para Kant la condición de persona se expresa en su capacidad autónoma que es la que le posibilita ser miembro autolegislador en el reino de los fines. La capacidad racional es la que nos hace competentes para determinar y darnos leyes universales y para obedecerlas según Kant: "La moralidad es la condición bajo la cual un ser racional puede ser fin en sí mismo; porque solo por ella es posible ser miembro legislador en el reino de los fines" (citado en Etxeberria, 2012a, p.10). El problema de esta formulación está en que se puede defender que las personas con déficits cognitivos carecen de esa racionalidad y, por tanto, de capacidad de moralidad, que sería la que las constituiría como seres con dignidad –de la que por tanto carecen-.

Pero hay más. Incluso el que se reconozca a las personas con capacidades cognitivas e intelectuales disminuidas que son sujetos con dignidad que, dentro de ciertos límites, pueden y deben proponerse sus propios fines de autorrealización personal, no es suficiente para su inclusión en la categoría de ciudadanos con derecho a participar en la determinación del bien común y de la justicia social, como señala Etxeberria (2012a). Seguimos su trabajo de profundización en Kant en el que afirma que son tres los principios en los que se fundamenta la ciudadanía: la libertad personal en el ámbito privado, la igualdad con cualquier otro como súbdito sujeto al marco legal y "la independencia en la comunidad política en la que participa como ciudadano, en tanto que colegislador" (Etxeberria, 2012a, p.12) autónomo y no heterónomo o dependiente.

Quienes no lo son, las personas dependientes (en las que Kant incluye los niños de manera transitoria y las mujeres “por naturaleza”, y entre las que están por supuesto las personas con discapacidades cognitivas) son ciudadanos pasivos que no participan en la construcción de las leyes aunque son protegidos por ellas; esto es, su dignidad es reconocida solo parcialmente. Cae por su propio peso, frente a la postergación kantiana pero inspirándose en sus supuestos, que igual que en el resto de los colectivos (mujeres, trabajadores por cuenta ajena, etc.), el reconocimiento de la ciudadanía de las personas con discapacidad pasa, no por aceptar la heteroasignación de dependencia mutiladora de dimensiones relevantes de la dignidad, sino por luchar por la consecución de la independencia real, posibilitadora de la vivencia de dignidad plena. El surgimiento y reivindicaciones del movimiento de vida independiente, tratado en el capítulo anterior, y la conceptualización de la discapacidad como diversidad funcional son propuestas dirigidas con claridad a impulsar el respeto a la autonomía en lo privado y la participación ciudadana en lo público de las personas con discapacidad en situación de dependencia.

En resumen, tanto la concepción de autonomía (incondicionada) como la de independencia se vuelven sumamente problemáticas, entendidas al modo Kantiano, para el reconocimiento de la dignidad de las personas con discapacidad, especialmente para aquellas con capacidades racionales y decisorias limitadas. El reconocimiento, por tanto de una autonomía y ciudadanía en la interdependencia se convierte en indispensable para el avanzar en la exigencia de consideración, respeto y buen trato a las mismas.

Desde la perspectiva aristotélica renovada se critica a Kant su concepción de la libertad como libertad incondicionada, pues ignora la naturaleza corporal que como “animal” tiene el ser humano. Asumir e integrar dicha dimensión en lo humano personal, es indispensable para cualquier humano, pero especialmente relevante para poder incluir a las personas en situación de dependencia en la categoría de personas y consecuentemente reconocer su dignidad ontológica.

El reconocimiento de la dignidad de las personas con discapacidad pasa, pues, por el reconocimiento positivo de la común animalidad-corporalidad (Aristóteles), incluso en sus limitaciones, y la comprensión interdependiente de la autonomía (Kant).

Ser tratado como persona digna, valiosa, fin en sí misma supone ser reconocido como tal y acceder a posibilidades que nos hagan vivenciarnos como sujetos de dignidad y que efectivamente lo seamos. De ahí, el imperativo ético que surge inmediatamente tras el reconocimiento de la condición ontológica del ser humano como digno: Quien

es digno, merece ser tratado con consideración y respeto, asegurando la satisfacción de sus necesidades y el desarrollo posible de sus capacidades. El respeto debido es, por tanto, una categoría ética decisiva que si bien es necesaria, "no es suficiente. Porque activamente nos experimentamos como sujetos de dignidad cuando nos vivenciamos como seres con iniciativa, autónomos, y lo somos realmente" porque podemos participar, en marcos de interdependencia, en la gestión de nuestra vida privada por un lado, y por otro acceder y aportar en igualdad de condiciones que el resto a la vida social, colaborando "activamente" en su construcción. La dignidad, por tanto "implica respeto, que supone autonomía y que jurídico-políticamente nos constituye como ciudadanos" (Etxeberria, 2011, p.34-35).

Etxeberria considera a Bentham exponente e iniciador del utilitarismo ético y es la tercera referencia básica para el tema que nos ocupa. Como sabemos, el utilitarismo centra el criterio de moralidad en las consecuencias de las acciones, en el beneficio (placer o bienestar) que generen. Una acción será moralmente buena, si y solo si, genera el mayor bien posible para el mayor número (según un cálculo imparcial en el que todos cuenten como uno y nadie más que uno). La cuestión fundamental es ahora definir quiénes son los que deben ser tenidos en cuenta para determinar el mayor bienestar del mayor número. Para Bentham, puesto que el criterio de valoración de las consecuencias es el bienestar o sufrimiento que provocan las acciones, la pregunta para definirlos no es "¿quiénes pueden razonar?", sino "¿quiénes pueden sufrir?". Lo que implica que los animales también deben de ser tenidos en cuenta en el cálculo moral de las consecuencias de las acciones (citado por Etxeberria, 2012a, p.16).

Se inicia así el debate de a quiénes se considera que forman parte de la comunidad de seres morales y, en relación a nuestro tema, cómo entran en el cálculo aquellos humanos con capacidad limitada de sufrir (el caso más extremo sería el de las personas en estado vegetativo permanente o persistente); por la lógica de la propuesta, tienen que ser discriminados respecto a los que tienen una capacidad más plena de sufrimiento y gozo. Aparecen así las posiciones que afirman que no todos los individuos vivos de la especie *homo sapiens* son personas, o al menos no todos lo son en sentido estricto, pues no se debe dar por obvia la coincidencia entre el término "persona" y el término "ser humano". Entre estas posiciones cabe destacar por su gran influencia en el debate bioético dos autores: P. Singer y H.T. Engelhardt.

P. Singer propone usar persona en el sentido de ser racional y autoconsciente (Singer, 2003). La persona no es definida en virtud de su sensibilidad, su capacidad de relación o por su libertad y responsabilidad, sino con relación a su "darse cuenta", a su

conciencia. Por ello afirma que “no todos los miembros de la especie *homo sapiens* son personas, ni todas las personas son miembros de la especie *homo sapiens*” (Singer, 1997, p.202). Singer no propone con ello la eliminación de los derechos de los seres humanos no conscientes, pero, para el cálculo de felicidad, los subordina a algunos animales que pueden tener más capacidad para “darse cuenta” de su bienestar o su sufrimiento. Se acaba así con la igualdad de los seres humanos discapacitados graves en su conciencia (por ejemplo las personas con demencia) respecto a otros seres humanos. Se mejora con ello la consideración y protección de los animales, especialmente de los mamíferos superiores, pero a costa de empeorar la de los humanos dependientes intelectuales o físicos.

A diferencia de Singer, Engelhardt no niega que todos los seres humanos sean personas en cuanto a su pertenencia a la especie *homo sapiens*, pero defiende que unos lo son en sentido estricto (vida humana personal) y otros en un sentido diferente (vida humana biológica no personal). La persona, en sentido estricto, se caracteriza por tres atributos: autorreflexión, racionalidad y sentido moral. Solo las personas en sentido estricto son sujetos de derechos, mientras que quienes no lo son así tienen un valor ontológico, axiológico y jurídico menor, que vendrá determinado por el valor que puedan representar para otras personas (sus padres, sus familiares,...) que sufrirán si se les abandona por el vínculo emocional que comparten con ellos. Para Engelhardt los fetos, las personas con retraso mental grave, los enfermos en estado vegetativo persistente, o los ancianos con demencia avanzada constituyen ejemplos de humanos “no personas” cuyo valor no es intrínseco sino depende de la estimación que hagan de ellos sus responsables legales. (Citado en Torralba, 2005, p.222)

Singer y Engelhart son los exponentes de quienes cuestionan, de un modo u otro, la igual dignidad de las personas dependientes con discapacidad que es, sin duda, el referente más importante para exigir la obligación de tratar bien a estas personas e impulsar políticas sociales, modelos asistenciales y relaciones de cuidado basadas en el buen trato y que eliminen el mal trato en su doble vertiente privada y pública. Ambos son al mismo tiempo referencia para un buen trato en el cuidado a las personas dependientes al considerar claves el sufrimiento y el gozo de estas personas; defenderán, por ello, modelos personalizados para evitar todo el sufrimiento posible (aplicando el homicidio por compasión si es necesario) y generar el mayor bienestar a las personas en situación de dependencia (Singer) y una necesaria cualificación y formación sentimental en las personas cuidadoras que genere vínculos protectores para las personas institucionalizadas durante muchos años y con pocas relaciones emocionales (Endelhart). Obviamente, la personalización y el cuidado sentimental se

convertirán en rasgos principales para una atención éticamente correcta de las personas dependientes con discapacidad en otros modelos que se fundamentan en la igual dignidad ontológica de todos los humanos, sea cual sea su diversidad en cuanto a sus capacidades y/o discapacidades.

Tras esta presentación crítica de las propuestas filosóficas básicas, ¿qué habría que retener de ellas de cara a la dignidad y atención de las personas en situación de dependencia? (Etxeberria, 2012a; 2012b; 2005; MacIntyre, 2001; Amor Pan, 2010; de la Torre, 2009; Kittay, 2003)

- El ser humano, tal y como considera Aristóteles, es un animal y solo haciéndose cargo de su animalidad biológica, y consecuentemente de su fragilidad y vulnerabilidad, así como de sus aflicciones, podrá desarrollar una racionalidad interdependiente real, y no ideal, al obtener los apoyos necesarios para llegar a ella desde y en cualquier situación. Pero además, siguiendo con Aristóteles, es animal racional en la *polis* y es la *polis* la que tiene las facultades y recursos, tanto para la supervivencia como para "convertir éticamente en acto lo que somos en potencia, para realizar nuestra *areté*" (Etxeberria, 2012b, p.690). Es la solidaridad de compartir la misma especie animal la que nos separa del utilitarismo y sostiene la exigencia ética de procurar los apoyos necesarios para el desarrollo de las capacidades humanas plenas (MacIntyre, 2001), que pueden ser diversas y diferentes, acabando con la igualdad entendida como homogeneidad que excluye la diferencia. Desde aquí se desarrolla el enfoque de las capacidades de Marta Nussbaum que como vimos está asumido en la CDPD (ONU, 2008) y que ampliaremos en el siguiente apartado.
- Hay que rescatar la concepción kantiana de la dignidad que considera a esta ontológica, es decir intrínseca y universal y que exige la participación como ciudadanos en la deliberación sobre el bien común a todos los que la posean. Para ello, deberá eliminarse toda discriminación y garantizarse la igualdad de oportunidades para dicha participación procurando los recursos necesarios para ello. El enfoque de los funcionamientos seguros, desarrollado desde la filosofía política por Jonathan Wolff y Avner de-Shalit considera, como hemos dicho, a la discapacidad como una desventaja social para la integración social que debe ser compensada en justicia para que puedan participar como ciudadanas en la elaboración del contrato social.
- Superar el utilitarismo fundamentado en el beneficio economicista de los racionales independientes que comprenden la reciprocidad desde la negociación entre lo

aportado y lo recibido. Para lograrlo se deberá tomar como referencia el reconocimiento de la condición de interdependencia de todo humano y desarrollar relaciones de vinculaciones afectivas voluntariamente aceptadas (de la Torre, 2009) que generen "reciprocidades asimétricas vividas solidariamente, abiertas a valorar lo no contable que se recibe de los otros – en concreto, de quienes tienen discapacidades que merman gravemente su productividad- y atentas a la singularidad de cada persona" (Etxeberria, 2012a, p.33). Las teorias del reconocimiento (Ricoeur, Fraser, Honneth, Kittay) fundamentan el poder moral de cuidar al reconocer la aportación, que desde la experiencia de fragilidad, hace la persona en situación de dependencia que nos hace conscientes de nuestra autoinsuficiencia que matiza nuestra autonomía reconociendo nuestra deuda con los otros y pone límites a nuestra "arrogancia aristocrática aristotélica solo centrada en el dar" (de la Torre 2009, p.137).

3.2. Aportaciones de algunos enfoques contemporáneos para fundamentar una ética de la interdependencia.

A continuación se presentan de modo más estructurado algunos enfoques ya mencionados que pueden aportar nuevas dimensiones, y quizá correcciones, a modos extremadamente autonomistas en la comprensión de la dignidad y la justicia que impiden el reconocimiento y la inclusión de las personas con discapacidad en situación de dependencia, fundamentando una ética de la interdependencia en la diversidad necesaria para una correcta comprensión de la justicia social.

3.2.1. El enfoque de las capacidades

La ética aristotélica está desempeñando un papel muy relevante en la configuración actual de las éticas aplicadas. Tras siglos de desarrollo de las éticas deontológicas y utilitaristas vuelve a surgir la pregunta por la felicidad (además de por la justicia), por la moralidad del hacer (junto a las normas para decidir), por los sentimientos y virtudes morales para la construcción de relaciones y sociedades humanizadoras (y no sólo por los procedimientos). Sin duda son cuestiones fundamentales para este trabajo, centrado en las responsabilidades éticas con las personas en situación de dependencia que reclaman, junto a mínimos de justicia, el desarrollo de éticas del

cuidado que puedan sostener responsabilidades prolongadas de protección y buen trato.

Ya hemos visto, siguiendo a MacIntyre y Etxeberria, la importancia de recuperar la concepción aristotélica del humano como animal para el tema que nos ocupa. Nos centraremos ahora en una de las autoras neoaristotélicas que más han contribuido al reconocimiento de la dignidad y a la reivindicación de justicia de las personas con discapacidad: Marta Nussbaum.

El proyecto de Martha Nussbaum parte de su preocupación por reflexionar acerca de una teoría política que tienda hacia la equidad y la justicia social. Se nutre de Aristóteles al considerar que existen una serie de esferas de la vida humana que son comunes a cualquier cultura y a cualquier tiempo y que constituyen finalidades del ser humano y, por tanto, también de la praxis política. La cuestión fundamental reside en tratar de averiguar qué capacidades son las que cuentan realmente en la vida de una persona, para poder, una vez identificadas, tratar de potenciarlas y con ello alcanzar mayores cotas de humanidad: "la idea es que una vez identifiquemos un grupo de funciones importantes especialmente en la vida humana, estaremos en disposición de preguntar qué es lo que las instituciones sociales y políticas están haciendo con respecto a ellas" (Nussbaum, 1992, p.214). En este punto, desde caminos distintos, coincide con el pensamiento de Amartya Sen, quien apunta que todo ser humano necesita contar con una serie de capacidades fundamentales para poder alcanzar el desarrollo y la libertad personal y social (Sen, 2000).

Nussbaum plantea su teoría de la justicia, a partir de la concepción del ser humano y de lo que significa una buena vida humana para cualquier humano en cualquier cultura o situación, sea cuales sean sus características personales. El interés de su propuesta para nuestro trabajo sobre el buen trato y los malos tratos a las personas en situación de dependencia es obvio, pues de la misma se derivarán las obligaciones que tenemos con cualquier persona en relación a su atención, a su cuidado y a su participación social.

Nussbaum considera que cualquier ser humano, en cualquier cultura, comparte un modo básico de comprender el bien para su vida y qué es lo que debe de hacerse para asegurar en justicia el desarrollo de cualquier persona con cualquier característica personal o cultural (Nussbaum, 1992). El método que utiliza para determinar dichas funciones humanas universales es el estudio de las comprensiones de la vida humana en muchos lugares y tiempos históricos, a través del estudio de mitos, narraciones, leyendas…de las diferentes culturas.

Su teoría queda articulada en dos niveles, por una parte: las esferas (o funcionamientos básicos) de la vida humana y, por otra parte, las capacidades prácticas de ser humano.

Las diez esferas constitutivas o circunstancias comunes a cualquier ser humano (Nussbaum, 1992, pp. 216-212) son: a) mortalidad; b) la corporalidad que expone a cualquier persona a posibilidades y vulnerabilidades; c) búsqueda del placer y aversión al dolor; d) capacidades cognitivas (de percibir, imaginar y pensar); e) la procreación y el cuidado del desarrollo infantil; f) la razón práctica que posibilita planificar la vida hacia una meta; g) la afiliación y preocupación por otros seres humanos en relaciones familiares o cívicas. h) el reconocimiento de la existencia y la relación con otras especies y con la naturaleza; i) el juego y el humor; j) la individualidad que otorga personalidad diferenciada a cada persona concreta.

Nussbaum diferencia dos niveles o umbrales en estas funciones humanas básicas. Por un lado, *el nivel de funcionamientos* que es lo que cada persona posee de cada una de ellas; en algunos casos, las características de funcionamiento real disponibles en una persona son tan reducidas que, aunque podemos juzgar la forma de vida como humana, esta no nos parece una buena vida humana (Nussbaum, 2002a, pp. 131-142). Desde su punto de vista, la ética política debería responsabilizarse de que sus ciudadanos sean capaces de alcanzar no solo un mínimo básico de dichas funciones, sino también un máximo de su desarrollo de ser como personas y lograr así llegar al umbral personal de las capacidades. Este segundo nivel de su teoría, que es *el de las capacidades prácticas del ser humano*, incluye diez capacidades que considera como requisitos básicos para una vida digna (Nussbaum, 2002a y 2007). Una teoría política que tienda a la equidad y la justicia social, debe ofrecer los recursos y oportunidades "para que el ser humano se mueva del umbral de una vida humana al umbral de una buena vida humana" (González, 2007, p.97). Esa buena vida humana debiera de incluir las siguientes capacidades (el resumen que se ofrece a continuación ha sido tomado de González, 2007, p. 97-98):

1. *Vida*. Poder vivir hasta el final de una vida humana de una duración normal; no morir de manera prematura o antes de que la propia vida se vea tan reducida que no merezca la pena vivirla. 2. *Salud física*. Poder mantener una buena salud, incluida la salud reproductiva; recibir una alimentación adecuada; disponer de un lugar adecuado para vivir. 3. *Integridad física.* Poder moverse libremente de un lugar a otro; estar protegido de los asaltos violentos, incluidos los asaltos sexuales y la violencia doméstica; disponer de oportunidades para la satisfacción sexual y para la elección en cuestiones reproductivas. 4. *Sentidos, imaginación y pensamiento*. Poder usar los

sentidos, la imaginación, el pensamiento y el razonamiento, y hacerlo de un modo "auténticamente humano", un modo que se cultiva y se configura a través de una educación adecuada, lo cual incluye la alfabetización y la formación matemática y científica básica, aunque en modo alguno se agota en ello. Poder usar la imaginación y el pensamiento para la experimentación y la producción de obras y eventos religiosos, literarios, musicales, etc., según la propia elección. Poder usar la propia mente en condiciones protegidas por las garantías de la libertad de expresión, tanto en el terreno político como en el artístico, así como de la libertad de prácticas religiosas. Poder disfrutar de experiencias placenteras y evitar los dolores no beneficiosos. 5. *Emociones*. Poder mantener relaciones afectivas con personas y objetos distintos de nosotros mismos; poder amar a aquellos que nos aman y se preocupan por nosotros, y dolernos por su ausencia; en general, poder amar, penar, experimentar ansia, gratitud y enfado justificado. Que nuestro desarrollo emocional no quede bloqueado por el miedo y la ansiedad. 6. *Razón práctica*. Poder formarse una concepción del bien y reflexionar críticamente sobre los propios planes de vida. 7. *Afiliación*. (a) Poder vivir con y para los otros, reconocer y mostrar preocupaciones por otros seres humanos, participar en diversas formas de interacción social; ser capaz de imaginar la situación de otro. (b) Que se den las bases sociales del autorrespeto y la no-humillación; ser tratado como un ser dotado de dignidad e igual valor que los demás. Esto implica introducir disposiciones contrarias a la discriminación por razón de raza, sexo, orientación sexual, etnia, casta, religión y origen nacional. 8. *Otras especies*. Poder vivir una relación próxima y respetuosa con los animales, las plantas y el mundo natural. 9. *Juego*. Poder reír, jugar y disfrutar de actividades recreativas. 10. *Control sobre el propio entorno*: (a-político) Poder participar de manera efectiva en las elecciones políticas que gobiernan la propia vida; tener derecho a la participación política y a la protección de la libertad de expresión y de asociación; (b-Material) Poder disponer de propiedades y ostentar los derechos de propiedad en un plano de igualdad con los demás, tener derecho a buscar trabajo en un plano de igualdad con los demás; no sufrir persecuciones y detenciones sin garantías. En el trabajo, poder trabajar como un ser humano, ejercer la razón práctica y entrar en relaciones valiosas de reconocimiento mutuo con los demás trabajadores.

Las capacidades anteriores son para Nussbaum derechos básicos de los humanos para ser humanamente tratados conforme a su dignidad, por lo que la atención, cuidado, asistencia, recursos para desarrollarlos son una obligación de justicia. Pudiéramos caer de nuevo en el paternalismo del modelo rehabilitador si todas las capacidades fuesen del mismo nivel de exigencia, pero no es así en la propuesta.

Todas las capacidades son interdependientes y se encuentran relacionadas de modo que unas apoyan y refuerzan a las otras, pero existen dos capacidades arquitectónicas, sin las cuales sería difícil aspirar al bien común y a una buena vida humana. Estas son: la capacidad de razón práctica y la capacidad de afiliación, considerando que estas mantienen al conjunto de capacidades (Nussbaum, 1992, pp. 222-223; 2000, p. 120). Sin renunciar a la autonomía kantiana, sino más bien reivindicándola como seña de identificación de la humanidad plena, considera que lo que se tiene que asegurar por medio de la práctica política es que todos sus ciudadanos estén capacitados para tomar decisiones y que tengan suficientes oportunidades y apoyos para poder decidir y elegir los fines de su vida; dicha elección siempre será responsabilidad personal pero sin olvidar las responsabilidades con los otros con los que nos relacionamos de modo interdependiente, motivo por el que la capacidad de afiliación cobra también un papel fundamental. El objetivo es que las personas puedan desarrollar su autonomía, pero una autonomía interdependiente, autoinsuficiente que exige relaciones sociales de afiliación que, como veremos, reclaman no solo normas universales justas sino relaciones humanas y humanizadoras.

Para lograrlo Nussbaum considera necesario educar a los ciudadanos en dos sentimientos morales imprescindibles para el desarrollo de una justicia inclusiva: la compasión y el respeto (Nussbaum, 1992, pp. 237-242). La compasión está basada en el reconocimiento de la vulnerabilidad y la carencia común a todos los humanos y consiste en la emoción dolorosa que produce el dolor o sufrimiento de otra persona que identifico que pudiera ser propio. El respeto parte de esa experiencia previa de saberse vulnerable y necesitar ser respetado, y no humillado, por ello.

Así pues, aunque se inspira en la concepción teórica de las virtudes aristotélicas, Nussbaum se separa de su pensamiento pues considera que son las capacidades (y no las funciones humanas) lo que debe centrar la atención de la praxis política. Con sus palabras: “Mis capacidades centrales no son virtudes (…) sería una mala interpretación pensar que yo veo mi propia teoría como una teoría del bien del funcionamiento humano análoga de forma cercana a la teoría de una virtud moral. Tal lectura ignoraría el hecho de que, bajo mi punto de vista, el objetivo político adecuado no es el funcionamiento, sino la simple capacidad” (Nussbaum, 1992, p.124).

El gran desarrollo actual de la genética y la terapia génica exige a Nussbaum una profundización de su teoría de la justicia. Muchas características personales (déficits o enfermedades de base fisiológica) que siempre se han visto como accidentes inmutables que en el modelo multidimensional que estamos defendiendo exigen

apoyos y oportunidades para las personas que las padecen a fin de desarrollar sus capacidades o su inclusión social, ahora es posible cambiarlas e incluso hacer que desaparezcan. La pregunta es ¿tenemos la obligación en justicia de cambiarlas?, ¿es deseable y exigible modificar la estructura genética de los que van a desarrollar determinados déficits? Hablamos de características que tiene un gran componente genético, como la trisomía 21 (o síndrome de Down) o las enfermedades neurodegenerativas.

Nussbaum se hace multitud de preguntas relevantes para el tema que nos ocupa. Recogemos algunas: "¿Debería constituir una medida de salud pública la revisión médica de defectos genéticos extendidos entre la población?; ¿Debería acusarse de negligencia a los padres que no aprovecharan las ventajas derivadas de la posibilidad de mejorar la suerte de sus hijos?; ¿Cómo podemos defender coherentemente la libertad reproductiva en una era en la que sabemos demasiado acerca del niño que va a nacer?; Finalmente, ¿qué repercusión tienen las nuevas posibilidades genéticas sobre el estatus social de los discapacitados?; ¿Pueden éstos reivindicar legítimamente que no se lleven a cabo programas de paliativos genéticos sobre la base de que dichos cambios en la población aumentarían progresivamente su aislamiento y estigmatización?" (Nussbaum, 2002, p.11).

Muchas de estas preguntas son las que ha abordado el movimiento de la vida independiente y la diversidad funcional en sus reflexiones y su respuesta está recogida en la declaración de Solihull, donde las personas que componen este movimiento expresan lo siguiente:

> Somos seres humanos plenos. Creemos que una sociedad sin personas con discapacidad sería una sociedad menos rica. Nuestras experiencias únicas y colectivas son una contribución importante a una sociedad humana rica y variada. Demandamos el fin de la eliminación biomédica de la diversidad, de la selección genética basada en las fuerzas del mercado y del establecimiento de normas y estándares desarrollados por personas sin discapacidad. El cambio biotecnológico no debe ser una excusa para el control o para la manipulación de la condición humana o de la biodiversidad. Reconocemos que el único camino para asegurar el apoyo universal a un reconocimiento positivo de nuestras cualidades particulares se consigue estableciendo claramente nuestro derecho a la diversidad, con buenos argumentos y en una discusión abierta y democrática. Tenemos que establecer alianzas con científicos, profesionales de la medicina, filósofos de la ética, los grupos que establecen las políticas, los

> abogados de los derechos humanos, los medios de comunicación y el público general" (Disabled peoples'ínternational Europe, 2000, art. 2).

Dicha respuesta coincide con el planteamiento de Nussbaum que solo admite la terapia génica en los casos más severos y en ellos exige eliminar la discriminación en relación a las posibilidades de acceder a la misma. Como ella misma afirma "La igualdad de oportunidades es un concepto desconcertante incluso en las mejores circunstancias, pero deviene todavía más desconcertante cuando tenemos la capacidad de modificar a la persona (…) los ricos pueden adquirir no sólo mercancías, sino también mejores cualidades personales" (Nussbaum 2002, p.13).

Junto al argumento de que la eliminación de aquellas características genéticas que provocan discapacidades permanentes pueden aumentar la estigmatización de las personas afectadas y olvidar o eliminar la cultura desarrollada por algunos colectivos diversos como los propios afectados dicen (especialmente algunos sectores de personas sordas), no faltan voces que dudan de que deban mantenerse condenando a futuros niños a la sordera o la ceguera una vez que sabemos cómo curar estas diversidades (Buchanan, Brock, Daniels y Wikler, 2000, citados en Nussbaum, 2002).

Frente a este argumento, la propuesta de Nussbaum es cambiar la cultura en lugar de la naturaleza, es decir desarrollar modelos sociales de relaciones que no se basen en la homogeneidad humana sino en la diversidad, considerando a esta una riqueza. Pone como ilustrativo el colectivo de personas con orientación homosexual, que sin duda podría ser modificada si se dedicaran recursos y empeño científico a ello si fuera considerada como "desviación contra-natura" o "enfermedad" (como ha sido y es aún en muchos lugares y culturas) en lugar de ser conscientes de la homofobia que subyace a ese planteamiento. En este sentido aporta su propia experiencia personal:

> Mi hija nació con un defecto perceptivo-motor (no claramente genético, pero supongamos que sí) que claramente la situaría por debajo del umbral que delimita el «funcionamiento normal de la especie» según los autores. Se trata de un defecto lo suficientemente severo como para que cualquier madre decente hubiera optado, ex ante, por un «arreglo» genético. (Aprendió a leer con dos años y a atarse los cordones con ocho). Ha tenido que lidiar toda su vida con insultos y burlas. Su personalidad idiosincrática, dinámica, divertida y totalmente independiente es inseparable de estas luchas. No sólo no me gustaría, ex post, haber tenido otra hija diferente, sino que ni siquiera me gustaría que ella misma hubiera sido «arreglada». Dejando a un lado el amor materno (si es que se puede), sencillamente me gusta este tipo de persona,

> inusual y contracorriente, mucho más de lo que me hubiera gustado (o al menos así lo creo) la cabecilla de las animadoras que hubiera podido tener. Y con toda seguridad no deseo un mundo donde todos los padres «arreglen» a sus hijos de manera que nadie sea un raro, y eso aunque todos sabemos que la vida de los raros no es fácil." (Nussbaum, 2002b, p.16).

Su propuesta ante la comprensible posición de eliminar situaciones que pueden generar sufrimiento, en gran medida provocado por la falta de aceptación y la exclusión por ser diferentes, es "alimentar una cultura pública en la que un amplio abanico de supuestas discapacidades sean respetadas, comprendidas y vistas con imaginación, como formas valiosas de vida humana" (2002b p.17) que permiten nuevos modos de relación desde la diversidad de personas que han podido desarrollar las mismas capacidades de modos diferentes, por ejemplo la capacidad de afiliación desde la experiencia de ser cuidado o desde la experiencia de ser responsable del bienestar de otra persona que cuido. (MacIntyre, 2001).

El enfoque de las capacidades nos permite una fundamentación intersubjetivista de los derechos humanos como hemos señalado en el capítulo anterior al mostrar el modelo de derechos presente en la CDPD de la ONU (2008). Como dice Pérez Luño, los derechos "reciben su contenido material del sistema de necesidades básicas o radicales, que constituyen su soporte antropológico (…) el fundamento de los valores debe buscarse en las necesidades del hombre (…) Ello implica cifrar la fundamentación de los derechos humanos en el despliegue unilateral y consciente de las necesidades humanas que emergen de la experiencia concreta de la vida práctica (…) El sistema de valores o preferencias conscientes básicos debe servir, en suma, para maximizar y optimizar la satisfacción de necesidades e intereses de todos y cada uno de los miembros de la especie humana" (Pérez Luño, 1991). Si bien habría que corregir a Pérez Nuño desde el enfoque de las capacidades y no sólo de la satisfacción de las necesidades, podemos concluir que existe el derecho a acceder en justicia a los recursos y apoyos necesarios para desarrollar las capacidades existentes en potencia en cada persona.

Creemos que la aportación del enfoque de las capacidades puede ser relevante para el establecimiento de una ética de la interdependencia. Por un lado considera de justicia la exigencia de políticas públicas que facilite los recursos necesarios para que todas las personas puedan desarrollar todas sus capacidades. Por otro la consideración de que dichas capacidades pueden mostrarse de modo diverso sin pretender lograr estándares homogeneizadores de humanidad, aporta la perspectiva

de una ciudadanía multicultural o de la diversidad que no comprende dicha diversidad como desigualdad, sino como diferencia, siendo considerada una riqueza valiosa que debe de ser protegida para que no desaparezca por lo que supone de aportación para la comunidad (Etxeberria, 2008). Además dicho enfoque exige relaciones sociales de afiliación en comunidades más humanas y humanizadoras que protegen y defienden los derechos de todas las personas que la constituyen.

3.2.2. Las teorías del reconocimiento

La superación del modelo utilitarista, en el que las relaciones vienen determinadas por el beneficio reciproco que obtienen las partes, requiere profundizar en la interdependencia humana y en la aportación de las personas dependientes a la construcción social.

Ricoeur (2004) en su obra "Caminos del reconocimiento" (2005) escrita ya en su madurez, siguiendo los diferentes términos que el lenguaje utiliza para este modo de relación -"aceptar, tomar como cierto, admitir, confesar, ser tributario, agradecer" (p. 25) - va explorando el polo activo y pasivo del reconocimiento: el reconocimiento activo como forma de control intelectual sobre el mundo, y su polo pasivo, como solicitud de reconocimiento, pasando por el propio reconocimiento personal.

En su obra propone cuatro caminos para el reconocimiento de todo ser humano como valioso en su medio. El primer camino comienza por la identificación personal y del otro, el darse cuenta de que yo soy y el otro es alguien único, diferente, individual, con rasgos propios. El desconocimiento que genera algunas situaciones, por ejemplo en el envejecimiento, genera daño a la propia dignidad personal. El segundo camino es el de las capacidades, que se reconocen tanto individual como socialmente siguiendo el modelo de Sen y Nussbaum. Subraya la importancia de dos capacidades para el reconocimiento de la dignidad de las personas: el recuerdo y la promesa. Ambas muy significativas, a nuestro juicio, para el reconocimiento de las personas en situación de dependencia, especialmente la primera en el caso de las personas mayores. La negación del reconocimiento, o el desconocimiento del otro, generan la lucha por el reconocimiento. Es el tercer camino para Ricoeur, un camino fácilmente identificable en movimientos de personas con discapacidad y sus familias, y en cualquier colectivo que se siente discriminado o excluido socialmente. El camino de la lucha por el reconocimiento pretende ver reconocidas las capacidades del individuo y, a través de ellas, su identidad auténtica. Así, a partir de una identidad ("me reconozco en lo que soy"), pasando por una declaración ("reconozco que soy capaz"), se termina en una

expectativa cumplida ("soy reconocido") pasando de la voz activa a la voz pasiva del reconocimiento. Ricoeur confiesa que experimenta malestar por tener que lograr reconocimiento a través de la lucha: "¿cuándo se estimará verdaderamente reconocida una persona?" (Ricoeur, 2005, p.224) si siempre surgirán nuevas formas de humillación y nuevas capacidades frustradas. En este malestar, Ricoeur se plantea la posibilidad de ir más allá del conflicto y la lucha y de vislumbrar un estado de paz que, en el intercambio de dones y la gratitud, establezca una forma plena de reconocimiento mutuo que supondría el cuarto camino.

El autor más conocido de las teorías del reconocimiento de la dignidad de las personas es Honnet que comienza sus estudios centrándose en el proyecto hegeliano de reconstruir la historia del desarrollo de la eticidad humana por medio del concepto de "reconocimiento" desde el conflicto y la lucha. La relación de reconocimiento recíproco en Hegel es la siguiente: "un sujeto deviene siempre en la medida que se sabe reconocido por otro en determinadas de sus facultades y cualidades" (Honneth, 1997, p. 28), lo que sin duda es una gran dificultad para el reconocimiento de las personas con facultades disminuidas. Remitiéndose al joven Hegel, Honneth plantea la existencia de tres esferas del reconocimiento, que tras varias modificaciones quedan establecidas como amor, ley y logro. (2004, Citado en Fernández y Vasco, 2012).

Según Honneth (2006), en la esfera del *amor*, el reconocimiento se produce en el entorno de las relaciones afectivas más íntimas, con los familiares y las amistades, donde se obtiene la autoconfianza, al superar la dependencia del otro y conservar su propia individuación. En las relaciones configuradas según la *ley y el derecho*, se da el reconocimiento jurídico del individuo como miembro de la sociedad, protegido por ciertos derechos y comprometido con determinadas obligaciones que le otorgarán respeto y autorrealización en el compromiso con los demás desde la inclusión social. Por último, el *logro* se obtiene por las cualidades personales que serán consideradas tales en un sistema de referencias de determinadas cualidades de la personalidad estimadas como valiosas en un sistema de valores de una sociedad determinada, condicionada por su cultura. Según Honneth, si estas esferas se desarrollan positivamente, cada una tendrá un resultado. En el primero, la conquista de la *confianza en sí mismo*; en el segundo, el *respeto a uno mismo* y, en el tercero, el aprecio *social y la autoestima*. "Cuando es partícipe de un entorno social en el que se encuentran organizados de forma gradual estos tres modelos de reconocimiento, sea cual sea su forma concreta, el individuo puede remitirse a sí mismo en las formas positivas de autoconfianza, autorrespeto y autoestima" (Honneth, 2009, p. 30).

Para Honneth, tal y como desarrollaremos en el próximo capítulo, el desprecio, como contrario al reconocimiento se muestra en el *maltrato físico*, la *privación de los derechos y la marginación social*; *la humillación y la ofensa que* a partir de las clases de injusticia social son consideradas para Honneth "heridas morales, que resultan de no reconocerle a un ser humano, en el interior de su comunidad social, la capacidad de responsabilidad moral propia de una persona con plenitud de derechos". (Fernández y Vasco, 2012)

Ricoeur coincide con Honneth en que la culminación del reconocimiento de sí mismo llega con el reconocimiento recíproco. En todo el trayecto, lo que está en juego, para Ricoeur y para Honneth, en la línea de Hegel, es la conquista, a través de la relación con el otro, de la propia autonomía personal (y, en última instancia, de la solidaridad en la lucha y en la gratitud por la aportación recibida) en un horizonte de mutualidad y reciprocidad asimétrica e interdependiente.

Siguiendo el argumento de Javier de la Torre, "el problema (para el reconocimiento de la dignidad de todas las personas) son las personas independientes que no reconocen la dependencia" (de la Torre, 2009, p.135). De la Torre denomina a las relaciones independientes, basadas en la fuerza de voluntad y en la autosuficiencia como "relaciones nietzscheanas" que consideran la compasión como una "enfermedad debilitante" que no permite el reconocimiento de la propia dependencia y consecuentemente la búsqueda de un bien común.

Dicho reconocimiento tendrá sentido en una sociedad donde todos son, o pueden ser, dependientes y pueden aportar aprendizajes al resto, bien desde su "racionalidad independiente", bien desde su conocimiento práctico basado en la experiencia, de modo que la aportación y recepción siempre sea bidireccional (MacIntyre 2001, p. 161 y ss).

Para que ese reconocimiento sea justo, Nancy Fraser, distanciándose en cuestiones significativas de Honneth, considera que debe de darse como condición la participación social; el reconocimiento será socialmente significativo si y solo si va acompañado de la equidad en la participación o la paridad participativa (Fraser, 2006). Fraser considera que hay algunos grupos sociales que sufren una bidimensionalidad entre ambos paradigmas pues padecen tanto de una mala distribución en la participación como un reconocimiento erróneo, por ejemplo ella menciona algunos grupos raciales. El mal reconocimiento para Fraser no depende de la postura de un sujeto que devuelve una mirada despreciativa, sino de "las estructuras socialmente atrincheradas de interpretación y valoración que impiden la participación equitativa en

la vida social" (Fraser, 2006, p.36). En este sentido podría considerarse que las personas dependientes con discapacidad carecen del suficiente reconocimiento especialmente cuando sufren situaciones de desprecio, humillación y maltrato, pero dichas situaciones están alimentadas por valoraciones negativas sociales y por dinámicas excluyentes que impiden la creación de oportunidades para la participación social.

Las teorías del *reconocimiento* no se conforman con que la persona en situación de dependencia sea considerada digna ontológicamente, sino que intentan evidenciar que participan válidamente, es decir, aportando valor, en el ámbito social, por lo que deben ser reconocidas como tales en su interacción con el resto de las personas. Solo cuando las personas somos reconocidas como valiosas somos escuchadas y tenidas en cuenta y nuestra aportación puede facilitar el bien del resto al mismo tiempo que desarrolla las propias capacidades para la vida social. Tal y como sabemos por la psicología evolutiva, todos los humanos, y no solo los que poseen algún déficit o discapacidad permanente, nos reconocemos con identidad propia en la medida en que vamos integrando el reconocimiento que otras personas significativas hacen de nuestras características personales en la propia autoimagen personal. Como han señalado autores del interaccionismo simbólico, de la corriente fenomenológica o de la psicología cognitiva, el autoconcepto del individuo parece ser sensible al medio social en el que vive, al feedback que recibe de los otros significativos (Palacios, 1987; Beltrán et al., 1987; González y Tourón, 1992). "El autoconcepto se construye y define a lo largo del desarrollo por influencia de las personas significativas del medio familiar, escolar y social, y como consecuencia de las propias experiencias de éxito y fracaso" (Machargo, 1991, pp.33).

Cuando dicho reconocimiento parte de una valoración positiva el resultado será una autoimagen o autoconcepto positivo que nos coloca en disposición de sentirnos y sabernos capaces de aportar aspectos positivos al resto. Todas las personas por tanto somos interdependientes de otras y de su reconocimiento para lograr un autoconcepto personal positivo desde el que nos sintamos capaces de ser "buenos para los demás" y consecuentemente responsables del bien común.

Una vez logrado dicho reconocimiento para que dicha aportación se dé, toda persona deberá en primer lugar poder relacionarse y participar en la vida social superando modelos de exclusión, y después aportar en la deliberación sobre el bien común, por lo que será imprescindible establecer formas institucionales de deliberación con criterios de accesibilidad universal, o al menos de "ajustes razonables". Cuando existan

especiales dificultades para la participación, deberá plantearse la misma a través de representantes que asuman la responsabilidad de aportar desde la perspectiva y los intereses de aquellas personas que, por sus déficits personales y las barreras no superables del grupo social, no pueden participar directamente en la determinación de las normas y gestión de los bienes comunes.

3.2.3. El enfoque los funcionamientos seguros

Este enfoque es desarrollado desde la Filosofía política por Jonathan Wolff y Avner de-Shalit (Wolff y de-Shalit, 2007) y coincide en gran medida con la conceptualización de la dependencia y la discapacidad del modelo de la diversidad funcional.

El punto de partida es tomar en consideración cada capacidad humana de forma específica recogiendo en toda su diversidad el conjunto de funcionamientos posibles, en consonancia con la propia diversidad de todos los individuos que conforman la sociedad, es decir, que el funcionamiento asociado a la acción de "desplazarse", pongamos por caso, tome en consideración formas "diversas" de desplazarse y no se limite únicamente a la forma corriente, habitual y más frecuente de "caminar a pie". Si se enfoca el planteamiento de esta manera, cada capacidad se presenta como un conjunto de especificidades diversas de la misma, que incorpora toda la diversidad en los posibles funcionamientos. Dicho enfoque debería ir al unísono de la presencia de un ambiente social capaz de respetar esa diversidad y de no restringir dicho conjunto, en el caso de las personas con diversidad funcional, por la presencia de factores ambientales limitantes, sino que se convierte en exigible que cualquier funcionamiento para una capacidad (desplazarse, por ejemplo) pueda realizarse de modo seguro.

La discapacidad o la situación de dependencia cuando no es considerada así (como ocurre mayoritariamente en las políticas sociales) es una desventaja social y, por tanto, un problema de justicia social. Existe una desventaja social cuando una persona tiene escasas oportunidades auténticas para funcionar de forma segura, debido a la ausencia de alguno de estos tres factores: los recursos internos –que equivaldrían a las capacidades internas-, los recursos externos –o condiciones externas- , y el marco o la estructura social. Desde el punto de vista de los derechos humanos, esa falta de seguridad supone una imposibilidad para participar plenamente en la sociedad, lo que dificulta o impide la consecución efectiva de los propios planes de vida en condiciones de igualdad de oportunidades con el resto de los individuos de la sociedad.

Dos son las principales aportaciones del enfoque de los funcionamientos seguros a una fundamentación ética de la interdependencia.

En primer lugar, su insistencia en que las capacidades no se deben garantizar únicamente de forma puntual para un grupo de personas sino de forma permanente para toda la diversidad de concreciones de la misma. Desde esta pretensión, desarrollan el concepto *capacidades fértiles* es decir, oportunidades que posibilitan generar asimismo nuevas oportunidades, de manera que vayan asegurando la ciudadanía de las personas en situación de dependencia o con discapacidad. Nussbaum (2012), y con ella los autores que desarrollan una ética del reconocimiento y de la interdependencia, consideran la afiliación y la educación como capacidades fértiles que pueden modificar valores culturales que consideran a las personas en situación de dependencia como una carga o "disvalor" para ser consideradas como portadoras de valores sociales.

En segundo lugar, el énfasis de este enfoque en el entorno plantea como objetivo de la intervención ética y jurídica la mejora del estatus, entendido aquí como posición social, de las personas con discapacidad no solo a través de las medidas compensatorias, o mejoras individuales y personales, sino principalmente como cambios institucionales y normativos que se traduzcan en integración y participación ciudadana que faciliten su aportación al resto.

3.2.4. La ética del cuidado

A partir del siglo XIX adquieren un gran auge y desarrollo las teorías de la justicia, entendida esta como justicia imparcial e igualitaria, que fundamenta el establecimiento de derechos universales que posteriormente han ido reconociendo nuestros sistemas jurídicos, especialmente los sistemas democráticos occidentales. Este modelo ha posibilitado el avance de los sistemas sociales públicos basados en la libertad y ha desterrado al ámbito privado-particular la búsqueda del crecimiento personal, la felicidad y la perfección de vida o autorrealización, considerando que solo en dicho ámbito (familia, amigos, grupos religiosos, etc.) pueden establecerse obligaciones éticas particulares basadas en el afecto, las emociones, las creencias y el compromiso personal.

La llamada ética del cuidado tiene afinidades con la ética de las virtudes y con una ética de la responsabilidad que persigue un óptimo desarrollo personal de todos los miembros de una sociedad en su diversidad facilitando los vínculos y apoyos necesarios, especialmente con las personas que se encuentran en mayor riesgo de vulnerabilidad.

La precursora de la ética del cuidado en el ámbito de la atención a las personas enfermas y en situación de dependencia ha sido Carol Gilligan, psicóloga norteamericana de la Universidad de Harvard, estudiosa del desarrollo moral en los niños y jóvenes que presentó en su libro “In a different voice” (1982), una crítica a las teorías del desarrollo moral de su maestro, Lawrence Kohlberg. Kohlberg, discípulo de Piaget, reproducía en su modelo de desarrollo moral la ética de la justicia basada en la imparcialidad y la universalidad. En su propuesta de evaluación del nivel de desarrollo moral de los niños y niñas, el criterio principal para considerar que había “autonomía moral” y por tanto responsabilidad propiamente dicha, era la ausencia de influencia de las consideraciones particulares y las emociones en los juicios. Gilligan considera que la valoración de los conflictos morales en términos de la relación afectiva con las otras personas, teniendo en cuenta sus circunstancias particulares, no supone un nivel inferior de desarrollo moral al del razonamiento desde las normas universales aplicables en justicia a todas las personas en todas las situaciones.

Los numerosos autores, principalmente mujeres (Camps, 1998, V; López de la Vieja, 2006) continuadoras de Gilligan consideran que la referencia a la moralidad fundamentada en la responsabilidad con las personas y sus diferencias, es más frecuente en las mujeres que han desarrollado sus responsabilidades en los ámbitos del cuidado. Las mujeres, según Gilligan, privilegian los vínculos con los demás, las responsabilidades en el cuidado por encima del cumplimiento abstracto de deberes y del ejercicio de derechos.

La ética del cuidado tiene algunas características que pueden ser de gran interés para el desarrollo de una ética de la interdependencia, como son las siguientes (Goikoetxea, 2008):

- Se caracteriza por un juicio más contextual que adopta el punto de vista del "otro particular", con sus peculiaridades, posibilitando la intervención de los sentimientos y a la preocupación por los detalles concretos de la situación a juzgar.
- La pregunta ética es sobre la responsabilidad por los demás, lo que incluye la posibilidad de juzgar negativamente la omisión en las obligaciones exigidas por nuestra solicitud con las personas destinatarias del cuidado y la falta de diligencia en procurar los apoyos necesarios para el bienestar de las mismas.
- Comprende la sociedad no como una suma de individuos, sino como una red de relaciones interdependientes en las que se inserta el Yo. Dicha comprensión ha dado lugar a la inclusión de la naturaleza y la relación con ella en las

responsabilidades a analizar que puede suponer un mayor conciencia de la dependencia constitutiva humana.

- Además de los derechos universales, analiza y considera objeto de la ética todos los actos y decisiones que afecten a la felicidad o malestar de las personas, lo que supone abrir la reflexión sobre los derechos de manera continua a nuevas situaciones y diversidades que reclaman nuevos posicionamientos en relación a las obligaciones ciudadanas en la vida social con el objetivo de facilitar una red de relaciones en que estén incluidas todas ellas.

La aportación de la ética del cuidado según la propia Gilligan no es en contraposición con la llamada ética deontológica de la justicia, sino que al añadir lo relacional de manera responsable, se humaniza la ética de la justicia (irrenunciable por otro lado como mínimo exigible de dignidad humana) y la convierte en auténtico compromiso con el desarrollo personal y social de todas las personas en cualquier situación de dependencia, aceptando empáticamente su diversidad y facilitándole los recursos necesarios para su autorrealización. Tampoco se trata de una ética “de mujeres” pues como señala la propia Gilligan, si bien “en un contexto patriarcal, el cuidado es una ética femenina, en un contexto democrático, el cuidado es una ética humana” (Gilligan 2013, p. 50).

3.3. Las obligaciones éticas en la atención y cuidado a las personas en situación de dependencia: el buen trato

Tras el esfuerzo, espero que logrado, de ofrecer fundamentos antropológicos y éticos, y sus consiguientes desarrollos, que hagan indiscutible la dignidad de las personas en situación de dependencia, sea cual sea su discapacidad, me propongo ahora aportar criterios para el cumplimiento del imperativo ético de buen trato que de ella se deriva.

Aclarado que la dependencia es una característica constitutiva de todos los humanos, y consecuentemente, la interdependencia la manera principal de establecer relaciones en sociedades humanas y humanizadoras, la propuesta que a continuación se presenta no difiere en lo sustancial de la que propondríamos para cualquier otra relación de buen trato entre personas, es decir para cualquier relación que sea buena por ser respetuosa con nuestra condición de seres con dignidad.

La propuesta la vamos a estructurar distinguiendo la orientación teleológica de la ética que persigue la felicidad y la autorrealización de toda vida humana, en este caso la de las personas en situación de dependencia, y la deontológica que pretende establecer deberes universales, obligaciones que con carácter normativo aseguren en justicia una vida digna.

Es cierto que algunas condiciones que frecuentemente se dan en las personas en situación de dependencia, requieren exigencias deontológicas específicas de carácter profesional e institucional, y también que los modos de relación cotidiana requieren una mayor exigencia de algunas virtudes que equilibren la vulnerabilidad, y el riesgo de humillación y estigmatización que puede generar la asimetría entre las discapacidades y las capacidades de algunas personas destinatarias del cuidado. Veamos algunas de estas especificidades:

- La persona en situación de dependencia para poder llevar a cabo sus actividades básicas de la vida diaria (ABVD) suele necesitar, frecuentemente, que sus cuidadores accedan a espacios de gran privacidad o intimidad (corporalidad desnuda, higiene personal, habitación y objetos privados, información confidencial…). Es por ello, por lo que dicha relación de cuidado, si la persona es muy dependiente a nivel funcional, exige establecer previamente relaciones de confianza fundada que eviten daños producidos por la invasión de extraños en dichos espacios de privacidad, donde las personas somos mucho más vulnerables que en ámbitos públicos. El daño producido por mal trato en ámbitos privados, cuando la expectativa es de confianza (conductas como humillación, el desprecio…u otras similares) genera un mayor sufrimiento en la persona.
- En algunas ocasiones, la persona en situación de dependencia tiene, temporal o definitivamente, limitada su autonomía decisoria o capacidad de autogobierno de tal modo, que incluso con apoyos y modificaciones del entorno, no puede tomar decisiones responsables sobre su propia vida en algunos momentos o en algunos aspectos de la misma. En estos casos, la responsabilidad de los cuidadores, especialmente sus representantes (familiares o no) es decidir en el “mayor beneficio” de la persona cuidada, lo que en ocasiones no es fácil de determinar. A veces, se puede generar un conflicto entre los beneficios (objetivos o subjetivos) de la persona cuidada y los valores del cuidador. En estos casos, propondremos la deliberación ética como el modo correcto de decidir, asegurándonos que estén representadas en la deliberación todas las perspectivas e intereses de los implicados y afectados por la decisión.

- Es frecuente que en las relaciones de cuidado se den intervenciones profesionales. Los profesionales tiene obligaciones éticas específicas como la exigencia de formarse en competencias y adquirir habilidades que aseguren la práctica de intervenciones validadas científicamente, es decir, con conocimiento de las consecuencias objetivas (ciertas o probables) que de las mismas puedan derivarse. Además en el caso de prestar su atención y/o asistencia a personas con autonomía decisoria limitada tendrán una posición de garantes de los derechos de esas personas protegiéndoles en aquellas situaciones que ellas mismas o bien otras terceras personas pudieran hacerles daño, sean conscientes o no del mismo.
- En no pocas ocasiones el cuidado se realiza, al menos en parte, en instituciones o ámbitos con profesionales representantes del Estado por su condición de funcionarios públicos (o contratados homologados con este perfil). En este caso no se puede olvidar que dichas instituciones y sus profesionales tienen una mayor obligación ética y legal de garantizar la protección de los derechos de las personas en situación de dependencia atendidas en las mismas, considerándose como veremos un modo de mal trato por omisión, la desprotección o el desamparo de las personas, especialmente si su autonomía decisoria está reducida y no pueden reclamar por sí mismas sus derechos: Dicha obligación incluye facilitar apoyos para hacer efectiva la igualdad de oportunidades en el acceso a los bienes públicos proponiendo modos de atención que no excluyan a la persona de su entorno, sino que faciliten la proximidad y las relaciones interpersonales significativas
- El conjunto de los aspectos anteriores puede provocar una tendencia al paternalismo que debe de ser compensada o equilibrada desde el polo opuesto del reconocimiento de la autonomía y la responsabilidad moral de la persona en situación de dependencia, que, no lo olvidemos, es un sujeto moral en circunstancias concretas, que acrecienta sus potencialidades si se le ofrecen los recursos necesarios para ello (Etxeberria, 2005) como puede ser información adecuada y comprensible, eliminación de coacciones internas o externas, etc.
- Por último, es mayoritario el número de casos de personas en situación de dependencia que requieren cuidados prolongados durante mucho tiempo (en ocasiones años o toda una vida) y en múltiples esferas de su vida personal. Esta situación de cuidados prolongados obliga a desarrollar aún más que en otros ámbitos (por ejemplo el sanitario) la dimensión aretológica o felicitante de la ética que se concreta en el trato diario, en la creación de espacios amigables y privados

(y no institucionalizados), en el modo de relación, en las actitudes y virtudes de los componentes de la misma. El bienestar y la dignidad de una persona que debe de ser cuidada, o atendida, en muchos aspectos personales de su vida diaria exige el reconocimiento de su dignidad en una identidad concreta y diferenciada que es estimada y apreciada en la cotidianidad de un espacio personal y generalmente privado. Esta apreciación de la persona en situación de dependencia no debe ir en detrimento de su reconocimiento como sujeto de derechos que no pueden ser conculcados, sino que debe de ser visibilizados y exigidos al mismo nivel que para el resto de la ciudadanía.

3.3.1. Enfoque deontológico para el buen trato

La perspectiva deontológica de la ética pretende establecer principios universales, cuyo cumplimiento asegure el respeto a la dignidad de las personas, de todas las personas. Repetimos en este lugar el concepto de dignidad, tal como es expresado por Kant, por ser el fundamento del principio formal universal y absoluto que debe ser siempre respetado: “aquello que constituye la condición para que algo sea un fin en sí mismo no tiene un valor meramente relativo o precio, sino que tiene un valor interno, es decir dignidad” (Kant, 1942, p.112); y como consecuencia: quienes tienen dignidad pueden reclamar ser tratados siempre como fines y “nunca como un simple medio, sino siempre al mismo tiempo como fines en sí mismos” (p. 104), es decir como un valor absoluto que en ningún caso se puede lesionar y nunca como valor puramente instrumental para lograr otros fines (Etxeberria, 2008).

El reconocimiento de la dignidad ontológica de la persona en situación de dependencia ya hemos visto que no está basado en su capacidad de autogobierno sino en la pertenencia a la especie humana en la que todos somos interdependientes, con necesidades de apoyo para desarrollar nuestras capacidades, tal como dice Nussbaum. Las personas nos experimentamos como sujetos de dignidad cuando somos capacitados como seres con iniciativa, autónomos, y lo somos realmente. Político-jurídicamente esta dignidad se plasma en la condición de ciudadanía, como hemos dicho (Etxeberria, 2008). La dignidad, por tanto, implica respeto, supone capacitación para la autonomía y exige jurídico-políticamente el reconocimiento de nuestros derechos como ciudadanos.

Quien tiene dignidad exige ser tratado con consideración y respeto, con igual consideración y respeto que el resto. Si se reconoce que toda persona es digna *per se*, de ahí se desprende que la comunidad, las instituciones y el Estado deben velar

por su protección y por su promoción. Es de esta exigencia de buen trato de la que emanan todos los derechos de las personas y en correspondencia con ellos los principios éticos que obligan en la atención y cuidado a las personas en situación de dependencia.

La teoría de los cuatro principios de la Bioética, en el ámbito de las ciencias de la salud, pretende establecer principios materiales, que aunque no de modo absoluto, son considerados universales, y por tanto "prima facie" deberes que se deben de cumplir (Ross, 2002) en la atención y cuidado a las personas en situación de dependencia. Dichos principios forman parte una propuesta de universalismo débil o procedimental, es decir son deberes que en la práctica, "de hecho", puede que no sean concluyentes en una situación concreta pues no es posible cumplirlos en su totalidad o plenitud. Son, por tanto, relevantes para la deliberación sobre cómo decidir y deben de ser tenidos en cuenta en la misma como normas universales pero no absolutas, pues no indican la obligación o deber final de qué se debe hacer.

La llamada "teoría de los cuatro principios" para la atención sanitaria fue formulada por Beauchamp y Childress en el año 1979 en el famoso libro *Principles of biomedical ethics*. Estos principios han sido considerados como "mantra" de la bioética y sin ellos es imposible entender su historia, pues todas las fundamentaciones y métodos que se han desarrollado en Bioética en estos 20 últimos años han surgido de ellos o en debate con ellos. En nuestro medio ha sido el profesor Gracia Guillén (1989) quien más ha profundizado en los modos y las consecuencias de su aplicación a la asistencia sanitaria. Aunque no se deben ignorar estudios que revisan estos principios, por ejemplo, desde la categoría del reconocimiento (Etxeberria, 2015), o al hilo de debates más amplios en los que la referencia a la deliberación es central (Camps, 2002).

Hoy en día, existe un amplio consenso sobre la utilidad de estos cuatro principios como la referencia fundamental para las obligaciones éticas en las relaciones socio-sanitarias. Dado, sin embargo, el gran desarrollo de los valores implicados en cada uno de ellos (por ejemplo en el principio de autonomía quedan implicados valores tales como libertad de conciencia, intimidad, confidencialidad, consentimiento informado, bienestar, calidad de vida, identidad personal, desarrollo biográfico, valores religiosos y espirituales, etc…), y el gran número de situaciones en las que se aprecian conflictos entre dichos principios, (y como consecuencia, en la imposibilidad de hecho de su cumplimiento completo), se han desarrollado múltiples metodologías y procedimientos para la toma de decisiones en cada situación concreta, con el objetivo de ver cómo

dichos principios se articulan en una propuesta óptima para el respeto a la dignidad de las personas implicadas.

A continuación, asumiendo como marco referencial la propuesta de Gracia Guillén (1989), paso a describir brevemente el contenido de los principios para el ámbito concreto de la atención y cuidado a las personas en situación de dependencia.

3.3.1.1. Las obligaciones públicas: La no maleficencia y la justicia

En el trato digno a las personas está siempre en juego una cuestión de derechos humanos y justicia, que desborda los marcos de las relaciones intersubjetivas. Si se reconoce que toda persona es digna *per se,* de ahí se desprende que la comunidad, las instituciones y el Estado deben velar por su protección y por su promoción, facilitando atenciones y recursos especializados, estructuras, sistemas y entornos integradores y apoyos físicos, normativos y de cualquier orden, que posibiliten una igualdad de acceso a los beneficios sociales. (Etxeberria, Goikoetxea, Martínez et al. 2013).

En el ámbito de la bioética tal constatación se desarrolla con los principios de no maleficencia y justicia. El principio de *no maleficencia* se formula como la obligación de no lesionar la integridad de un ser humano y de desarrollar intervenciones asistenciales que generen para él mismo beneficios para su vida. En la historia de la ética médica el "*Primun non nocere*" ha sido el principio moral de la profesión sanitaria, que se constituye como la norma moral fundamental de los profesionales, que en nuestro caso estarán obligados a intervenir (o no) con el objetivo de desarrollar la autonomía y/o proteger a las personas en situación de dependencia, minimizando los riesgos que conlleva toda intervención profesional.

El principio se despliega en una serie de obligaciones para los profesionales y cuidadores formales e informales como son: disponer de los conocimientos, habilidades y actitudes necesarias para que en su relación con las personas dependientes no se lesione su integridad y dignidad; establecer protocolos validados de intervención en situaciones de riesgo; validar procedimientos de valoración integral de cada persona en relación a sus capacidades y necesidades; solicitar u obtener la información necesaria de las necesidades de la persona para establecer planes indicados y personalizados de cuidados. Todo ello exige el desarrollo y seguimiento de buenas prácticas personalizadas que, con evidencia científica suficiente en el caso de los profesionales, mejoren la calidad de vida de las personas. El buen trato a las personas exige para ello, el desarrollo de la investigación y la formación,

especialmente en aquellos ámbitos en que se dan situaciones especiales de deterioro y dependencia, como son los problemas graves de desarrollo y los trastornos del espectro autista, las discapacidades intelectuales que requieren apoyos generalizados, las enfermedades neurológicas degenerativas como las demencias y los procesos de final de la vida.

En cuanto a la *justicia*, el respeto a la dignidad supone que las personas no sean discriminadas en cuanto a las posibilidades de lograr una *vida realizada* en función de factores como la edad, la enfermedad, el nivel de autonomía, etc. En su versión distributiva, la justicia está decididamente mediada por las instituciones e implica relaciones guiadas por el criterio del *reparto equitativo de bienes y recursos con los que se satisfacen necesidades y se potencian las capacidades*. Hay situaciones que suponen en sí un atentado contra la justicia distributiva, y por tanto contra la dignidad, como pueden ser los criterios de exclusión de determinadas prestaciones sociales en función de la edad, la discapacidad, las molestias para terceros, etc... Como expondremos en el siguiente capítulo, un modo de mal trato consiste en la ausencia de recursos para la atención de necesidades básicas (como la ausencia de cuidadores familiares) o para el desarrollo de las capacidades de una persona para una esfera determinada (rehabilitación física para recuperar la independencia funcional en una persona mayor con demencia).

Los principios de no maleficencia y justicia reclaman a los responsables políticos y de gestión de los recursos socio-sanitarios para la promoción de la autonomía personal y la atención a la dependencia: formación y recursos para los cuidadores y profesionales para evitar situaciones de riesgo; fomento de la investigación para la validación de los procedimientos empleados en la atención a las personas; iniciativas para mejorar la atención a las personas dependientes como guías de buenas prácticas, formación en ética, sistemas de calidad y control que incluyan indicadores de calidad de vida objetiva y subjetiva; establecimiento de normativas de accesibilidad, controles y medidas que eviten la discriminación de las personas dependientes en los servicios públicos como la asistencia sanitaria, transporte, la participación en las actividades políticas, de ocio, etc.; en relación al mal trato que genere situaciones de daño en la integridad física o psíquica de las personas, requiere de la elaboración e implantación de instrumentos de prevención, detección e intervención (en este mismo trabajo, en la parte empírica, se presenta un procedimiento elaborado y validado para el Gobierno Vasco), así como medidas de reparación a las víctimas del mal trato, y eventualmente castigo a los culpables cuando el daño sea provocado por acciones intencionadas o con responsabilidad ética y legal.

3.3.1.2. Las obligaciones en el ámbito privado: La autonomía y la beneficencia

Cuando nos planteamos cómo atender adecuadamente, conforme a su dignidad, a las personas en situación de dependencia, no nos conformamos con no hacer daño y con evitar discriminaciones o situaciones de exclusión. Pretendemos que las personas puedan vivir de acuerdo a su modo de ser propio y puedan continuar su desarrollo biográfico e histórico logrando una vida realizada. Para ello requieren apoyos para desarrollar capacidades, entornos que posibiliten la interacción y la inclusión y relaciones satisfactorias que permitan alcanzar los propios objetivos.

Para lograrlo se necesita empoderar a la persona, haciéndole protagonista y responsable de sus decisiones, conductas, bienestar y, en definitiva, de su calidad de vida. Situándonos en este marco privado e intersubjetivo, y partiendo de que deben asumirse también en él los dos principios anteriores, aparecen otras dos obligaciones éticas irrenunciables para tratar bien a las personas con mayores situaciones de vulnerabilidad o dependencia para gestionar su vida de acuerdo a ellas mismas: el respeto y desarrollo de su autonomía y la exigencia de beneficencia (Etxeberria, Goikoetxea, Martinez et al., 2013).

Quisiera aclarar que las relaciones asistenciales, sanitarias o de servicios sociales, se dan primeramente en este marco privado (de ahí las obligaciones de privacidad y confidencialidad del profesional), pero deben estar abiertas a afectar al marco público, esto es, al marco en el que la persona dependiente participa, pues tiene derecho a ello, en el ámbito público, por ejemplo, votando, organizándose en movimientos o asociaciones que persiguen el reconocimiento de sus derechos, colaborando en una ONG que persigue el bien público, etc.. Son relaciones que pretenden afectar, transformar y modificar la vida de la persona, con el objetivo de superar las dificultades que le impiden *apropiarse de su vida*, fomentar su salud y mejorar sus niveles de interacción social. Son por ello relaciones de confianza, pues suponen la irrupción en espacios de gran intimidad personal. Cuando la confianza no existe, la intromisión (por ejemplo, preguntando por la causa que ha generado determinada discapacidad), supone una lesión a la persona con discapacidad (Allué, 2003).

En la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia, el desarrollo de la autonomía personal aparece como uno de los ejes vertebradores de una atención adecuada a ellas: “La atención a las personas en situación de dependencia y la promoción de su

autonomía personal constituye uno de los principales retos de la política social de los países desarrollados. El reto no es otro que atender las necesidades de aquellas personas que, por encontrarse en situación de especial vulnerabilidad, requieren apoyos para desarrollar las actividades esenciales de la vida diaria, alcanzar una mayor autonomía personal y poder ejercer plenamente sus derechos de ciudadanía" (nº 1 de la exposición de motivos).

El principio de autonomía hace referencia principal (aunque no exclusivamente) a la autonomía decisoria, es decir al respeto a las decisiones que la persona toma de manera libre y responsable, de acuerdo a sus propios valores e identidad personal y a la exigencia ética de prestar los apoyos necesarios para que pueda ejercerla. Digo que no exclusivamente pues las tres dimensiones de la autonomía están claramente imbricadas. Si una persona no dispone de autonomía informativa, es decir desconoce información sobre su situación, o aunque disponga de ella no la comprende (bien porque le ha sido facilitada de modo incomprensible, bien porque ella misma está en alguna situación emocional o de limitación cognitiva que le impide comprenderla y apreciarla convenientemente) difícilmente sin apoyos podrá lograr una autonomía decisoria que le permita responsabilizarse de la cuestión o aspectos sobre los que está decidiendo. Lo mismo ocurre con la autonomía llamada funcional. Si una persona no dispone de apoyos necesarios para su autonomía funcional (por ejemplo, un asistente que le posibilite hacer un viaje en avión, o una plataforma elevatoria que le posibilite subir a un escenario) difícilmente tomará la decisión de ir a un congreso en otro país o participar como ponente en el mismo.

El principio de *autonomía* reclama respeto a las decisiones autónomas de las personas con las que entramos en relación (familiar, profesional, de amistad, ocasional...). Se formula como la *obligación de cada sujeto de respetar sus propios principios y valores y desarrollar el proyecto de vida que ha elaborado en función de los mismos*. Dicho principio obliga a cada cual a actuar de acuerdo a nuestra conciencia moral haciéndonos responsables de nuestros actos. Las personas, en virtud de su dignidad, son capaces de proponerse sus propios fines, y además están obligados a perseguirlos. A esta obligación en el sujeto, le corresponde un derecho respecto a los que interactúan con él, que es deber para estos: el derecho a que respeten sus decisiones autónomas.

Este respeto a la autonomía, requisito indispensable en una atención de calidad, se desarrolla en diversas direcciones. A continuación, presento brevemente algunas de ellas, pensando especialmente en la relación con las personas con dependencia:

- Contar con el permiso o consentimiento de los destinatarios de nuestra relación para acceder a su vida privada. El derecho a la privacidad, intimidad y confidencialidad es una consecuencia de la obligación de respetar la autonomía de las personas.
- Evitar, no solo imposiciones o coacciones, sino también engaños y manipulaciones, a las personas en situación de dependencia pues supone un menoscabo a su capacidad para ser responsables morales. El respeto a la autonomía conduce a eliminar cualquier obstáculo que impide a las personas tomar decisiones voluntarias y libres.
- Aportar información comprensible y completa de la situación problemática que una persona vive, así como de las alternativas que existen para dicha situación, dando información de manera comprensible y a través de los sistemas comunicativos precisos para que la persona comprenda con dicha información los riesgos y beneficios de las mismas. La persona podrá autónomamente en su presente, decidir anticipadamente como gestionar su vida en determinadas situaciones futuras, o al menos expresar quien quiere que le represente cuando su autonomía quede disminuida. Las directrices previas o voluntades anticipadas y las decisiones de representación se convierten así en un modo de ejercer la autonomía moral.
- Por último, requiere apoyos, intervenciones y recursos para facilitar la comprensión, la elección y la expresión de las propias decisiones.

El principio de *beneficencia* es, como su nombre indica, el principio que mejor expresa la finalidad de toda intervención o cuidado, que no será otra que hacer el bien a la persona en situación de dependencia para que pueda llevar adelante su propio proceso de autorrealización con la mejor calidad de vida posible. Como ya dijimos en su momento, el término calidad de vida, incluye la calidad de vida subjetiva que solo podrá estimarse conociendo los modos de ser, valores, gustos y obligaciones morales de cada persona. Puede formularse como *la obligación de procurar el bien a aquel respecto a quien tengo responsabilidades y en el ámbito en que las tengo, respetando sus propios valores y proyecto de vida.* Conlleva estos requisitos éticos para los cuidadores y otras personas que conviven con la persona en situación de dependencia:

- Que el bien que se determine siguiendo criterios objetivos de mejora de calidad de vida, sea valorado también como bien por la propia persona destinataria de la acción o intervención, eliminando paternalismos que supongan un menoscabo del desarrollo autónomo de la persona.

- Que, en el caso de que observen carencias de autonomía, orienten prioritariamente la acción benefactora a potenciarlas y sólo a sustituirlas en aquellos aspectos en que no se pueda capacitar a la persona para ser responsable.
- Que caso de tener que sustituir las decisiones de la persona, las opciones elegidas tengan en cuenta los valores de la persona a la que se representa.
- Que no menoscaben los derechos que en justicia le corresponden en aras a evitar molestias o incomodidades a otras personas de su ámbito privado o público.
- Que la exigencia de un determinado nivel de capacidad para la toma de decisiones autónomas sea proporcional al riesgo que dicha decisión comporte, de tal manera que no se impida el ejercicio de la autonomía decisoria, funcional e informativa con la justificación de evitar todos los riesgos para la persona en situación de dependencia.

3.3.1.3. Deliberando en la práctica: tomando decisiones responsables y prudentes

Cada persona tiene un modo único y distinto de percibir su realidad, la realidad de otros y la realidad del mundo, aunque está condicionado por la socialización recibida y las interrelaciones que va estableciendo. Esta percepción condicionará en gran medida sus decisiones, y por tanto su estimación de lo que es una vida buena y realizada, y de lo que considera calidad de vida. No es posible conocer la verdad absoluta sino las diferentes verdades de una realidad que se experimenta diferente, desde diferentes situaciones y perspectivas. En este ámbito, el pluralismo respecto a mundos de sentido e ideales de vida, se nos presenta como un valor, expresión de las libertades. La persona en situación de dependencia es quien tiene la experiencia y por tanto el conocimiento correspondiente a ella de lo que suponen determinadas condiciones de vida.

Dicha experiencia debe estar siempre presente en la deliberación para la toma de decisiones. Ya hemos dichos que los cuatro principios arriba mencionados y planteados como universales no son absolutos pues pueden entrar en conflicto entre ellos y ser jerarquizados de manera diferente desde la perspectiva ética para diferentes sujetos implicados en la decisión. Por ejemplo, la implantación de una sonda nasogástrica para evitar aspiraciones puede ser considerada absolutamente exigible para un neumólogo y valorada como perjudicial por el personal de atención

directa o por la persona con demencia, si supone tener que limitar su autonomía funcional y mantenerle encamada y sujeta la mayor parte del tiempo.

Vemos en este ejemplo, pero también en muchas otras situaciones de la atención a personas dependientes, que los principios de la Bioética en su aplicación a situaciones concretas pueden requerir excepciones en su cumplimiento por entrar en conflicto diversos principios, valores y responsabilidades cuando son aplicados a dichas situaciones. Dentro de estas, además, no hay que considerar únicamente los ideales de vida de las personas a quienes se dirige la acción beneficente, hay que considerar también circunstancias objetivas contextuales –como una posible carencia de recursos o infraestructuras- y previsibles consecuencias que se derivarían de la acción que se decida para terceras personas o grupos.

En estos casos es necesario posibilitar un diálogo donde se expresen las diferentes perspectivas y obligaciones morales de los implicados. La dignidad de cada persona exige un compromiso de todos los implicados, no solo a dialogar, sino a deliberar para encontrar la mejor solución posible donde más se protejan los principios éticos implicados. La deliberación es la concreción del *principio de responsabilidad* tomando como partida el compromiso beneficente con las personas dependientes. Obliga a buscar la alternativa que responda mejor al respeto a la dignidad de la persona y que pudiera ser universalizable en cualquier situación similar. “Responsabilidad es el cuidado, reconocido como deber por otro ser, cuidado que a mayor amenaza de su vulnerabilidad, se convierte en preocupación” (Jonas, 1995, p. 173).

Son muchas las situaciones de conflicto de valores en la atención a las personas dependientes. En el X Congreso Nacional de Bioética, celebrado en octubre de 2011 en Pamplona, organizado por la Asociación de Bioética Fundamental y Clínica, presentamos una encuesta sobre conflictos éticos en el ámbito de los servicios elaborada por el Comité de ética en intervención social de Bizkaia al que pertenezco (CEIS, 2008). El objetivo del estudio era detectar cuáles son los problemas y situaciones que con mayor frecuencia plantean problemas éticos a los profesionales de los servicios sociales y cuáles son valorados como de mayor gravedad en orden al respeto a la dignidad y los derechos de las personas en situación de dependencia atendidas en el Instituto Foral de Asistencia Social de Bizkaia.

A continuación, en la tabla .3.1, se recogen los conflictos éticos identificados por más del 50% de los profesionales que participaron en el estudio, como los más frecuentes en orden descendiente, (de mayor a menor frecuencia), y que fueron valorados como más graves por lo que suponen de lesión a los principios éticos universales, y

consecuentemente a la dignidad de las personas usuarias (con una severidad puntuada por encima de 2 en una escala de 0 a 3).

Tabla 3.1.Conflictos éticos más frecuentes en la atención socio-sanitaria a las personas en situación de dependencia (CEIS, 2008)

CONFLICTOS IDENTIFICADOS	severidad promedio	frecuencia
Actitud ante las agresiones de unas personas usuarias a otros/as	2,12	66,2%
Negativa al tratamiento psiquiátrico en personas usuarias con problemas de conducta	2,49	57,1%
Invasión de la privacidad en la atención o intervención de cuidado	1,97	55,2%
Dificultades en el ajuste entre la distribución de cargas de trabajo y la organización de los recursos humanos, y las necesidades de las personas dependientes	2,33	52,6%
Intentos de "salidas" en centros abiertos por parte de personas con competencia limitada	2,36	52,6%
No voluntariedad en el ingreso	2,28	51,3%
Limitaciones de derechos de una persona para respetar los de otras personas	2,09	50%

Fuente: Adaptación de CEIS, 2008

Cualquiera de estas situaciones genera grandes dificultades para poder salvaguardar los principios éticos propuestos. Solo a través del diálogo racional y la deliberación práctica se puede encontrar la respuesta correcta para cada situación.

El profesor Gracia (2001) propone el método deliberativo para estos casos. Dicho método exige: la escucha atenta de los argumentos de cada persona y/o parte; el compromiso de intentar comprender la situación completa en toda su complejidad; el análisis de los valores implicados; la argumentación racional sobre las diferentes soluciones o propuestas posibles y dentro de ellas de las más optimas; la aclaración del marco legal de la solución acordada. Dicho método pretende encontrar *respuestas prudentes y racionales*, no respuestas verdaderas, sino aquellas que, siendo posibles en las circunstancias concretas, permitan la actualización del mayor número de valores implicados.

Queremos hacer notar la insistencia en el compromiso de los implicados en la búsqueda de una solución responsable y prudente que resulte la más adecuada para respetar la dignidad de las personas implicadas, tras un proceso de deliberación racional.

La deliberación y la prudencia en la práctica asistencial con personas dependientes se concreta y desarrolla en:

- La participación de todos los implicados en las decisiones, empezando por las propias personas dependientes.
- La superación de modelos paternalistas beneficentes y el desarrollo de modelos asistenciales deliberativos que incorporen los valores éticos de los sujetos e instituciones implicadas a la toma de decisiones.
- La capacitación de los profesionales en habilidades de escucha y comunicación.
- El trabajo en equipo interdisciplinar donde las posiciones de los agentes queden afectadas, y consecuentemente modificadas, desde la escucha de los argumentos y conocimientos del resto.
- La incorporación de la incertidumbre y la capacitación para su manejo en la práctica asistencial.
- El desarrollo de comités de ética como órganos asesores que ayuden a la resolución de las situaciones de conflictos éticos en la atención a las personas dependientes.

3.3.2. Enfoque teleológico y aretológico para el buen trato

Los principios deontológicos y su desarrollo orientan lo que se debe hacer, son el marco normativo de carácter imperativo que guía las decisiones sobre lo que es y no es un buen trato a las personas en situación de dependencia. Sin embargo, su cumplimiento no es suficiente para avanzar en el objetivo fundamental de la atención a las personas desde el enfoque ético, que no es otro que promover las condiciones que permitan que cualquier persona pueda lograr una vida que merezca la pena ser vivida, una vida realizada, lograda, utilizando las palabras de Paul Ricoeur (1996, citado por Etxeberria, 2005) que incluirá los imperativos de justicia pero irá más allá que ellos, pretendiendo felicidad.

Desde esta perspectiva, la ética se desarrolla en la vida cotidiana de personas con identidades y biografías concretas, que son reconocidas diferenciadamente, en entornos culturales específicos y con relaciones de consideración y estima que generan bienestar y capacitan para la interacción positiva. Si la imparcialidad es la actitud correcta para la ética deontológica, el reconocimiento de los diferentes horizontes de realización convierte a la atención a la preferencia en necesaria en quien

pretende un buen cuidado personalizado que genere realmente calidad de vida; tal y como afirma P. Singer: “una vida significativa no puede ser guiada por principios morales imparciales” (1995, p.453).

La responsabilidad con las personas concretas supone no solo tomar decisiones correctas sino desarrollar modos de ser que se expresan en conductas y formas de relación habituales que impliquen afectos y convicciones al mismo tiempo y que, además de plenificar a quien los realiza, generan un cuidado excelente, el mejor posible, el óptimo con aquellos con quienes se relacionan. Estas disposiciones, no surgen espontáneamente, sino que requieren la decisión de adoptarlas y el cultivo de las mismas para que, interiorizadas, desarrollen habilidades y se conviertan en hábitos, que generan buen trato en las relaciones entre las personas.

Dichas disposiciones a las que llamamos virtudes son la realización del bien de la felicidad, aunque también pueden ser comprendidas como vía para lograr la felicidad (Camps, 1990; Etxeberria, 2005; Torralba, 2000). Siguiendo a Aristóteles definiríamos la virtud como excelencia *(arete* en griego) que lleva a la plenitud lo que de bueno alguien es potencialmente. Por ello la dimensión aretológica de la ética busca, desea, la plenitud humana, la bondad. El modo de irlo logrando es a través de la experiencia (no de las decisiones, sino de las decisiones hechas práctica sostenida) de tal manera que nos vamos haciendo virtuosos a medida que por la práctica la cualidad virtuosa se va convirtiendo en una disposición interna constitutiva del modo de ser o carácter moral, que se expresa como hábito de conducta que se muestra ya “espontánea”.

Puesto que el objetivo de las virtudes es la realización personal imbricando en ella a las otras personas, el desarrollo de las mismas es necesario para el bien de todas las personas, incluidas las personas en situación de dependencia. En relación al tema que nos ocupa las virtudes a desarrollar serán las virtudes que surgen del “reconocimiento de la dependencia” (MacIntyre, 2001, pp. 142) que, no olvidemos, es característica común a todas las personas. Dicho reconocimiento es necesario tanto para la persona que está en situación de dependencia (y que nos revela que cualquiera de nosotros podría estar en dicha situación) como para quien realiza su cuidado y atención. A las primeras MacIntyre las denomina “virtudes de recibir”, entre las que destaca la gratitud, la cortesía y la paciencia (p.149) mientras que a las que debe adquirir quien presta el cuidado para ser un cuidador o profesional excelente, el mejor cuidador o profesional posible, las denomina “virtudes del dar”. En la atención y cuidado a las personas en situación de vulnerabilidad o dependencia no se da ese reparto dicotómico, sino que, cuando se establece la relación positiva basada en el

reconocimiento mutuo, quien da constata que recibe y quien recibe acaba percibiendo que, incluso en el mismo modo de recibir, da. Por eso, las virtudes como la gratitud y la paciencia son virtudes en doble dirección, virtudes de quien recibe, pero también virtudes de quien da, cuando está atento a lo que recibe. De este modo, la acción de cuidar y la recepción del cuidado son expresión de la interdependencia.

Dejamos ahora de lado las responsabilidades morales de la persona que vive la experiencia de depender de otros para vivir su cotidianidad con sentido y nos centrarnos en las virtudes como disposiciones vitales de los profesionales o cuidadores que atienden y que creemos necesarias para desarrollar de manera óptima su tarea.

Francesc Torralba (1998; 2000; 2005) y Xabier Etxeberria (2005; 2006; 2012) son los autores que han desarrollado en nuestro entorno la ética de las virtudes enfocándola expresamente a las relaciones de cuidado –de acompañamiento y apoyos-, por considerarla necesaria para que las personas en situación de vulnerabilidad sean en el día a día reconocidas como dignas y bien cuidadas. Ambos toman como base o fundamento para el desarrollo de las virtudes la consideración de la relación con la persona cuidada como una relación moralmente simétrica en cuanto a la dignidad y en cuanto a la apertura al dar y recibir, que parte del reconocimiento de la propia dependencia o vulnerabilidad y de la estima a la persona que se cuida como capacitada para aportar "valor" a la relación. Identifican la virtud que expresa esta disposición como la condición para el desarrollo del resto de las virtudes o como el clima que las ampara. Torralba la designa como empatía (2005) y Etxeberria, inspirándose en MacIntyre, como amistad moral (2005). En ambos modos (empático y amigable) hay una característica común que es la experiencia de que cuidar es una relación de dar y recibir, donde ambas personas (cuidador y persona en situación de dependencia) se sienten afectadas por dicha relación y la afectación les genera bien para su propio proceso de realización personal. Se da un influjo mutuo en el que se es con el otro como expresa Laín Entralgo (1983): "El requerimiento de la presencia del otro me obliga a entenderme y a crearme a mí mismo; más concisamente me hace ser" (p.445); "yo soy dando de mi (…) y lo primero que puedo y debo dar es siempre una respuesta personal" (p.449).

La amistad moral del cuidado tiene características definitorias que de algún modo ya están apuntadas en la manera de entender la relación clínica en Laín Entralgo (2003) y desarrolla Etxeberria (2003). Dichas características son tres: el reconocimiento de la persona cuidada como insustituible; la apreciación de su integralidad que obliga a una

atención global no fragmentada; la estimación positiva que elimina toda humillación y sometimiento y fomenta la propia "autoestima" de la persona cuidada.

En cuanto a las virtudes a desarrollar para el buen trato a las personas a través del cuidado, Torralba (2000), siguiendo a Gosia Brykczynska (1992) denomina a las virtudes "constructos del cuidar" y señala como necesaria las siguientes: compasión, competencia, confidencialidad, confianza y conciencia.

Etxeberria presenta un panorama amplio de desarrollo de la virtud de la amistad en un conjunto de virtudes que clasifica en función de su aportación al buen cuidado y que a continuación las agrupamos con libertad, añadiendo algunas que aportan otros autores (Amor Pan, 2010; MacIntyre, 2001) desde el beneficio que provocan. Son las siguientes:

- Para una buena práctica de las virtudes del cuidar en las situaciones concretas: la prudencia y la fortaleza.
- Para una acogida que provoque la disposición a ser cuidada de la persona en situación de dependencia: la hospitalidad, la humildad, la simpatía, la confianza.
- Para una "buena realización" de la praxis del cuidado: la benevolencia, la compasión y la "estudiosidad" o actualización permanente de las destrezas y los conocimientos
- Para una acompañamiento que posibilite a la persona en situación de dependencia avanzar hacia su autonomía moral: la dialogalidad, la veracidad, la confianza y la esperanza.
- Para sostener el cuidado en el cansancio provocado por la continuidad prolongada del mismo: la paciencia, la perseverancia, la lealtad.
- Para afrontar las situaciones conflictivas y las reacciones difíciles que genera el sufrimiento: la paciencia y la mansedumbre.

Es necesario recordar que las virtudes son fruto de la experiencia, van desarrollándose en el propio cuidador o profesional en la medida en que ejerce la responsabilidad de cuidado de personas, pero solo se da dicho desarrollo si existen dos condiciones: 1) decisión ética de querer realizar un "buen cuidado" que genere condiciones de vida dignas para las personas, 2) capacidad de reconocimiento del valor intrínseco de la persona cuidada, sea cual sea su configuración corporal y sus limitaciones personales, que posibilite una situación de simetría como la explicada que provoque bienestar a la persona por saberse estimada como valiosa.

Para la primera condición se requiere una decisión racional fundamentada para la que hemos intentado aportar argumentos en los puntos 3.1 y 3.2 de este capítulo. Para la segunda condición es indispensable una capacitación emocional o sentimental que aporte "razones del corazón" sin las cuales no solo no será posible el desarrollo virtuoso, sino tampoco la realización de la justicia tal y como afirma Adela Cortina: "Oponer la lógica del corazón a la de la razón es una costumbre tan antigua como infortunada, porque la razón es una facultad preparada para interpretar proyectos del corazón, para extenderlos en propuestas teóricamente elaboradas, pero esos proyectos racionales solo cobran fuerza motivadora y descubren regiones de injusticia si no pierden su arraigo en el corazón" (Cortina, 2007, p.193).

El desarrollo de las virtudes requiere capacitación emocional y sentimental, hasta el punto de que las virtudes pueden considerarse como vivencias sentimentales moralmente ajustadas habitualmente sostenidas (piénsese en la compasión). El "gobierno de las emociones" (Camps, 2011) pasa a ser, en este sentido, una cuestión fundamental, que incide además en las dinámicas sociales de exclusión e inclusión, tan relevantes de cara a las personas con dependencias. MacIntyre (2001) señala que ponerse a buscar razones por las que debe de atenderse urgentemente a una persona que está en una situación de sufrimiento o necesidad extrema (se ha caído, tiene mucho dolor, padece una crisis de angustia,…) es una inmoralidad: "la misericordia se activa ante una situación de dolor o gravedad urgente o extrema sin detenerse en encontrar razones por las que esa persona debe ser atendida o aliviada en su dolor. No repara en los protocolos o normativas y considera que es inmoral tener que encontrar razones para actuar en dichas situaciones" (MacIntyre, 2001, p.146)

La simpatía hacia la persona y el gran malestar emocional que genera su sufrimiento en quien está a su lado, son imprescindibles para un cuidado solicito que genere consideración y respeto. La compasión y la misericordia nacen del propio padecimiento que genera el dolor de la otra persona. Esta necesidad de capacitarse sentimentalmente para un buen cuidado es aún mayor (y no menor, como se suele pensar cuando se habla de "distancia óptima" y términos semejantes) en el caso de los profesionales. La gran mayoría de los humanos compartimos vínculos emocionales positivos con las personas de nuestra familia u otras que han participado en nuestra historia personal y no nos resulta difícil percibir sus aflicciones como propias y actuar en consecuencia. Para los profesionales, la persona a quien se debe de cuidar es un extraño que no pertenece a la propia comunidad afectiva, sino que aparece, en ocasiones en momentos inoportunos, con necesidades que requieren esfuerzo frecuentemente. De ahí la necesidad de que los profesionales cultiven la virtud de la

hospitalidad, unida a la misericordia o compasión. “La clase de necesidad y el grado de necesidad dictan lo que debe hacerse, y no quien la padece” (MacIntyre p. 146). Ambas virtudes predisponen para la consideración atenta y afectuosa de la otra persona, normalmente desconocida, al menos cuando se acerca por primera vez al ámbito donde ejerce su profesión.

3.4. La atención integral y centrada en la persona como modelo de buen trato en la atención y cuidado a personas dependientes

Pretendemos ahora concretar la fundamentación y propuesta ética desarrollada en los puntos anteriores en el modelo de Atención Integral y Centrada en la Persona (en adelante AICP) por considerar que dentro de su novedad es un buen marco teórico y práctico para un buen cuidado y atención a las personas dependientes.

El modelo se viene desarrollando en nuestro medio en los útimos 10 años y fue precisamente en Euskadi con el programa Etxean-Ondo (en casa-bien) promovido por el Departamento de Trabajo y Asuntos Sociales del Gobierno del País Vasco desde una colaboración con Fundación Matía, donde se ha realizado su primera aplicación extensa y completa en la atención a las personas mayores. Este proyecto se inició en el año 2011 para impulsar, a la par de investigar, la aplicación de un modelo de atención centrado en la persona en domicilios y centros (residencias y centros de día). (Díaz-Veiga y Sancho, 2012; INGEMA, 2012).

En otros lugares como los Países Nórdicos, Reino Unido, Canadá, Australia o Estados Unidos, entre otros, viene siendo señalando como uno de los elementos clave para la mejora de la calidad asistencial a las personas en situación de dependencia y se aplica de manera extensiva tanto en las instituciones como en los propios domicilios. Aunque las alternativas desarrolladas son diversas, tienen elementos comunes y se enmarcan en lo que se ha acabado conociendo como el modelo Housing. El modelo Housing apuesta por un despliegue diversificado de apoyos y recursos que permitan a las personas mayores seguir en su casa, incluso cuando estas presentan niveles importantes de dependencia. Para los casos en los que, por diferentes motivos, la persona mayor no puede seguir viviendo en su casa, se propone que la atención tenga lugar en alojamientos que además de proporcionar los cuidados necesarios se

asemejen lo más posible al concepto de hogar. La idea no es otra que vivir “fuera de casa, pero como en casa”. (Díaz-Veiga y Sancho, 2012; Rodríguez, 2013).

Entre los principios inspiradores que suelen ser destacados en el enfoque de la Atención Centrada en la Persona figuran: el reconocimiento de cada persona como ser singular y valioso, el conocimiento de la biografía, la apuesta por favorecer la autonomía de las personas mayores, la interdependencia de estas con su entorno social o la importancia de los apoyos (Nolan y cols, 2004; McComack, 2004).

El enfoque ha dado lugar a diversas aplicaciones o modelos en distintos ámbitos pero Teresa Martínez considera que son 10 los principios básicos que podemos encontrar en cualquiera de ellos en su aplicación al cuidado y atención a las personas mayores: 1. Todas las personas tienen dignidad. 2. Cada persona es única. 3. La biografía es la expresión esencial de la singularidad. 4. Las personas tienen derecho a controlar su propia vida. 5. Las personas con grave afectación cognitiva también tienen derecho a ejercer su autonomía. 6. Todas las personas tienen fortalezas y capacidades. 7. El ambiente físico influye en el comportamiento y en el bienestar subjetivo de las personas. 8. La actividad cotidiana tiene una gran importancia en el bienestar de las personas. 9. Las personas son interdependientes. 10. Las personas son multidimensionales y están sujetas a cambios (Martínez, 2013).

La aplicación del modelo en el ámbito de la discapacidad ha venido dado por el desarrollo del modelo de calidad de vida. En este caso aunque los principios son 5 (en lugar de 10) vemos que los contenidos son los mismos aunque estén estructurados de otro modo. Son los siguientes: 1. La persona es el centro del proceso. 2. La familia y los amigos le acompañan en el proceso. 3. La planificación refleja lo que es importante para la persona pero también las capacidades que tiene y los apoyos que necesita para conseguirlo. 4. La planificación contiene una serie de acciones que se refieren a la vida de la persona considerada en su conjunto, en lugar de referirse solo a los servicios que le atienden. Estas acciones tratan de reflejar todo lo que es posible, en lugar de limitarse a reflejar solo lo que está disponible. 5. La planificación tiene carácter dinámico y se basa en un proceso de escucha y aprendizaje continuos. (SIIS, 2011).

Podemos comprobar que tanto los principios generales, como los concretos son totalmente coincidentes con la ética señalada en los puntos anteriores. Se parte del reconocimiento de la dignidad, se adopta el enfoque de las capacidades desde un planteamiento comunitario de inclusión social en condiciones de igualdad, se considera a las personas sujetos de derechos a las que corresponde en justicia

recursos para equilibrar su desventaja social y se persigue el bienestar desde el desarrollo de la autonomía moral y su condición de ciudadanía. “El objetivo final del modelo de AICP no es otro que prestar apoyos para que las personas en situación de dependencia puedan desarrollar sus propios proyectos vitales, para lo cual se determinarán, con la propia persona siempre que sea posible, las actuaciones que promuevan su autonomía personal y posibiliten su inclusión social”. (Rodríguez 2013, p.8)

Es relevante señalar que el modelo, (tanto en su aplicación a los mayores como a las personas con discapacidad) está sustentado en la relación personal entre un profesional de referencia y la persona en situación de dependencia. En la Planificación Centrada en la Persona, las y los profesionales dejan de ser los “expertos en la persona con discapacidad” para asumir un papel de “expertos en el proceso de diálogo y consenso”, que llevará a construir una forma de vida más acorde con las necesidades y preferencias de la persona con discapacidad. (SIIS, 2011). Apreciamos que es la relación de simetría basada en el reconocimiento de la identidad y en el compromiso con una persona concreta y con toda ella el quicio sobre el que se realiza la intervención, planificación, etc.

El modelo de AICP es, a nuestro juicio, una propuesta éticamente acertada para la atención y el cuidado a las personas en situación de dependencia. Creemos, por un lado, que su construcción teórica y su aplicación práctica se inspira en los principios deontológicos de no-maleficencia, justicia , autonomía y beneficencia; además facilita y promueve relaciones personalizadas de compromiso y vínculo afectivo entre cuidadores (formales o informales) y personas destinatarias del cuidado desarrollando en la vida cotidiana experiencias virtuosas que persiguen la felicidad de las personas.

El modelo de AICP no olvida que las relaciones asistenciales se establecen en diversos escenarios influidos unos por otros pero con sus propias normas, procedimientos y objetivos en cuanto a la atención a las personas dependientes. Por ello plantea criterios para las políticas sociales a desarrollar y propuestas normativas que permitan una mayor cooperación y flexibilización entre los ámbitos institucionalizados e informales donde viven las personas en situación de dependencia.

3.5. Tres niveles distintos en la relación asistencial con las personas dependientes.[2]

Para finalizar, siguiendo la clasificación de Vallaeys, de la Cruz y Sasía (2013), presentaremos brevemente algunos desarrollos del modelo descrito en cuanto a la responsabilidad ética en la atención a las personas dependientes en tres escenarios:

- El nivel "micro" o privado donde se dan las relaciones entre la persona dependiente y aquellos que le inspiran confianza como son sus familiares o allegados y los profesionales del ámbito social y/o sanitario. En este ámbito es donde se hace indispensable el desarrollo de las virtudes de la amistad, la compasión y la confianza para que la persona se sienta estimada y cuidada con excelencia y buen trato. Además será indispensable el permiso o consentimiento de la persona (o su representante en su beneficio) para acceder y modificar su privacidad de acuerdo a sus derechos civiles y al respeto al principio de autonomía; forma parte de su ámbito privado su cuerpo, sus propiedades, sus valores y creencias, sus emociones, etc. Cuando se da una pérdida de confianza, o una lesión en el respeto a la autonomía de la persona, la intervención o atención concreta en lugar de un beneficio se convierte en una amenaza de daño y, como hemos señalado, puede a llegar a considerarse como una lesión, abuso o maltrato.
- El nivel "meso" o de la organización donde se dan las condiciones que determinan en gran medida las relaciones entre las personas necesitadas de cuidados y sus cuidadores. Los responsables de gestionar los recursos establecen cuáles se brindan y en qué condiciones para lograr el reconocimiento de los derechos de las personas dependientes y la atención a sus necesidades. Los objetivos en este nivel se establecen en relación a los fines de la relación (el desarrollo de la autonomía o la prestación de apoyos para la satisfacción de las ABVD) y los recursos para lograrlo deberán ser distribuidos equitativamente para el conjunto de los destinatarios o "clientes" de esa organización o institución que están en la misma situación de valoración o "dependencia". En este marco es especialmente importante desde el punto de

[2] se recoge en este apartado un trabajo anteriormente publicado: Goikoetxea, M.J. (2014) La ética como referente de la atención integral y centrada en la persona

vista ético la valoración del grado de dependencia según el baremo establecido en la ley 39/2006, u otros criterios "objetivos" de estimación de las necesidades de la persona, pues todas las personas de igual necesidad tienen, en justicia, derecho a las mismas prestaciones y servicios en las mismas condiciones.

- El nivel "macro" o de las políticas sociales, cuyo objetivo es la integración social de las personas dependientes como ciudadanas y por tanto con capacidad de participación e influencia en la determinación del bien común. En este nivel serán de especial influencia las asociaciones de personas dependientes, personas con discapacidad y otros movimientos sociales y culturales que pueden modificar la estimación social de dichas personas, así como los MMCC que influyen en la opinión pública a la hora de determinar las prioridades en la gestión de la vida social. Obviamente los responsables políticos serán los encargados de determinar y exigir los mínimos legales para que la atención integral socio-sanitaria a las personas dependientes se dé en situación de igualdad, evitando cualquier discriminación por su condición personal y/o contextual. También deberán promoverse políticas sociales que fomenten la inclusión en la comunidad, evitando sistemas de exclusión y prescindencia de las personas con discapacidad, impulsando modelos de solidaridad intercultural, intergeneracional, etc fundamentados en el reconocimiento de la interdependencia.

Somos conscientes que realizamos la reflexión en un contexto concreto cultural, el europeo, y en un marco legislativo en el que están reconocidos como derechos subjetivos los derechos a la asistencia sanitaria y a los servicios sociales. Obviamente si nuestra aportación pretendiera incluir a las personas dependientes de otras culturas y países muchas de las cuestiones que desarrollamos deberían ser replanteadas y, muchas más, añadidas, en virtud de exigir el reconocimiento de los derechos sociales en toda la población.

Por otro lado, y dado el objetivo de este trabajo que no es otro que la eliminación de los malos tratos directos y el fomento del buen trato a las personas en situación de dependencia, seremos muy breve en las cuestiones organizativas y de políticas sociales en la atención a las personas dependientes y nos centraré especialmente en el ámbito de la atención, o "micro".

3.5.1. Las obligaciones éticas en la atención socio-sanitaria a las personas en situación de dependencia: "lo micro"

Las relaciones asistenciales son relaciones privadas de confianza donde se pretende cubrir déficits y prestar apoyos para mejorar la calidad de vida de las personas. En este ámbito el principio formal del reconocimiento de la igual dignidad se traduce en la *obligación de prestar aquellos cuidados e intervenciones necesarios para el beneficio de la persona, entendido este como el desarrollo de la autonomía personal y la protección de su integridad e identidad.*

Cuando dicho compromiso lo realiza un profesional, además de buscar el beneficio, se pretende que su intervención cumpla dos criterios:

- Sea valorado como beneficio subjetivo por la propia persona dependiente pues le permite acceder a posibilidades nuevas para desarrollar su proyecto de vida desde el respeto a sus valores.
- Esté avalado por el principio de no-maleficencia, es decir, cumpla con los requisitos de evidencia científica necesarios para evitar riesgos o lesiones a la persona dependiente.

Estas características plantean cuatro exigencias éticas que consideramos inexcusables para cualquier intervención o asistencia socio-sanitaria en el ámbito de la dependencia:

- *la primera obligación es la de intervenir técnicamente, bien* para disminuir o erradicar si es posible, la limitación o disfunción producida por las deficiencias o discapacidades biológicas y/o psicosociales, bien para desarrollar en las personas capacidades nuevas que le permitan llevar adelante dicha función autónomamente. Quien realiza dicha intervención técnica tiene una primera obligación ética mínima de cumplir con el llamado principio ético de no-maleficencia y que se traduce como *la obligación de realizar unas intervenciones de buena práctica de modo que la persona no corra mayor riesgo de daño que de beneficio.*
- En segundo lugar la aplicación de la buena praxis debe darse en condiciones de justicia, evitando siempre cualquier discriminación de acceso a programas e intervenciones en virtud de la falta de estima social, de su discapacidad o de su nivel de dependencia.
- Sea posible, o no, la mejora objetiva en la funcionalidad, si la persona es, o ha sido, autónoma para tomar decisiones sobre la gestión de su vida psicosocial, *la tercera obligación es la respetar su individualidad y ayudarle a apropiarse* lo más posible de su vida tal y como orienta el principio ético de autonomía como *la*

obligación de respetar el derecho de las personas a gestionar su vida de acuerdo a su propio modo de ser, sin interferencia de nadie, incluido el Estado.

- Por último, en este primer nivel de relaciones intersubjetivas, existe la obligación moral con las personas dependientes a las que asistimos *de cuidado o de protección*, que viene generada por su vulnerabilidad o amenaza de vulnerabilidad. El modo de relacionarse los profesionales, voluntarios, allegados, con las personas que cuidan determina que la relación sea una fuente de satisfacción de necesidades o sea una fuente de sufrimiento que atente, en mayor o menor grado, contra la dignidad de la persona, pues aquellos que se han inmiscuido en su vida afectan su "*vulnus*", su herida negativamente. Es el principio ético de beneficencia el que nos *obliga a un compromiso con las personas que no pueden gestionar autónomamente su vida, procurándoles los medios necesarios para cubrir sus necesidades*. Hay que subrayar que la acción beneficente de los profesionales no puede ser coactiva respecto a la persona a la que va dirigida y que se tiene que poner siempre en relación con el principio de autonomía, esto es, respetar las creencias, los gustos y los deseos de la persona a la que se pretende ayudar, respetar esa esfera propia, íntima y privada en la que no se debe interferir sin el permiso del sujeto.

Que la persona se integre y lleve una vida independiente y tan normalizada como sea posible solo depende de ella misma en una pequeña proporción: deben ser los otros los que se aproximen a esa persona, los que salven la distancia que hay entre ambos. Como recuerdan Beauchamp y Childress (1999), muchos actos autónomos no serían posibles sin la cooperación activa de otros que permita que las opciones sean viables. Cuando la persona dependiente no es autónoma ni lo ha sido y por tanto no ha desarrollado valores propios, no es así el "beneficio", deberá evaluarse desde criterios objetivos de calidad de vida biológica, emocional y social. Así se recoge en nuestra legislación que otorga la tutela y la representación en el "mayor beneficio" de la persona incapaz.

En la siguiente tabla 3.2 recogemos algunas exigencias concretas de la práctica socio-sanitaria con personas dependientes que emanan, a nuestro juicio, de las obligaciones deontológicas anteriores (Goikoetxea, 2008).

Tabla 3.2. Exigencias éticas en el cuidado de las personas dependientes. Elaboración propia

PRINCIPIOS ÉTICOS	EXIGENCIAS IMPLICADAS
NO-MALEFICENCIA	• Investigación y validación de las intervenciones profesionales e institucionales • Inspección y control de los cuidados a los incapaces y/o capaces muy dependientes • Formación y cualificación de las personas que cuidan • Coordinación entre los diversos ámbitos implicados • Valoración adecuada y precoz de las necesidades de las personas
JUSTICIA	• Determinación objetiva y equitativa de los criterios de inclusión y exclusión de las prestaciones y programas sociales y sanitarios • Eliminación de aquellas condiciones de intervención que supongan exclusión, marginación, aislamiento, confinamiento o cualquier otra condición de discriminación • Desarrollo de programas comunitarios de atención a personas
AUTONOMÍA	• Valoración de la capacidad de gestión de la propia vida de las personas dependientes • Información y consentimiento de las intervenciones que se proponen realizar en la vida de la persona dependiente • Respeto a la privacidad y confidencialidad en las instituciones sociales • Respeto a los modos de ser propios de las personas dependientes • Fomento de las instrucciones previas en las personas que sufren enfermedades incapacitantes progresivas
BENEFICENCIA	• Reforzar positivamente las actuaciones de cuidado no profesionalizadas que permitan a las personas dependientes ser atendidas en su propio medio o contexto y por las personas de su confianza • Impulsar la ética de la responsabilidad de los cuidadores • Potenciar criterios objetivos de beneficio con las personas incapaces • Velar por el cuidado y protección de las personas dependientes incapaces • Impulsar los valores cívicos de la solidaridad y responsabilidad con las personas dependientes

Fuente: Elaboración propia

Podemos apreciar que en este primer nivel de relaciones la dignidad de la persona se juega en el vínculo, o los vínculos, que se establece con ella, es decir en el modo de relación. Un modo de relación instrumental (la persona dependiente es el medio para conseguir *mis propios objetivos*) o paternalista (*el bien de la persona dependiente es lo que está bien para mi*) en la asistencia, atenta contra las personas y su dignidad. Se hace necesario por tanto desarrollar la responsabilidad como el reto de responder a las necesidades del otro-vulnerable. Para ello el modelo de AICP que establece personas de referencia para cada destinatario facilita una mayor implicación emocional que resulta necesaria para un trato generador de confianza, autoestima y bienestar por ambas partes. Ello no exime de establecer programas de formación y capacitación de profesionales y familiares en actitudes como la empatía y la aceptación incondicional y y de desarrollar experiencias que aumenten las disposiciones para el buen cuidado o las virtudes como la compasión, la hospitalidad, la paciencia o la benevolencia en las

personas cuidadoras. Un modelo de programa formativo para este ámbito de las disposiciones y capacidades éticas para el cuidado, que incluye la formación emocional o sentimental de los cuidadores es el Proyecto Europeo "¡Tengo un plan! Vivir bien con problemas de memoria" (Bermejo, 2014).

La OMS (2015) considera que el modelo de AICP es el correcto para la atención de las personas mayores, incluso en el caso de demencias avanzadas. Insiste en la necesidad de capacitar a los profesionales para establecer con las personas cuidadas relaciones emocionalmente satisfactorias. Así se expresa:

"En todas las interacciones, los cuidadores pueden evaluar si están prestando atención centrada en la persona, haciéndose las siguientes preguntas: ¿mi conducta y la manera en que me estoy comunicando muestran que respeto y valoro a esta persona?; ¿estoy tratando a esta persona como un individuo único, con una historia y diversidad de fortalezas y necesidades?; ¿estoy intentando seriamente ver mis acciones desde la perspectiva de la persona que estoy tratando de ayudar?; ¿cómo podría esta persona interpretar lo que estoy haciendo?; ¿mi conducta y mis interacciones ayudan a esta persona a sentirse confiada y respaldada desde el punto de vista social?" (WHO, 2015, p.150)

3.5.2. La justa gestión de los recursos como exigencia ética en la asistencia a las personas dependientes: "Lo meso"

Junto a la ética de la responsabilidad o el cuidado, basada en las necesidades y el beneficio de cada individuo, es necesario desarrollar una ética de la imparcialidad que asegure como hemos dicho la igualdad en el acceso a las prestaciones, apoyos, servicios u otros recursos para la promoción de la autonomía personal o la atención a las personas en situación de dependencia.

Ya vimos que aunque la ley 39/2006 plantea desde un criterio equitativo un catálogo de prestaciones y servicios mínimos al que accederán las personas en las mismas condiciones (servicios de prevención; teleasistencia; ayuda a domicilio para atención a las necesidades del hogar y para cuidados personales; centro de día y de noche; atención residencial; prestaciones económicas vinculada a servicios previstos en el programa individual de atención, para cuidados familiares, de asistencia personal y para facilitar la autonomía personal a través de ayudas técnicas o eliminación de barreras) la realidad es que dichas prestaciones dependen de la financiación existente en cada comunidad autónoma o territorio foral de tal modo que las listas de espera

pueden ser el modo “velado” de discriminar a los ciudadanos en función de las prestaciones que soliciten.

Parece necesario comenzar a concebir el sistema de servicios sociales como una empresa de servicios a los que pueda aplicarse los conceptos de calidad y excelencia junto a los de eficiencia y eficacia. Dicha concepción plantea la incorporación de la ética de la gestión a la planificación de los servicios sociales con los ciudadanos y en concreto con las personas dependientes, sin olvidar que la atención debe posibilitar atenciones personalizadas que posibiliten la inclusión social (y no la exclusión) de las personas dependientes, en base a su derechos a participar como ciudadanas en su comunidad de referencia. Para ello se deberá avanzar en la investigación para poder aplicar criterios de validez y eficacia a las prestaciones evitando, tanto discriminaciones de las personas, como futilidad que genere gastos innecesarios.

3.5.3. El derecho a la integración social de las personas dependientes como ciudadanos: “Lo macro”.

El reconocimiento de la plena ciudadanía de la personas dependiente supone la consideración de las mismas como “personas a la que se les reconoce el derecho y se les garantizan las posibilidades de realizar su autonomía tanto en su dimensión privada-civil, en la que le corresponde gestionar libremente sus proyectos vitales, como en su dimensión público-política, la que supone tener una participación activa en la organización y gestión en justicia de la sociedad” (Etxeberria, 2008).

En este nivel, el respeto a la dignidad se puede traducir como promover políticas sociales que fomenten su “empoderamiento” y reconocimiento social. En el contexto de sociedades abiertas y democráticas, la acción afirmativa o discriminación positiva es un recurso normativo que contempla medidas encaminadas a corregir injusticias sistemáticas que los miembros de determinados grupos han sufrido y sufren por el hecho de pertenecer a ellos. Para avanzar en la integración ciudadana de las personas dependientes consideramos necesario que las estructuras, instituciones y organizaciones socio-políticas deben avanzar en los siguientes aspectos:

- Abordar planes de prevención de la dependencia a través de políticas y medidas de sensibilización y favorecedoras de la participación social, inspiradas, por ejemplo, en orientaciones como las del envejecimiento activo, saludable o socialmente productivo.

- Las personas en situación de dependencia deben poder acceder a los mismos servicios, entornos y oportunidades que el resto de las personas, pues, cuando esto no ocurre, a su situación de dependencia se une muy posiblemente una situación de exclusión social, produciéndose entre ambas un efecto multiplicador.
- Si las personas en situación de dependencia son, como todas las personas, portadoras de unos derechos y si, como resulta evidente, pueden presentar limitaciones (a veces muy graves) para ejercerlos y defenderlos, los poderes públicos deben garantizar su protección.
- El compromiso público se traduce además en la continuación proactiva de la senda del diseño, ordenación, planificación, despliegue, garantía, financiación, control y evaluación del entramado de sistemas públicos y universales de bienestar social en ámbitos como la garantía de rentas, la sanidad y los servicios sociales.
- La participación de las propias personas en situación de dependencia, de sus familias, de sus organizaciones representativas y del resto de agentes involucrados es pieza clave de su condición como ciudadanos. La participación social construye una ciudadanía activa y permite tener voz a quienes tienen más dificultades para hacerla oír. Dicha participación debe proyectarse en todos los niveles en los que se da la intervención: desde la elaboración del plan individual de atención hasta el diseño de las políticas públicas. La participación mejora las soluciones y genera credibilidad, confianza y legitimación., nos mantiene alerta para la mejora continua de nuestras respuestas.
- El establecimiento y mantenimiento de medidas de acción positiva que promuevan la integración social de las personas dependientes en los contextos sociales *normalizados* como el laboral.

La integración como ciudadanos de las personas dependientes no se identifica con adaptación al medio donde viven. En la integración se salvaguardan las características diferenciales de los sujetos integrados, y en concreto sus modos de ser propios, sus valores morales, sus obligaciones consigo mismo, sus costumbres diferenciales. Se da un intercambio recíproco entre las personas que comparten de manera integrada la vida en común, y el resultado de la misma es una configuración nueva de la vida social. Si eso no ocurre, no hay integración sino uniformidad y coacción para conseguir determinados niveles de aceptación social. La *solidaridad* junto a la justicia es la que posibilita la integración real de las personas dependientes en su medio social.

La dependencia nos interpela a todas las personas en tanto que todas somos parte de redes familiares, comunitarias y sociales en las que nos podemos encontrar cotidianamente con personas en situación de dependencia y en tanto que debemos responder a este primer nivel de compromiso que tenemos con aquellas que nos sean próximas en mayor o menor medida. Por eso, a la hora de hablar del compromiso social en este nivel "macro" en relación con la dependencia, es necesario impulsar programas de solidaridad necesariamente asimétrica, es decir, una solidaridad que tenga predilección por las personas más vulnerables o necesitadas.

3.6. A modo de conclusión…

Tras la revisión crítica de los modelos clásicos de la concepción de persona de Aristóteles, Kant y Bentham, y la aportación de nuevos enfoques de comprensión de la autonomía humana como autoinsuficiente, y consecuentemente siempre en interdependencia a otros "tus", consideramos que estamos en disposición de fundamentar como exigencia ética el buen trato a las personas en situación de dependencia en virtud del reconocimiento de su dignidad ontológica, un buen trato que se despliega por un lado en la atención a sus necesidades y por otro, en su consideración como ciudadanas y ciudadanos en condiciones de igualdad.

Hemos intentado mostrar que el buen trato a las personas en situación de dependencia exige el cumplimiento de principios éticos universales de carácter imperativo por un lado y también capacidades y competencias éticas personales para una atención que se lleva a cabo en el establecimiento de relaciones de consideración y estima que posibiliten bienestar y autorrealización desde nuevos modelos de atención centrados en cada persona.

Consideramos que una vez delimitadas las condiciones de lo que supone el buen trato desde la perspectiva ética, estamos ya en condiciones de afirmar con rotundidad que mal trato es cualquier trato indigno a otra persona, en nuestro caso en situación de dependencia. Como veremos, son variadas las conductas que pueden ser consideradas como mal trato, aunque no siempre podemos asignar responsabilidad al agente o agentes que las realizan.

Dada la gran heterogeneidad existente en el grupo de personas en situación de dependencia, enfocaremos nuestra reflexión hacia las personas mayores dependientes. Dicha acotación es indispensable tanto por las limitaciones de este

trabajo y de su autora, como por la pretensión de aportar algún recurso concreto que pueda servir para prevenir, identificar e intervenir en situación de mal trato.

CAPITULO 4.

APROXIMACIÓN ÉTICA A LOS MALOS TRATOS A LAS PERSONAS MAYORES EN SITUACIÓN DE DEPENDENCIA

CAPITULO 4

APROXIMACIÓN ÉTICA A LOS MALOS TRATOS A LAS PERSONAS MAYORES EN SITUACIÓN DE DEPENDENCIA

Tras la fundamentación ética y el esfuerzo de aportación de modelos que garanticen el buen trato a las personas con discapacidad en situación de dependencia, entramos ahora a profundizar en los malos tratos a las mismas desde el enfoque ético. Dada la gran diversidad de personas y grupos existentes dentro del llamado colectivo de personas en situación de dependencia, que como hemos dicho puede ser además una situación temporal o permanente, con el objetivo de poder realizar alguna aportación concreta para su eliminación, que además posea suficiente evidencia científica, hemos considerado reducir el campo de estudio a las personas mayores en situación de dependencia.

Consideramos que la fundamentación ética para la correcta atención de las personas en situación de dependencia es común, sea cual sea la realidad y las características de esas personas, pues precisamente la diversidad de dependencias e interdependencias exige tratos equitativos a todas ellas, evitando discriminaciones injustas. Sin embargo la realidad de los malos tratos creemos que tiene características diferenciales en algunos grupos, debidas precisamente a su consideración injusta como inferiores.

La invisibilidad de los malos tratos a las personas en situación de dependencia, y en concreto las mayores de 64 años, es una realidad incuestionable. El fenómeno, como objeto de estudio, se engloba dentro de la categoría de violencia doméstica o intrafamiliar (Ruiz Sanmartín, Altet, Porta, Duaso, et al 2013; Gonzalez, Aizpiri, Jara et al. 2002) junto con el maltrato infantil y el maltrato de género. Los estudios, y

posteriores intervenciones sociales sobre malos tratos, han estado centradas en los niños primero y las mujeres después, desarrollándose múltiples actuaciones que abarcan desde iniciativas para influir en la opinión pública y fomentar los valores éticos de respeto y protección, hasta el desarrollo de protocolos de prevención e intervención, sin olvidar la promulgación de normas legales con el objetivo de disminuir el número de víctimas y protegerlas cuando la violencia es un hecho. Simultáneamente se han ido desarrollando múltiples investigaciones para conocer sus causas y actuar sobre ellas, así como para minimizar los daños que los malos tratos provocan en los menores y las mujeres.

El gran desarrollo de los movimientos y asociaciones de personas con discapacidad y sus familias ha ido aumentando, como hemos visto, y consecuentemente también el reconocimiento de los derechos de estas personas, y por tanto su consideración como ciudadanas; dicho reconocimiento, aún insuficiente a todas luces, va, poco a poco, sacando a la luz las situaciones de falta de respeto de algunos de sus derechos, incluidos aquellos que pueden suponer un atentado grave, como son los malos tratos. La Convención de Derechos de las personas con discapacidad promulgada por la ONU (2006) es uno de los logros más significativos, como hemos visto, y la Carta de San José sobre los Derechos de las personas mayores de América Latina y el Caribe (CEPAL, 2012) un avance indudable en el reconocimiento de la dignidad de los adultos mayores dependientes. Es en este impulso como comienza a abordarse el maltrato a las personas mayores en situación de dependencia, que sin embargo sigue siendo un fenómeno oculto, y en ocasiones justificado, que no cuenta con propuestas consensuadas, ni de prevención, ni de intervención. Avanzar, en primer lugar, por su reconocimiento, supone comenzar, como su condición de posibilidad básica, por su adecuada definición y conceptualización.

La primera vez que se aborda en la opinión pública la cuestión de los malos tratos hacia las personas mayores es en el año 1975 en el Reino Unido, en una carta al director en la revista "Granny battering" (citada en Pérez Rojo y Chulian, 2013).Tienen que pasar 15 años más, para que el fenómeno se considere relevante y se vea necesario algún tipo de intervención sistematizada. En 1990 se crea el Centro Nacional sobre Maltrato a ancianos en USA y con el aumento de la consideración de algunas conductas como malos tratos, comienzan a aparecer algunas revistas especializadas en el tema, como el Journal of Elder Abuse and Neglet que nace en 1996. Poco después, en 1997, nace la INPEA (Red internacional de prevención del abuso y maltrato en la vejez) a la que pronto se asocia la OMS y la Asociación

internacional de Gerontología. El nacimiento y desarrollo de las actuaciones de la INPEA ha sido determinante, tanto para visibilizar el fenómeno como para su consideración de intolerable desde el punto de vista ético. Con el impulso de sus trabajos, a finales de los 90 se comienzan a publicar obras y manuales sobre el tema, que van multiplicándose a medida que se desarrollan múltiples investigaciones, hasta que la propia Asociación de Psiquiatría Americana (APA) lo considera de tal relevancia que publica un documento sobre maltrato a los ancianos en el año 2012.

La INPEA define los malos tratos a las personas mayores como una "acción única o repetida, o una falta de respuesta apropiada, que causa daño o angustia a la personas mayores y que ocurre dentro de cualquier relación donde exista una expectativa de confianza". Dicha definición es aceptada por la OMS en el año 2002 en la declaración de Toronto (WHO, 2002) y puede ser considerada como el hito principal para el reconocimiento de los malos tratos a personas mayores y el desarrollo de las diferentes iniciativas para la concientización, detección, prevención e intervención tanto a nivel internacional, como, en nuestro caso, nacional y en la CAPV.

El último gran acuerdo internacional para la visibilización de los malos tratos a las personas mayores fue la proclamación en el 2006 del día 15 de junio como Día internacional de toma de conciencia del abuso y maltrato en la vejez. A partir del mismo van aumentando progresivamente las iniciativas para abordar el problema que empieza a considerarse clave para un envejecimiento saludable. En el último informe sobre Envejecimiento y Salud de la OMS (WHO, 2015) se aportan cifras alarmantes: "la prevalencia del maltrato de las personas mayores en los países de ingresos altos o medianos era de entre el 2,2% y el 14%" y añade "Es importante tener en cuenta que estas cifras no incluyen a las adultos mayores con deterioro cognitivo ni a los que viven en residencias o centros de atención a largo plazo. Sin embargo, puede que estos grupos estén en particular riesgo de maltrato" (p.80)

Es reseñable el gran trabajo desarrollado en España desde los años 90 por Marín, Delgado, Aguilar, Sánchez, Gil y Villanueva; Kessel; Bazo; Sánchez del Corral; Iborra desde el Centro Reina Sofía de Estudios para la Violencia; Pérez-Rojo, Sancho, Moyá, Barbero y otros desde el IMSERSO, la Sociedad Española de Geriatría y Gerontología y el Observatorio de Personas mayores; Montorio; Tabueña, Pinazo-Hernandis, Izal y Penhale Montorio, Regato y Espinosa, por citar solo algunos; su gran esfuerzo ha ido aportando evidencias sobre el tema en nuestro país. Aunque mencionaremos sus trabajos someramente no nos detendremos en las aportaciones de los mismos de manera detallada, al ser la perspectiva ética el interés fundamental de este trabajo, y

no tanto el análisis exhaustivo del complejo fenómeno de los malos tratos a las personas mayores.

Junto a los trabajos de investigación se han ido elaborando planes de intervención a medida que ha ido aumentando la conciencia social sobre la necesidad de evitar o al menos disminuir el número de víctimas. El Plan de Acción Internacional adoptado en abril de 2002 en Madrid en la Segunda Asamblea Mundial sobre el Envejecimiento organizada desde Naciones Unidas, reconoce claramente la importancia de prevenir y reducir el maltrato a las personas mayores, y por primera vez lo vincula a los Derechos Humanos Universales, y consecuentemente se cataloga como un trato indigno a las personas mayores. En dicha Asamblea se reconoce además la responsabilidad de toda la sociedad en la erradicación de estas situaciones y se considera que la prevención del maltrato a las personas mayores en un mundo que envejece es un asunto de todos (Pinazo, Hernandis, 2013).

Los estudios antes mencionados son mayoritariamente estudios generalistas y no centrados específicamente en las personas mayores en situación de dependencia, pero, como veremos, las investigaciones sobre los factores de riesgo de malos tratos, muestran que existen muchas coincidencias, tanto en las causas como en las conductas de los malos tratos a personas mayores dependientes con los malos tratos a las personas con discapacidad, en concreto con las que sufren discapacidad física e intelectual que requiere apoyos intensos y generalizados para las ABVD. Los malos tratos en todas las personas en situación de dependencia (sea cual sea su edad) son generados en gran medida por la falta de valoración y estima social de este grupo, y consecuentemente la menor exigencia de atender sus necesidades de manera completa e integral, incluidas las de participación social en condiciones de igualdad. La estima y valoración en el caso de las personas mayores se ha ido perdiendo progresivamente en las tres últimas décadas, como consecuencia fundamentalmente de los cambios en las condiciones demográficas y en los valores culturales, así como en su imagen social. Como expresa Dias Aledo “no hay que escarbar mucho para “tropezar” con una idea que se expresa sin demasiado rebozo: las personas mayores son una carga para el resto de la población” (Días Aledo, 2013, p.487).

Nos acercamos en este capítulo, desde la mirada de la ética, al fenómeno complejo de los malos tratos a personas mayores en situación de dependencia pero lo haremos en el marco de los malos tratos a personas dependientes. Aunque existen muchas coincidencias en todo el grupo de personas dependientes que llevan al mismo abordaje desde el punto de vista ético en la asignación de la responsabilidad en los

malos tratos, existen también algunas diferencias en las que queremos detenernos tras un primer acercamiento ético. Las diferencias más importantes en los malos tratos a las personas mayores en comparación con el resto de las personas dependientes, vienen del hecho de que, mayoritariamente, las personas mayores dependientes, aunque carezcan de autonomía decisoria plena en la actualidad, han sido personas con autonomía funcional y responsabilidad decisoria, que han desarrollado proyectos de autorrealización sustentados en códigos morales, valores, creencias e identidades diferenciadas que son conocidas en su entorno cercano. Además, en la gran mayoría de los casos, han tenido con las personas que les cuidan relaciones duraderas con roles significativamente diferentes a los que se dan actualmente en la relación de cuidado. Frecuentemente, son padres/madres en situación de dependencia severa cuidados por hijos/as o por profesionales. Este cambio en las relaciones, o los compromisos adquiridos previamente a lo largo de la vida, es en varias de las teorías explicativas de malos tratos que presentaremos, un factor determinante de los mismos. Por otro lado, es si cabe más inmoral, la falta de consideración de los valores de la personas mayores en la toma de decisiones sobre las intervenciones y cuidados a realizar y la ausencia de apoyos para el desarrollo de sus derechos de ciudadanía para la vida privada y pública, especialmente en aquellos casos en que la personas mayores ha expresado reiteradamente cuando no tenía fragilizada su capacidad de decisión, cómo deseaba gestionar su vida.

Por último, otra especificidad de los malos tratos a las personas mayores, es que precisamente su mayor nivel de dependencia ocurre en el final de su vida, lo que incluye la gestión de su morir. Aparecen así con mayor frecuencia que en otros grupos de personas en situación de dependencia, conductas de mal trato específicas (bien por acción, bien por omisión) que generan niveles muy importantes de sufrimiento en el morir, bien por no atenderse las necesidades de autonomía (identidad, valores, creencias, obligaciones morales de la personas mayores…) o no prestar asistencia correcta a sus necesidades de dependencia (discriminación sanitaria, encarnizamiento terapéutico, falta de valoración y tratamiento del dolor, ausencia de cuidados paliativos,…).

Comenzaremos por abordar desde la ética la realidad de los malos tratos a las personas en situación de dependencia (4.1) intentando aportar un esquema de análisis de la responsabilidad en los mismos a través de la ejemplificación de situaciones diversas. A continuación nos centraremos en las situaciones diferenciales de los malos tratos a las personas mayores (4.2) a partir de la definición y conceptualización de los

mismos. Además revisaremos, de manera no sistemática, los aspectos principales del marco conceptual que se nos revelan en los estudios más significativos sobre el tema (4.3). Avanzaremos describiendo tanto los factores de riesgo como los factores de protección del maltrato (4.4), y concluiremos destacando las graves consecuencias que acarrean los malos tratos personal y socialmente (4.5). De este modo pretendemos fijar las bases éticas y científicas para avanzar en una propuesta de abordaje e intervención sobre dichas situaciones en la segunda parte de esta tesis a través de la validación del "Procedimiento para la prevención, detección e intervención de malos tratos físicos y económicos a las personas mayores en la CAPV"

4.1. La complejidad del fenómeno de los malos tratos a las personas en situación de dependencia[3]: Enfoque ético

Antes de adentrarnos en las especificidades de los malos tratos a las personas mayores dependientes pretendemos abordar desde la ética los malos tratos a las personas dependientes en general, entendiendo que puede resultar más clarificador en la asignación de responsabilidades. Para este primer acercamiento hemos adaptado el trabajo desarrollado por Etxeberria, Goikoetxea, Martínez et al. (2013) sobre malos tratos a personas con discapacidad intelectual y del desarrollo, elaborado en el contexto de la FEVAS-PLENA INCLUSIÓN, para cualquier persona dependiente por entender que las categorías que utiliza y la asignación de la intencionalidad y responsabilidad ética es válida para otras personas dependientes.

Definimos de manera general el mal trato, o los malos tratos como un daño que se infringe a otra persona, en nuestro caso a una persona en situación de dependencia, no respetando su dignidad, bien por tratarla como puro medio, bien por marginarla o por dañarla directamente. El mal trato (o los malos tratos) es, por tanto, un trato indigno a otra persona, desde el punto de vista objetivo del daño que sufre la persona dependiente, pero no siempre podemos encontrar condiciones subjetivas de moralidad en la persona que genera el daño, es decir, no siempre quien genera el daño o el mal trato es responsable del mismo desde el punto de vista ético.

---

[3] Seguiré en este punto, con adaptaciones, el trabajo desarrollado por Etxeberria, X.; Goikoetxea, M.J.; Martínez, N.; Pereda, T.; Jauregi, A.; Brossa, J.; Posada, G.; Garcia-Landarte, V. (2013).*El enfoque ético del maltrato a las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo*, Bilbao, Universidad de Deusto.

Como veremos en los estudios de prevalencia que se presentarán en otro apartado, es bastante frecuente la falta de intencionalidad (y en ocasiones de responsabilidad) en las situaciones de malos tratos a personas mayores. No siempre la falta de intencionalidad supone falta de responsabilidad ética, pero hay ocasiones en las que ello sucede (por ejemplo, la persona que produce el daño no puede evitarlo o desconoce que lo produce sin que tenga responsabilidad subjetiva en su ignorancia, etc…). La falta de responsabilidad moral no quiere decir que sea justificable el daño, o que este sea menor. Desde la perspectiva prioritaria de la víctima, el mal trato es claro e innegable. Dicha falta de responsabilidad moral en el sujeto que hace el daño, implica una interpelación urgente para buscar otras posibles responsabilidades (con frecuencia institucionales) que puedan existir, así como para solucionar las carencias y fallos de diverso tipo que han hecho posible que el daño se produzca.

Con el fin de no identificar inmediatamente toda conducta que genera daño con un acto inmoral (y, en su caso, punible si la responsabilidad es también legal porque se comete una acción tipificada como delito) varias instituciones y organizaciones relevantes en el sector de la discapacidad y la atención a las personas mayores (IMSERSO, Sociedades Española y Vasca de Geriatría y Gerontología-SEGG-Zahartzaroa, Confederación Española de Organizaciones en favor de las personas con discapacidad intelectual-Plena Inclusión) están utilizando el término malos tratos (o mal trato como dos palabras, en singular) para las situaciones de daño sobre las que se debe de intervenir, dejando el término maltrato para las situaciones en las que existe responsabilidad (y pueden ser punibles legalmente). En nuestra opinión esta diferenciación en la terminología favorece la visibilización de los malos tratos a las personas en situación de dependencia, pues coloca el foco en el daño y sufrimiento de la persona mayor y en la necesidad de intervención (sea o no punible dicha situación) y es por ello que la utilizamos en este trabajo. Utilizaremos, por tanto, el término “malos tratos” o “mal trato” para cualquier situación de daño producida por acción u omisión en una relación de confianza (sea intencionada o no).

Desde este enfoque ético, el análisis de las situaciones de malos tratos a personas dependientes, teniendo en cuenta lo anterior, deberá abordar de manera diferenciada (aunque posteriormente haya que establecer las conexiones existentes para determinar las actuaciones a seguir) los tipos de daño producido a la persona que sufre los malos tratos por un lado, las diferentes conductas que generan ese daño por otro, y, por último, la responsabilidad de la persona, entidad o institución responsable del daño causado.

4.1.1. Tipología según el daño causado a la víctima

Tras la revisión de la literatura sobre diferentes tipologías existentes de malos tratos hacia las personas mayores (Pérez-Rojo, 2008a; Sancho, 2011; Rojo, Izal, Montorio y Nuevo, 2006; Moyá y Barbero, 2005), y modificando algunos aspectos en función de nuestra diferenciación entre daño y conducta, estos podrían clasificarse de la siguiente forma según el daño infringido a la persona:

- *Malos tratos físicos:* que consistirían en cualquier acción (golpear, atar, quemar, encerrar, uso inapropiado de medicación, etc.,) u omisión (no satisfacer necesidades básicas como cambios de humedad, no dar de comer…) llevada a cabo por otras personas, que causa como consecuencia daño o lesión física. Los indicadores de este tipo de malos tratos podrían ser: hematomas, quemaduras, huesos fracturados o rotos, signos de haber sufrido contenciones físicas o químicas de algún tipo, como marcas de cuerdas, niveles anormales de fármacos, hipotermia, dolor al ser tocado, etc.

- *Psicológicos:* incluyen acciones como insultos, uso de amenazas y engaños, coacciones, intimidaciones y humillaciones, desprecios, falta de respeto a los valores y creencias del afectado, aislamiento forzado y retirada de toda comunicación verbal, y otras, que generan en la persona malestar emocional, pérdida de autoestima, tristeza, pánico y otra sintomatología de daño psicológico. Los indicadores de este tipo de malos tratos en la víctima pueden ser: indecisión para hablar abiertamente, depresión y lloros, disgusto, agitación, impotencia, indefensión y/o miedo inexplicables.

- *Sexuales:* que incluyen cualquier conducta de carácter sexual, con o sin contacto físicos (tocamientos, exhibicionismo…) sin el consentimiento de la persona, ya sea porque ha sido coaccionada para obtener dicho consentimiento, o porque no tiene la capacidad para dar ese consentimiento, o ha consentido a través de engaño o manipulación. Algunos indicadores de que ha existido este tipo de malos tratos pueden ser: hematomas o lesiones alrededor del pecho o del área genital, enfermedades venéreas o infecciones genitales sin explicación, hemorragias vaginales o anales sin explicación, ropa interior rasgada, manchada o con sangre, reticencias y negativas a que le realicen la higiene íntima determinadas personas…

- *Económicos:* uso ilegal o inapropiado de las propiedades o recursos de una persona en contra de sus intereses, dando como resultado un perjuicio económico para la persona dependiente. Los indicadores de este tipo de malos tratos pueden

ser: patrón irregular de gastos o retirada de dinero, cambios repentinos en cuentas bancarias o testamentos, firmas en cheques, donaciones sin capacidad para realizarlas…

- *Jurídico:* generan un daño en la condición de ciudadanía de la persona en situación de dependencia, impidiéndole participar en la sociedad en igualdad de oportunidades que el resto. El daño puede provenir del medio judicial (incapacitaciones judiciales que no respetan los niveles de autodeterminación de la persona), de los representantes legales (impedirle, por ejemplo ejercer el derecho al voto) o de las normativas existentes en su medio (prohibición de acceso a determinados lugares o espacios públicos, por ejemplo).

La mayoría de tipologías de malos tratos encontradas no distinguen entre el daño y la conducta, y por lo tanto incluyen en la clasificación otros tipos como la negligencia, el abandono (Pérez Rojo, 2008). Desde el enfoque ético creemos que es mejor no incluir estos grupos aquí pues hacen referencia a conductas y no a daños. Creemos que dicha diferenciación ayuda posteriormente a analizar la responsabilidad en dichas conductas, lo que resulta de indudable interés desde el punto de vista ético.

4.1.2. Variaciones de los malos tratos según la conducta de quien lo causa

Tras analizar los malos tratos en la víctima como diferentes daños producidos, nos centramos ahora en las conductas (acciones u omisiones) de quien prova el daño que puede ser una persona (cuidadora o no), un grupo de personas (equipo, familia, compañeras…) o una entidad o institución.

Haremos la presentación señalando, en primer lugar, malas prácticas que, pretendiendo mejorar la calidad de vida de la persona, se hacen de tal modo que acaban generando malos tratos como consecuencia. Pasaremos luego a omisiones que, igualmente, traen tales consecuencias de daño que deben ser calificadas como trato no digno, es decir como mal trato en el cuidado y la atención. Por último, presentaremos los malos tratos por comisión o acción, aquellos que son maltratantes tanto en el modo de relación que conllevan, como en sus consecuencias de daño.

De todos modos, para evaluar la gravedad de los malos tratos en cada variante deben de tenerse en cuenta aspectos como la intensidad, la frecuencia, las circunstancias subjetivas (si lesiona mucho la confianza o no) y ambientales de cada caso. Según esto, un tipo de mal trato supuestamente menos grave (omisión de cuidados

concretos) puede ser mucho mayor que otro de una clara acción expresa (insultar a una persona).

En el trabajo que estamos tomando como referencia (Etxeberria, Goikoetxea, Martinez et al., 2013) en cada variante se van proponiendo casos concretos que creemos que aclaran significativamente el contenido de cada conducta. Por ello, utilizaremos aquí este mismo recurso, aunque nos centraremos en casos de personas mayores dependientes con el fin de ayudar a introducir el siguiente apartado del trabajo centrado en las personas mayores.

- *Obstinación en el cuidado*. El mal trato se sitúa en el exceso de atención, ya sea en la acumulación de cuidados, ya sea en su prolongación inadecuada. Se pretende, casi siempre paternalistamente, realizar en la persona atendida la beneficencia más alta, pero dada la distancia entre el objetivo perseguido y las posibilidades de lograrlo o la falta de consideración de los valores, deseos o decisiones de la persona, se le acaba haciendo daño. Piénsese, por ejemplo, en cuidadores (profesionales, familiares, voluntarios...) de una persona con deterioro cognitivo a la que se fuerza con constantes ejercicios, por la dificultad de los cuidadores de reconocer la pérdida definitiva de determinadas funciones. Pueden causar un sufrimiento y un daño muy grandes, especialmente cuando la persona vive la violencia y la experiencia repetida de fracaso al no lograr superar los ejercicios propuestos. En muchos casos este tipo de actuaciones vienen provocadas por modelos de atención médicos o rehabilitadores que no reconocen la situación de la persona en su globalidad sino solamente sus déficits o pérdidas. A ello se suele unir un modelo de atención que no es capaz de situarse en la simetría relacional moral que requiere interdependendencia y empatía con el malestar y vulnerabilidad de la persona dependiente.

  Miguel es requerido diariamente por su mujer (cuidadora principal) para que coma correctamente con los cubiertos correspondientes sin ensuciarse. Fracasa repetidamente, y es "motivado" permitiéndole sentarse en la mesa con toda la familia como refuerzo cuando lo consigue. Desde hace 3 semanas Miguel no lo ha conseguido nunca, por lo que come solo. Desde hace 2 días se niega a comer.

- *Atención inapropiada*. Se ofrece algo que no corresponde a las necesidades de la persona atendida, con lo cual se le causa daño. El error primero está en la valoración incorrecta de necesidades y capacidades de la persona, que ha podido deberse a una negligencia o una discriminación por edad (o no). Pero el mal trato propiamente dicho suele darse en el mantenimiento de esa atención inadecuada,

en la falta de diligencia y seguimiento que debiera llevar, desde el principio de justicia y no-maleficencia, a revisar el diagnóstico y la atención correspondiente. Los modelos de atención impersonalizados llevan a este tipo de malos tratos en el medio formal sanitario y/o social.

Ana comparte centro de día con otras 34 personas mayores. Con el grupo hay siempre dos cuidadores, que realizan diversas actividades grupales de estimulación cognitiva. Ana no entiende el castellano, por lo que no participa, se aburre y presenta problemas de comportamiento con conductas de riesgo para ella y para el resto. La única forma de que Ana esté tranquila sin presentar este tipo de problemas es darle comida. De esta manera Ana pasa gran parte del tiempo comiendo continuamente.

- *Atención insuficiente.* Los malos tratos se provocan por defecto en la atención, de modo tal que esa atención que no se ofrece, debiendo ofrecerse, tiene como consecuencia un daño por omisión. La atención es parcial, por ejemplo, en el siguiente caso:

  Pedro tiene atendidas las necesidades sanitarias con prescripciones correctas de medicación pautadas por su médico de atención primaria. Sin embargo, el facultativo no ha valorado que no tiene apoyos para su cuidado y que Pedro no es capaz de comprender y administrarse adecuadamente la medicación pautada por carecer de recursos de apoyo social suficientes que no han sido valorados.

- *Negligencia.* Es una conducta próxima a la atención insuficiente y no siempre es fácil diferenciarlas (de hecho aparece confundida en muchas tipologías y protocolos). Lo que sucede no es que se deje de atender alguna necesidad, sino que la atención no es la indicada o no se realiza de modo correcto, es decir, no se hace bien lo que se hace. Si hacer diligentemente algo es hacerlo con interés y atención, de acuerdo a la pauta de la buena práctica que se procura tener muy presente (*diligere* significa «amar», aquí, amar lo que se hace), hacerlo negligentemente es todo lo contrario. Negligencias leves y puntuales no deben ser calificadas de malos tratos, pues forman parte de la limitación humana personal o grupal (se confunde un día un cuidador y pone a una persona que no camina en una lista para movilización en el gimnasio). Pero negligencias relevantes y sostenidas sí suponen objetivamente malos tratos; por ejemplo una sistemática alimentación negligente con jeringa ofrecida a personas que comen más lento, por pura comodidad de quienes las cuidan; una insuficiente hidratación para evitar cambios de humedad. Habrá que estar atentos, de todos modos, a qué son debidas esas negligencias: a la falta de cualificación de los profesionales (no-maleficencia); a la sobrecarga o falta de capacitación de familiares que no reciben

los apoyos necesarios para realizar bien el cuidado (beneficencia y justicia); a modelos inadecuados de atención que uniformizan a todas las personas (autonomía y no-maleficencia); a falta de recursos básicos (justicia).

Enriqueta tiene 85 años. Sus cuidadores no pueden atenderle durante algunas horas y para evitar que se haga daño sola en casa, le dejan sujeta con unas vendas y le suben la pauta de medicación psicotrópica para que esté dormida cada vez que tienen que dejarle sola, que es diariamente entre 2 y 3 horas al día y las noches de los fines de semana. La medicación, especialmente en la cantidad administrada los fines de semana, influye en su nivel de comprensión y genera confusión y agitación los días siguientes.

- *Abandono.* Es la forma más relevante de mal trato por omisión. Se deja a su suerte a la persona con la que se tienen responsabilidades de atención, en circunstancias de las que esta no puede hacerse cargo, derivándose como consecuencia daños relevantes.

  María vive con su familia y tras una caída consideran derivarla a un servicio de urgencia hospitalaria. María padece una demencia avanzada y va sola en la ambulancia, permanece sola y desorientada durante 3 horas en los boxes de urgencias y es "devuelta" sola tras comprobar que no hay ninguna fractura. En total ha estado asustada, desorientada y atemorizada durante 4 horas y media. Esta conducta también puede realizarla una institución dando el alta a una persona gravemente dependiente a su domicilio sabiendo que vive sola, sin contactar y solicitar previamente atención y seguimiento por parte de los equipos sanitarios y sociales comunitarios.

- *Engaño y manipulación.* Con esta modalidad pasamos a los tipos en los que los malos tratos están claramente en la propia naturaleza de la acción. En este modo la víctima no es consciente del daño, al menos en el momento en que se da, y a veces nunca. Se la trata como puro medio sin que sea consciente de ello. La víctima cree situarse en una relación positiva pero, en realidad, está siendo utilizada. El mal trato está ya en el propio diseño de la iniciativa, está también en la acción, que al ser deformada por los intereses, no se orienta a los objetivos que le son propios. La persona se siente maltratada cuando descubre el engaño, lo que aumenta en ella el impacto del mismo. Se da sobre todo en casos de daño sexual y económico.

  Pedro es una persona con deterioro cognitivo leve y buen nivel de autonomía funcional y decisoria. Un amigo le ha informado que tiene que ingresar 7.000 € en una cuenta como provisión para un futuro ingreso en residencia que si no realiza antes de morir será devuelto a sus hijos. Pedro se fia de él e ingresa ese dinero "voluntariamente" vía internet en un número de cuenta del que es titular su amigo.

- *Amenaza creíble de mal trato.* Se obliga a la persona a hacer algo, (o a dejar de hacerlo) bajo una coacción que es creíble e irresistible para la persona.

  Julián necesita apoyos para varias actividades de su vida diaria tras sufrir un ICTUS. Sus sobrinos le amenazan con incapacitarle judicialmente y solicitar una plaza residencial para él si no accede a firmar un poder notarial para que puedan gestionar sus bienes económicos. Julián accede.

- *Acción expresa de maltrato.* De la amenaza se pasa ahora a la acción. La acción más propia toma la forma de pegar una paliza, de forzar a relaciones sexuales, de dar castigos crueles, de robar, etc. Pero, en buena medida, la palabra puede ser acción expresa en el caso de daño psicológico, como la sistemática humillación pública, la infantilización, el desprecio y el insulto, etc.

  Manolo tiene 92 años y un deterioro cognitivo progresivo. Le gusta mucho ir al centro cívico a leer los periódicos algunas tardes. Tiene una sensibilidad a los ladridos de perro que le producen pánico. El cuidador que le acompaña a la biblioteca llama y reclama voluntariamente a los perros para asustarle. Como consecuencia Manolo pierde el equilibrio y se ha caído ya dos veces. El cuidador explica a sus familiares que no debe salir de casa, que él se niega a acompañarle y no asume los riesgos y daños que pueden producirse. Como consecuencia, Manolo ya no sale.

4.1.3. Variaciones en función de la intencionalidad y la responsabilidad

A la hora de evaluar éticamente el comportamiento de una persona hay que tener en cuenta, junto al contenido del acto, cuestiones como sus circunstancias, sus consecuencias y la intencionalidad que tenía con la acción u omisión que ha realizado. Desde el punto de vista del sujeto (dejando aquí aparte las virtudes, que modelan su forma moral de ser y que, como vimos, son fundamentales para el buen trato), lo decisivo es la intencionalidad, que no es una variable objetiva como el daño o la conducta, sino subjetiva.

Existe culpa o responsabilidad moral en el daño causado cuando hay intencionalidad efectiva de hacer un mal o de omitir un bien a la persona en situación de dependencia de manera voluntaria y libre, sabiendo que se va a producir un daño. Pero esta intencionalidad efectiva está sujeta a múltiples variaciones, pues no siempre que no se tiene intención de hacer daño, no se es responsable del mismo, como veremos a continuación en el caso de la atención y cuidado a personas en situación de dependencia

- *Ignorancia no responsable*: Es aquella situación en la que hay daño objetivo (por acción o por omisión) que quebranta la dignidad, pero no subjetivo porque se dan tres circunstancias: no se tiene intención de hacer mal; no se es consciente de que se hace mal porque no se percibe como mal lo que se hace; no se es responsable de esta ignorancia respecto al mal, porque el sujeto ha puesto en marcha lo que estaba razonablemente a su alcance para discernir y conocer lo que es bueno y lo que es malo para el bienestar de la persona que cuida. Desde el punto de vista moral, no se le puede achacar culpa. Por supuesto hay que hacerse cargo de que el daño objetivo existe, y que, por tanto, existe una víctima, que pide ser atendida plenamente con medidas reparadoras y exige poner medidas para que el mal trato no se vuelva a repetir, es decir cualificar y formar al cuidador o buscarle apoyos para el cuidado. En segundo lugar, hay que detectar si en la base de la ignorancia hay algún fallo, con mayor o menor responsabilidad, en personas o en instituciones implicadas en el proceso formativo y capacitación del cuidador (veremos que uno de los factores de riesgo claros es la falta de competencia de los cuidadores en el caso de las personas mayores dependientes, especialmente con conductas problemáticas). En esas circunstancia pueden encontrarse familiares de personas en situación de dependencia (personas mayores con serias limitaciones para el cuidado), o profesionales que, erróneamente, consideran que es una buena atención a estas lo que en realidad es, por ejemplo, obstinación en el cuidado.
- *Ignorancia responsable*: Podemos hablar de maltrato pues se da daño objetivo y subjetivo. En este caso tampoco hay intención ni conciencia de mal, pero hay responsabilidad por esta ignorancia. Es lo que sucede en quien tiene a su cargo a personas dependientes pero se desentiende voluntariamente de adquirir la formación que precisa para las tareas concretas que asume.
- *No ignorancia e intencionalidad*: También existe daño y, además, conocimiento e intención de hacerlo. Es el comportamiento más claro de maltrato en cuanto a la plena responsabilidad de la persona que realiza la acción de hacer daño. El sujeto sabe que la conducta supone daño, y por algún interés subjetivo, quiere hacerla.
- Tolerar el maltrato conocido: *colaboración pasiva en el* daño y responsabilidad subjetiva. Es el caso de quien conoce un mal trato en clara conciencia del daño que se está provocando y no hace nada para evitarlo o para que sea reparado. Su inhibición pasa a ser colaboración pasiva con quien infringe el daño que puede ser tipificado legalmente como “omisión de deber de socorro” (Código penal, art. 195-196)

- No ignorancia pero *incapacidad de evitación*: existe mal trato objetivo pues hay daño, pero no subjetivo porque no se puede evitar. La persona que conoce los malos tratos se encuentra en tales circunstancias que le incapacitan para hacer nada, o lo que hace no surte efecto para detener el daño o remediarlo. Cabe decir que hay trato no digno, persona objetivamente maltratada, pero que no hay maltrato desde el punto de vista del sujeto, sino malos tratos para la persona dependiente atendida. Es lo que ocurre, por ejemplo, cuando a una persona mayor que atiende otra se le deniegan las ayudas que necesita, viéndose obligada a reducir sus atenciones (por ejemplo de higiene o cambios de humedad) con consecuencias negativas que suponen objetivamente mal trato. En este caso, las responsabilidades se trasladan a personas e instituciones que deberían ofrecer su colaboración.

4.1.4. Variaciones en cuanto a los agentes que producen los malos tratos

En cuanto a los agentes responsables de los malos tratos, todos los implicados en el cuidado y atención de la persona dependiente deben estar atentos a los cuatro principios de la bioética. Pero no está mal recordar que conviene que lo estén con la perspectiva propia de cada agente que vendrá determinada por sus funciones y responsabilidades principales. Así:

- A los agentes institucionales (gestores, directores y coordinadores de servicios y centros, políticos sociales y sanitarios…) les corresponde la perspectiva de la justicia, que debe garantizar que no se generen daños por falta de recursos y prestaciones a las que la persona dependiente tiene derecho.
- Profesionales, voluntarios y familiares se plantearán espontáneamente el principio de beneficencia, pero tienen que ejercerlo de modo tal que respete la autonomía de la persona y que no dañe las exigencias generales de la justicia y la no maleficencia, es decir que su “hacer el bien” no genere daño objetivo a la persona dependiente.
- A las personas en situación de dependencia les corresponde el ejercicio de la autonomía, pero en formas tales que sean colaboración lúcida con la acción benefactora que se les ofrece y que no soliciten actuaciones que no les corresponden en justicia o dañen a otras personas.
- Todos estos agentes, y también los más esporádicos (funcionarios o trabajadores de espacios públicos, compañeros y compañeras que comparten servicios y

espacios, ciudadanía…), deben asumir como referencia básica prioritaria el principio de no maleficencia, el que obliga a inhibir conductas que dañan la dignidad en su concreción de daño a la integridad física y psicosocial de las personas dependientes.

En la publicación referenciada se detallan además los diferentes espacios en que pueden darse los malos tratos (espacios privados, públicos institucionales, etc…) pero dado nuestro interés de construir una herramienta que será utilizada solo por profesionales socio-sanitarios para la prevención y detección de malos tratos para las personas mayores que sea aplicable en cualquier ámbito (social o sanitarios, formal o informal,…) no es necesario detenernos en las especificidades de cada espacio.

4.2. Los malos tratos a personas mayores en situación de dependencia

4.2.1. ¿De quiénes hablamos? Conceptualización del grupo humano "mayores en situación de dependencia"

Un primer esfuerzo antes de adentrarnos en el conocimiento de los malos tratos a las *"personas mayores dependientes"* es delimitar cuál es el grupo humano al que nos vamos a referir, y al que, posteriormente, vamos a observar y valorar si está en riesgo de sufrir malos tratos en la parte empírica de este trabajo.

Comenzamos con la determinación de qué término a utilizar: tercera edad, vejez, ancianidad, persona mayor.

El aumento de la esperanza de vida ha propiciado una reformulación de los ciclos o etapas vitales que tradicionalmente configuraban la vida de una persona: infancia, juventud, madurez y vejez. El término "tercera edad" se emplea para identificar la tercera fase de la vida de una persona en relación a los estudios demográficos vinculados a la reproducción, entendiendo que existe la infancia (edad no fértil), la edad adulta (caracterizada por la maternidad y paternidad) y la tercera edad (abuelos/as). La Unión Europea, en los años noventa, establece que se tendría que diferenciar entre tercera y cuarta edad, introduciendo una perspectiva legal y de prestación de servicios sociales. La tercera edad comprendería desde los 60 (ó 65) y hasta los 80 años, y la cuarta edad referenciaría a las personas mayores de 80 años (Fundación EDE, 2013). La "cuarta edad" se identifica así como la última etapa de la

vida y el concepto se vincula a deterioro biológico, psicológico y social unido a la pérdida de autonomía tanto física como moral (Alberich, 2008).

El término vejez, se "contagia" de esa perspectiva y comienza a hacer referencia al deterioro físico de las personas por lo que va cayendo en desuso en el grupo considerado de la tercera edad que le atribuye una connotación negativa, precisamente por su vinculación a la dependencia, dada la impresionante mejora de la calidad de vida de las personas con edad comprendida entre 60 y 80 años. Un alto porcentaje de la población considera como factor clave para determinar que una persona ha entrado en la vejez los aspectos biológicos vinculados al deterioro de la salud y la pérdida de capacidades de independencia y autonomía y coincide mayoritariamente con la denominación de "cuarta edad" al existir la idea de que la vejez supone un período de pérdida, decadencia y decrepitud. Según datos ofrecidos por el IMSERSO (2012), si se atiende al barómetro del Centro de Investigaciones sociológicas (CIS, 2009): el 28,9% de la población considera que el principal factor que determina que una persona ha entrado en la vejez es el deterioro de la salud, seguido de la edad (18,9%), su aspecto físico (12,5%) y el deterioro intelectual (12,4%). Estos dos últimos podrían incluirse dentro del deterioro de la salud entendiéndolo de una forma más global. El mismo barómetro del CIS, realizado en el año 2009, muestra que el 21,5% de los mayores de 65 considera que la vejez no depende solo de la edad, lo que coincide con la apreciación de la sociedad en general que vincula la entrada en la vejez, con el deterioro del estado de salud de las personas (Pérez, 2014). Parece claro que el elemento definitorio de la entrada en la vejez es el nivel de dependencia de las personas vinculada a la pérdida de salud, y no tanto otras variables como dependencia económica, jurídica, etc. (IMSERSO, 2012).

El término "anciano/a" es una expresión que posee connotaciones positivas y negativas al mismo tiempo. Posee un matiz respetuoso, vinculado a la sabiduría de la experiencia vivida que debe ser respetada y tenida en cuenta, aunque trasmite una impresión de vulnerabilidad y fragilidad. La consideración y estimación social hacia los ancianos ha ido cambiando de manera decreciente a lo largo de la historia debido principalmente al cambio de valores; si en las culturas primitivas la figura del anciano era de enorme importancia y consideración, en las culturas occidentales actuales la estimación social se dirige casi por completo hacia la juventud. "Si hace unos años los valores de la sabiduría, la experiencia, la ternura, la tranquilidad, la serenidad vital, etc., constituían los baluartes de la gente mayor y, por extensión, de los que convivían y recibían de ellos experiencia y testimonio vital, hoy día se valora mucho más todo

aquello que resulta eficiente y competitivo, todo lo que sea rentable, útil, productivo o exitoso, todo aquello también que se mueva por la trilogía juventud-belleza-salud" (García Férez, 2003, p.4). Este cambio en los valores sociales ha ido desplazando el valor de los ancianos y el término ha ido cayendo en desuso.

El término "persona mayor" expresa "la generalización de lo genérico: el mayor es cualquiera que tiene más años que otro" (Sánchez, 1993, p. 41; citado por Pérez, 2014). Atribuye cierta dignidad o rango a quién lo detenta (al igual que el término madurez) y solicita al resto respeto y decoro en el trato. Edwards (2001), apoyado en los criterios utilizados por la OMS considera que las personas mayores son aquellas que tienen más de 60 años. Sin embargo, muchos autores e instituciones mueven ese límite hasta la edad habitual de jubilación pues consideran que las personas pasan al grupo de "mayores" cuando cesa su vida productiva, en España mayoritariamente a los 65 años. De esta manera comienza a generalizarse el término "persona mayor" y "persona adulta mayor" para identificar a personas que han superado el límite de edad administrativo y de la actividad laboral (65 años). Con la finalidad de poder establecer un límite superior al grupo de personas mayores algunos autores proponen utilizar el término "persona mayor" para aquellas personas que no han superado el límite de la esperanza de vida. Cuando se supera dicho límite, propone utilizar términos como "viejo/vieja" o "anciano/anciana".

La heterogeneidad del grupo de las llamadas "personas mayores", las diferencias normativas en diferentes países respecto a la edad en la que se pueden percibir prestaciones "específicas" para mayores (como pensiones, descuentos en prestaciones básicas, apoyos específicos para la vida cotidiana, etc.) y las diferentes situaciones de salud en las que se encuentran (Agulló, 2001) dificultan la determinación de criterios y estándares diferentes a la edad de jubilación para considerar que una persona forma parte del colectivo de los "mayores". Las diferencias entre las personas mayores de 65 (o 60) años son mucho mayores y más variadas, que las que existen entre los miembros de otros grupos que se encuentran en otras etapas de sus vidas (Vega y Bueno, 2000). En el mismo sentido se expresa el IMSERSO (2012) en el informe publicado en el Portal de Mayores que reconoce que es el grupo de población con mayor variabilidad en cuanto a sus diferencias biológicas, características psicológicas, sociales, culturales, etc..

Diversos estudios realizados en España muestran que el 51% de las personas mayores de 60 años, prefieren el término "mayores" frente a otros como "tercera edad" (23%), "anciana" (14%), "viejas" (5%) y "otros" (5%). En cuanto a la población en

general, las preferencias terminológicas son similares. Más de la mitad considera el más correcto el término de “mayores”, seguido por el de “tercera edad” (20%) y “ancianas” (18%). Los ciudadanos europeos prefieren “ciudadanos de tercera edad” (30,8%), más que “personas mayores” (27,4%). Sin embargo, todas coinciden claramente con el rechazo a términos como “ancianos/as” y “viejos/as” (Agulló, 2008).

Siguiendo las preferencias referenciales de nuestro entorno utilizamos el término persona mayor para aquellas de más de 64 años. El 1 de enero de 2014 había censadas en España 8.442.427 personas mayores (65 y más años), que son el 18,1% sobre el total de la población (46.771.341), (INE, 2014). Para el 2026 se espera que la proporción de ciudadanos mayores en España sea del 21%, es decir, 11 millones (Arias y Morales, 2007) aumentando en mayor medida la proporción de octogenarios que ahora representan el 5,7% de toda la población Según estimaciones de Naciones Unidas, en el año 2050 las personas mayores de 79 años serán el 9,5% de la población de los países desarrollados y el 3,5% en los países en vías de desarrollo (IMSERSO, 2012). Este fenómeno vinculado claramente a la mejora de la calidad, y consecuentemente la esperanza de vida en nuestro medio, es lo que se viene denominando “envejecimiento del envejecimiento”. En la CAPV el número de personas mayores de 65 años es 449.867 con una tasa de población mayor de 64 años era del 20,7%. (Eustat 2014).

El otro término definitorio de la clase o grupo de interés para este trabajo es las personas mayores es “*en situación de dependencia”.* Partiendo de que todos somos dependientes en cuanto a nuestra necesidad de otras personas para satisfacer nuestras necesidades y poder llevar adelante nuestro proyecto de vida, entendemos la situación de dependencia de una persona mayor, tal y como se ha presentado en capítulos anteriores, como aquella en la que una persona de más de de 64 años necesita ayuda permanente para poder desarrollar su vida cotidiana, y en concreto, realizar las ABVD como consecuencia de una discapacidad severa.

Las personas beneficiarias de la atención a la dependencia, y por tanto valoradas como tales por el procedimiento habitual del baremo oficial (BOE núm. 42, de 18 de febrero de 2011) a fecha 31 de mayo de 2015, era de 745.159, un 9% de la población mayor de 65 años en ese momento. En cuanto al perfil por edad de los beneficiarios, el 70,97% tienen más de 65 años. En concreto un 17,92% tienen una edad comprendida entre los 65 y 79 años, mientras que un 53,05% supera los 80 años de edad. Tal y como se recoge en el Libro Blanco de la dependencia, “La evidencia empírica disponible muestra que existe una estrecha relación entre dependencia y

edad, pues el porcentaje de individuos con limitaciones en su capacidad funcional aumenta conforme consideramos grupos de población de mayor edad. Ese aumento en las tasas de prevalencia por grupos de edad no se produce a un ritmo constante, sino que existe una edad (alrededor de los 80 años) en que dicho aumento se acelera notablemente. No es extraño, por ello, que la dependencia se vea como un problema estrechamente vinculado al envejecimiento demográfico, y que, algunas veces, en una visión reduccionista, se tienda a considerar la dependencia como un fenómeno que afecta solo a los mayores" (IMSERSO 2013, p.6)

4.2.2. Definición de malos tratos a personas mayores

El mal trato hacia las personas mayores carece de una definición universalmente aceptada, lo que ha constituido un problema fundamental para su investigación, prevención y detección. Los estudios sobre prevalencia de malos tratos en el ámbito de la Unión Europea comprenden tasas comprendidas entre el 0,8% y el 52,6% de la población mayor (Pillemer y Finkelhor, 1989 citado por Pérez Rojo y Chulián, 2013). Esta disparidad en los resultados es debida en parte a las diferentes definiciones de malos tratos utilizadas. En cuanto a la detección e intervención, profesionales diferentes o en ámbitos de atención distinta (social y sanitaria), al carecer de una conceptualización común, pueden no considerar como malos tratos situaciones que otro profesional con los mismos indicadores sí las consideraría.

En cuanto a la terminología no hay un término consensuado, sino muchos y muy diversos: maltrato, mal trato, malos tratos, trato inadecuado, abuso, trato indigno, …; Como hemos dicho el término *maltrato* hace referencia a situaciones de violencia que generan daños de manera intencionada. Dado el enfoque ético de este trabajo, creemos necesario incluir todas las situaciones de daño o trato indigno, sean intencionadas o no, con el fin de llamar la atención sobre la obligación moral de atender a la persona mayor que sufre daños repetidos en su atención y aumentar la sensibilidad, concientización e intervenciones sobre este fenómeno. Por ello, como ya hemos adelantado, adoptamos el término *malos tratos* (o en singular *mal trato*) para cualquier conducta (acción u omisión) que atente contra la dignidad de una persona, haya responsabilidad o no en quien la provoque o realice. De este modo pondremos el centro de la atención en la persona que sufre el daño y en la actuación para evitarlo o repararlo, sea cual sea el modo en que dicho daño se produzca. Obviamente, como veremos, la intervención con la persona mayor víctima de los malos tratos deberá ser completada con otras intervenciones en su entorno y con la persona causante del

daño, incluyendo la intervención jurídica cuando nos encontremos ante un acto delictivo.

Respecto a la definición de qué son los malos tratos en las personas mayores, se ha ido dando desde los años 1990 un proceso de determinación del concepto de maltrato en cuatro fases según se ha ido avanzando en la investigación hasta llegar a un cierto consenso. Las fases son (Pérez Rojo, 2008):

- *Definición intrínseca* centrada en el sufrimiento innecesario e injusto que sufre la persona mayor. En esta fase de determinación de qué se considera maltrato, el daño puede ser infligido por la propia persona o por otras personas, sin tenerse en cuenta ni el agente, ni la situación sino solamente el daño y la gravedad del mismo según la intensidad y la densidad de las manifestaciones del daño, así como la frecuencia y variedad de las mismas.
- *Definición extrínseca real*: se centra en valorar las manifestaciones conductuales que se evidencian en la persona que hace daño (físicas, psicológicas, sociológicas, legales) con el objetivo de intervenir sobre quien o quienes producen los malos tratos.
- *Definición extrínseca operacional*: mide la intensidad de las conductas (frecuencia y severidad del maltrato) y densidad (número y diferentes tipos de maltrato) discriminando en función de ellas si hay maltrato o no. Por ejemplo no será maltrato no cambiar la humedad de una persona dependiente un día, ni cinco días en un trimestre, pero si, no hacerlo 5 días seguidos.
- *Definición causal*: en estos últimos años, con mayores conocimientos sobre los tipos de malos tratos y las causas que lo generan, se distingue en la definición entre intencionalidad y no intencionalidad (mal trato y malos tratos) y la causa (acción/maltrato u omisión/negligencia)

Muchos de los problemas para consensuar una definición de malos tratos “han sido debidos a que algunos autores han elaborado definiciones extrínsecas (tipologías) sin desarrollar previamente definiciones intrínsecas (conceptualización). Esto ha llevado a que existan diferentes clasificaciones de los tipos de maltrato, conllevando esto a su vez, la existencia de contradicciones relacionadas con la epidemiología del maltrato y sus tipos” (Pérez Rojo, 2008, p.15).

A las dificultades de encontrar y utilizar la misma conceptualización de malos tratos se añaden las diferencias culturales en las relaciones, que interpretan de diverso modo la existencia o no de daño; por ejemplo conductas como gritar o insultar pueden, o no,

generar daño dependiendo de que sea un modo habitual de relación entre varios miembros de la familia en una cultura y no solo con la persona mayor. Otra dificultad concreta ha venido generada por la confusión entre los términos "maltrato" y "negligencia". Además son muchas las tipologías de malos tratos que consideran a la negligencia un tipo de daño, aunque nosotros no lo creemos así. La negligencia es una conducta que puede generar diversos daños. Por ejemplo, una conducta negligente puede generar un daño físico (no se lleva a la persona mayor a un servicio de urgencias tras un accidente) o económico (se abandona el control económico de los bienes de la persona mayor lo que le genera un grave perjuicio).

Poco a poco, las definiciones han ido subrayando la dimensión intrínseca (que se produzca daño o angustia a la persona mayor) respecto a la extrínseca (sea intencionado o no, sea por acción o por omisión, etc). En esta línea destacamos las dos definiciones más aceptadas y utilizadas en los ámbitos estatal e internacional:

- En España, la Primera Conferencia Nacional de Consenso sobre el Anciano Maltratado (1996) que dio lugar a la Declaración de Almería, define como "*maltrato a mayores, todo acto u omisión sufrido por personas de 65 años o más, que vulnera la integridad física, psíquica, sexual y económica, el principio de autonomía o un derecho fundamental del individuo; que es percibido por este o constatado objetivamente, con independencia de la intencionalidad y del medio donde ocurra (familiar, comunidad e instituciones*)" (Tabueña, 2006).
- La definición acuñada por el grupo Action on Elder Abuse (1995) en el Reino Unido, asumida posteriormente por la Red Internacional para la Prevención del Maltrato hacia las Personas mayores (INPEA, 1995) y que en 2002 fue ratificada por la Organización Mundial de la Salud en la Declaración de Toronto según la cual "*el maltrato hacia las personas mayores es cualquier acto único o repetido o la falta de medidas apropiadas que se produce dentro de cualquier relación donde hay una expectativa de confianza que causa daño o angustia a una persona mayor*". (WHO, 2002, p.2)

Para nuestro trabajo, utilizaremos el término "*malos tratos"* (si es una acción única la denominaremos "mal trato" como opuesto a buen trato) pues consideramos que no siempre dicha acción conlleva responsabilidad subjetiva aunque pueda generar daño tal y como apunta la definición de la INPEA adoptada por la OMS que adoptaremos en este trabajo.

4.2.3. Situaciones frecuentemente invisibilizadas de malos tratos a personas mayores en situación de dependencia.

Hemos realizado, creemos que suficientemente, una aproximación ética a los malos tratos a las personas dependientes en general. Pretendemos ahora detenernos en algunas situaciones, lamentablemente frecuentes, que no siempre son consideradas malos tratos o, si lo son, se justifican fácilmente en el caso de las personas mayores dependientes. Nuestro objetivo es visibilizarlas y mostrar el daño que dichas situaciones generan en las personas mayores dependientes para que sean tomadas en cuenta cara a los planes de intervención para su erradicación.

Nos detenemos en tres situaciones específicas que se dan mayoritariamente en el colectivo de personas mayores: la imagen negativa, la falta de respeto a la autonomía y la insuficiente atención al final de la vida.

4.2.3.1. La imagen negativa: la percepción como "disvalor" de las personas mayores dependientes

Los diversos trabajos realizados sobre malos tratos a personas mayores muestran que los factores de riesgo para sufrirlos son bien diversos: algunos son sociales, como el edadismo, o discriminación por edad, y el aislamiento social, y otros intrínsecos o propios de la situación y las características de la persona mayor como la dependencia y el deterioro cognitivo unido a discapacidad física (Pinazo-Herandis, 2013).

Quisiera centrarme en los dos primeros como factores específicos del grupo de personas mayores dependientes. Entiendo que los otros dos, más vinculados a la discapacidad cognitiva y dependencia, pueden ser comunes a otros grupos de personas en situación de dependencia como personas con Discapacidad intelectual, personas con Daño cerebral, etc. Múltiples estudios (recogidos en el Libro Blanco del Envejecimiento Activo, IMSERSO, 2011) evidencian que la imagen de las personas mayores como carga económica, social, familiar…etc, es la que está a la base de ambos. Los estereotipos dominantes que existen en la sociedad sobre el proceso de envejecer van vinculados a conceptos como pérdida, discapacidad funcional, enfermedades y problemas cognitivos, dependencia,…Se piensa que las personas mayores de 65 años sufren carencias de salud, discapacidades físicas y problemas de memoria, a pesar de que el nivel de dependencia de estas no excede el 10% del total. Cuando se refieren al carácter, el estereotipo también es negativo, ya que se cree que

no saben resolver problemas, son poco activas, rígidas e inflexibles (Bazo y Maiztegui, 1999).

Dichos estereotipos no responden a la realidad de las personas mayores, pues el 75-80% de los mayores de 65 años son personas interdependientes como todas, que contribuyen sobremanera al mantenimiento económico y de cuidado de las familias. "Las personas mayores aportan un total de casi 12 millones de horas de trabajo informal de cuidados a la semana, atendiendo a sus nietos/as. Las mujeres son el 62% de todas las personas mayores que cuidan niños. (...) Además de 2,5 millones de horas semanales en cuidado de adultos" (Rodríguez Cabrero, 2011, p.210). Es importante hacer notar que un porcentaje muy relevante de los cuidados de las personas mayores dependientes está a cargo de personas mayores no dependientes, muy decisivamente mujeres; es cierto, que van apuntándose también hombres –marido mayor que cuida a su mujer-, en dinámicas sociales que habría que fomentar.

Sin embargo, los medios de comunicación van generando y consolidando una imagen negativa de las personas mayores como carga y disvalor en nuestra sociedad que es grave por fomentar la marginación y exclusión de las personas mayores en muchos ámbitos, como hemos dicho, y porque se les atribuye un estigma que genera una respuesta negativa de mal trato por parte del resto de la población. Esta imagen de "disvalor" que se evidencia en los medios de comunicación, termina generando una falta de reconocimiento de la dignidad y del valor intrínseco de las personas mayores, lo que provoca un doble efecto (Dias Aledo, 2013):

- hacia afuera, hacia instituciones y profesionales, una menor apreciación de las personas mayores y su bienestar, lo que lleva a actitudes edadistas que se manifiestan en actuaciones claramente discriminatorias en sus cuidados formales o informales y en su atención socio-sanitaria, respecto a otros grupos de edad. Esta actitud discriminatoria genera graves daños en las personas mayores, tanto en el reconocimiento de su autonomía y sus derechos como en la atención socio-sanitaria al final de la vida, aspectos que abordaremos aparte por la gravedad de los mismos desde el punto de vista ético y legal.
- en las propias personas mayores, una interiorización de la imagen de sí mismas, que provoca una progresiva pérdida de autoestima que se manifiesta claramente en el lenguaje y en expresiones como "yo ya no valgo para nada", "total, si yo para lo que me queda…", que unidas a un sentimiento de inutilidad y pérdida del sentido de la vida llevan al aislamiento social y el desinterés por su bienestar y su salud.

A lo largo de la historia, la percepción social que se ha tenido de las personas mayores ha ido cambiando paradójicamente en el proceso inverso al de las personas con discapacidad. Mientras que estas han ido ganando en reconocimiento y valoración social, las personas mayores han ido devaluándose progresivamente. En las sociedades rurales, fundamentalmente agrícolas, existía una visión positiva de las personas ancianas, se valoraba la sabiduría de estas y su capacidad para transmitir el conocimiento. Sin embargo, a partir de la revolución industrial, la sabiduría tradicional queda atrás como valor predominante y surge la importancia de las novedades tecno-científicas y la productividad. Las personas mayores no son consideradas productivas ni con capacidad de adaptación a lo nuevo. Ya no trabajan, por lo que suponen una carga social, deben ser mantenidas por aquellas que sí lo hacen. Esta idea prevalece actualmente, pues son consideradas como una carga social al ocasionar un alto gasto público con su consumo de recursos socio-sanitarios y de pensiones (Alberich, 2008). Esta cuestión se refuerza por el hecho de que, aunque puedan seguir siendo productivas, con la jubilación son obligadas a dejar de serlo en las formas de productividad que cuentan, las medibles monetariamente. Datos como este están haciendo que la etapa de la jubilación sea asumida por los afectados con vivencias fuertemente contradictorias.

El documento elaborado por el CGPJ (2009) reconoce el problema e incluye como factores de riesgo de malos tratos a algunos presentes en la sociedad (y no solo los que hacen referencia a la propia persona mayor y a sus cuidadores) como son: las imágenes estereotipadas de la vejez como una carga, la falta de tolerancia social, la falta de sensibilización hacia los malos tratos a las personas mayores, los recursos insuficientes para la atención a las personas mayores, las desigualdades sociales, la discriminación de los mayores por la edad (edadismo), las relaciones intergeneracionales insuficientes, el incumplimiento de leyes y normas y la falta de coordinación de los servicios y profesionales de atención a las personas mayores.

Solo en la última década y gracias al desarrollo del modelo de envejecimiento activo, comienza a recuperarse su estima socio-política, lo que va impregnando también el resto de las relaciones asistenciales y privadas, y sobre todo la propia imagen de las personas mayores, especialmente las de menos de 75 años. La tendencia creciente entre las propias personas mayores es entender la entrada en la vejez como un hecho no cronológico y dependiente de otros factores, mostrando una clara ruptura entre la edad legal de jubilación y la entrada en la vejez (Libro Blanco del Envejecimiento Activo, IMSERSO, 2011). Como hemos visto, aquellas que tienen menos de 70 años,

rechazan las concepciones estigmatizadas, tratan de no identificarse con la vejez, con la imagen asociada a enfermedad física y mental o a falta de belleza y salud. Esta apreciación muestra que las propias personas mayores han interiorizado la disminuición de reconocimiento y apreciación a las personas mayores dependientes e intentan a toda costa no ser identificadas de este modo, lo que que puede generar discriminaciones dentro del propio colectivo de personas mayores.

4.2.3.2. La falta de respeto a la identidad autónoma de las personas mayores en situación de dependencia

Un segundo rasgo específico de los malos tratos a las personas mayores es la falta de respeto a las decisiones actuales o del pasado, a los valores, las creencias, los gustos…, o la incorrecta valoración de las capacidades de autodeterminación de la persona mayor una vez que la fragilidad hace decrecer su capacidad autónoma. Etxeberria (2014) habla de "autonomía acompañada" haciendo referencia a la necesidad de posibilitar que "la disminución de capacidades conviva con la intensificación de aquellas que se mantienen" (p.63). Las personas mayores han desarrollado a lo largo de su vida una identidad y una biografía que se ha ido construyendo a través de decisiones y experiencias concretas tomadas desde valores propios. Personal, interior y relacional, acorde con su sentido de la vida. La fragilización de su autonomía y de su independencia no autoriza a otros a tomar decisiones sobre su vida privada que no sean respetuosas con las capacidades actuales y *potenciales* de decisión que mantienen y acordes a sus códigos morales e ideales de vida. Un buen trato exige el reconocimiento de dichos valores y tomar las decisiones de sustitución o representación desde ellos.

Son muchos los modos de generar malos tratos psicológicos, económicos y jurídicos a una persona mayor, que lamentablemente se dan con demasiada frecuencia en modelos paternalistas de cuidado que infantilizan a la persona mayor y olvidan el respeto a su autonomía. Subrayamos algunos (Goikoetxea, 2013):

- Invadir los ámbitos privados de la personas mayores sin su autorización y acceder, sin mediar una relación de confianza, a espacios de intimidad y privacidad como la corporalidad, la sexualidad, las propiedades y la información personal. Cuando sea necesario hacerlo para su cuidado, habrá que cuidar la discreción, y aliviar las situaciones de violencia que la persona mayor pueda percibir.

- No proteger el acceso de otros a su vida privada, exponiendo su intimidad sin decoro, provocando situaciones que dañan su imagen y su honor. Otro modo es no preservar su privacidad informando de aspectos de su vida privada sin su consentimiento, eludiendo la obligación de confidencialidad y disminuyendo el control sobre su información y aumentando su nivel de indefensión respecto a los extraños.
- Utilizar engaños, manipulaciones y coacciones que pueden limitar y condicionar, e incluso eliminar, la voluntad personal de la persona para que consienta a utilizar sus bienes o tome decisiones sobre su vida privada sin conocer todas las consecuencias de las mismas.
- Negarle la información o darla de modo incomprensible impidiéndole decidir con libertad y responsabilidad de acuerdo a sus valores y creencias y anulándole como interlocutor o participante en las deliberaciones sobre aspectos de su vida o de la vida en común.
- Impedir que la personas mayores exprese sus valores y decisiones para los momentos en que ya no sea capaz de hacerlo, negándole la información sobre cómo realizar documentos de Directrices previas o voluntades anticipadas, nombramientos de auto tutela, etc., deshumanizándole al no permitirle responsabilizarse de su futuro (Caballero, 2000).
- Relacionarse con la personas mayores de manera infantilizadora y condescendiente con lenguajes edadistas (Pinazo-Hernandis, 2013) que le despersonalizan, aumentando así sus dificultades de comunicación y participación social y disminuyendo su autoestima al rebajar su confianza. (Williams, Herman, Gajewski y Wilson, 2009).
- Permitir el aislamiento y la negativa a cuidados y tratamientos necesarios a personas mayores con autonomía limitada que se niegan a los mismos, sin facilitarles, a través de los acompañamientos respetuosos y pertinentes, tratamientos e intervenciones que mejoren sus niveles de apreciación correcta de la situación, eliminando sus alteraciones del estado de ánimo producidas por pérdida de autoestima, cuadros depresivos o mecanismos defensivos de negación, que les impiden tomar decisiones acordes a sus valores. Hay quien ha definido este caso como una tipología más de malos tratos denominada “autonegligencia” (Santos-Olmo et al., 2013). Creemos que no es correcta esta conceptualización. Dados los diversos estudios que muestran los graves efectos de la soledad y el aislamiento social en las personas mayores (citados en Santos-Olmo et al. 2013),

se debe considerar malos tratos la falta de valoración, abordaje e intervención de estas situaciones.

- Impedir el ejercicio de su ciudadanía tanto en la dimensión pasiva (recibiendo las prestaciones y bienes sociales a los que tiene derecho), como activa (facilitándole los apoyos para su participación en el ámbito público social y político) (Etxebarria, 2014).

4.2.3.3. Los malos tratos a las personas mayores en la atención socio-sanitaria al final de la vida

Quisiera brevemente aludir a aquellas situaciones de malos tratos, físicos especialmente, que se dan en la atención de las personas mayores dependientes en su morir. Según el Eustat en el año 2013 de 19.692 personas que fallecieron en Euskadi 16.540 eran personas mayores (un 84%) y 11.180 tenían más de 80 años (56 %).El cuidado, por tanto, de las personas mayores en su morir es sin duda el cuidado más significativo al final de la vida.

Aunque no es este el lugar para analizar desde el punto de vista ético esta cuestión y me remito a la guía del Gobierno Vasco (Goikoetxea, 2014)[4] queremos evidenciar como malos tratos diversas situaciones que se dan en este aspecto de la atención de las personas mayores:

- El abandono o atención insuficiente en los cuidados paliativos a personas mayores grandes dependientes cuando son dadas de alta del medio sanitario sin ser derivadas a ningún equipo socio-sanitario con cualificación en cuidados paliativos, generándose multiples situaciones de daño por falta de valoración adecuada y atención a la sintomatología típica de esta fase (dolor, apnea, angustia, lesiones en la piel, principalmente). La causa evidente de esta situación es una discriminación sanitaria en los cuidados y atención paliativa a estas personas.
- La falta de apoyo a los cuidadores para cuidar adecuadamente a la persona mayor gran dependiente al final de su vida, que como veremos es uno de los factores de riesgo principales en malos tratos a personas mayores.

[4] Goikoetxea, M.J. (coord) (2014). *Atención integral a las personas mayores en fin de vida. Guía de recomendaciones éticas.* Vitoria: Departamento de Empleo y políticas sociales. Gobierno Vasco.

- La obstinación terapéutica o sobretratamiento por complacencia a los familiares o representantes legales, o por falta de formación técnica (en geriatría y en cuidados paliativos) y ética de los profesionales que atienden a la persona mayor.
- La atención inapropiada generada por una incorrecta valoración de la autonomía y las necesidades de la persona, reduciéndose dicha valoración a las necesidades físicas y minimizando las emocionales y espirituales, generando daños emocionales graves por atención insuficiente y negligencia.
- Por último, la indefensión legal de las personas no autónomas sin protección al final de la vida, omitiendo acciones para poner la situación en conocimiento de la autoridad judicial para que nombre tutor/a o dicte medidas cautelares que permitan proteger a la persona y sus derechos, generando daño jurídico (y en muchos casos, económico), además de los correspondientes daños físicos y emocionales que se derivan de la falta de atención a sus necesidades.

4.3. Teorías y modelos explicativos de malos tratos a personas mayores

Las explicaciones sobre las causas de los malos tratos son diversas. Son varias las perspectivas que se han adoptado, algunas más centradas en la persona que infringe los malos tratos, otras en el contexto de la relación y por último aquellas que lo comprenden como un fenómeno multidimensional que incluye factores culturales, sociales y morales, tal y como se ha expuesto en el apartado anterior. Exponemos a continuación las más relevantes (Pérez Rojo e Izal, 2007; Sancho, 2011; Moyá y Barbero, 2005):

- *El modelo situacional:* asocia los malos tratos a personas mayores a situaciones de estrés del cuidador o cuidadores que provocan conductas y respuestas irracionales que harán daño a la personas mayores dependiendo de factores del cuidador, de la víctima y de las situaciones económico-sociales de ambos.
- *Teoría del intercambio social*: está basada en el principio de que toda interacción social incluye un intercambio de recompensas y castigos, de forma que las interacciones sociales se mantienen siempre y cuando las recompensas sean mayores que los castigos o costes (Schiamberg y Gans, 2000). Las recompensas

incluyen la recepción de recursos (por ejemplo, dinero, apoyo) y/o servicios, el intercambio de sentimientos positivos, etc., mientras que los castigos incluyen el intercambio de sentimientos negativos, la retirada de recursos y servicios, y el daño generado por las conductas de castigo. Cuando la interacción entre dos personas está equilibrada, señala que la interacción social ocurre de acuerdo a la ley de justicia conmutativa, que hace referencia a las expectativas que tiene una persona sobre las recompensas que debe recibir y los costes que debe asumir en una determinada interacción social para que sea percibida como justa. Cuando esta ley no es cumplida surge la ira, el resentimiento y el castigo. Los malos tratos se producirán independientemente de la dirección en la que se produzca el desequilibrio y los sufrirá quien esté en una posición «de impotencia/sin autoridad», sean la personas mayores o su cuidadora (Henderson, Buchanan y Fisher, 2002). Esta teoría explica los malos tratos a las personas mayores cuando se da una situación de indefensión, dependencia o vulnerabilidad de las mismas. Considera que la dependencia del posible responsable del malos tratos de la posible víctima, también es un factor de riesgo de malos tratos, pues desde la pérdida de poder por falta de recursos disponibles, utiliza los malos tratos como compensación a una vivencia de castigo de la personas mayores hacia él. No obstante, no parece sencillo determinar qué se vive como coste y qué como recompensa en las relaciones íntimas y por ello no ofrece una explicación completa para los malos tratos contra las personas mayores (Henderson, Buchanan y Fisher, 2002).

- *Teoría del interaccionismo simbólico:* desarrollada por McCall y Simmons (citados en Pérez Rojo e Izal 2007; Sancho 2011). Incluye la presunción de que la interacción social es un proceso que requiere negociación y renegociación constante para establecer un «consenso» sobre el significado simbólico del encuentro. Los actores sociales intervinientes en el cuidado (personas mayores, cuidadores formales, cuidadores informales) tienen unas metas que asumen como válidas al comienzo, pues responden a una serie de motivaciones que, iguales o diferentes, están bien equilibradas. A lo largo del tiempo de cuidado, la interacción social va pasando por fases sucesivas que incluyen el proceso cognitivo, la improvisación, la atribución y la consolidación de roles, la reciprocidad y la compatibilidad; cuando se produce un desfase en alguna de ellas surge el conflicto y acaba el consenso y el bienestar de cada parte. En tal contexto, los malos tratos a mayores pueden ser una representación inadecuada o inapropiada

del rol (por ejemplo al cambiar el rol padre cuidador/madre cuidadora o hijo/a cuidado/a) o una incompatibilidad entre roles.

- *Demandas excesivas:* la teoría de las demandas excesivas o de la «persona cuidadora agotada» considera que la causa de los malos tratos es el exceso de estrés generado por un cuidado desproporcionado a los recursos personales de la persona cuidadora (Henderson, Buchanan y Fisher, 2002). Algunos críticos consideran que esta teoría quita responsabilidad a la persona que genera el daño (Pillemer y Finkelhor, 1989), mientras que otros consideran que es un buen modelo para prevenir situaciones de malos tratos proporcionando recursos sociales o psicológicos para aliviar este estrés y así beneficiar a la posible víctima y a la persona cuidadora. Esta teoría está generando muchas estrategias de intervención para disminuir la carga debida al cuidado de una persona mayor.
- *La teoría de la transmisión intergeneracional de la violencia*: insiste en la importancia de la «violencia aprendida» en las familias y la transmisión intergeneracional de la misma (Ansello, 1996; Tomita, 1990; Gordon y Brill, 2001) como medio para expresar la ira y la frustración (Wolf y Pillemer, 1989). Algunas situaciones de malos tratos podrían ser situaciones de violencia conyugal previa que nunca se había detectado socialmente; otras, consecuencia de violencia inversa, es decir, situaciones donde el posible responsable de los malos tratos actuales fue, en el pasado, la posible víctima de maltrato a manos de la persona mayor que está siendo maltratada (Ansello, 1996); e incluso casos de violencia "normalizada" en una relación (Papadopoulos y La Fontaine, 2000). El cambio de poder que acompaña al proceso de envejecimiento, donde los hijos adultos se convierten en cuidadores de sus padres mayores, proporciona a la persona que en el pasado fue maltratada, la oportunidad para llevar a cabo la venganza ya sea a través de los malos tratos o la negligencia hacia sus padres (Gordon y Brill, 2001). Aunque hay algunos datos que apoyan esta teoría teniendo en cuenta la violencia de género y el maltrato infantil, todavía no son concluyentes ni explican la mayoría de los casos de malos tratos a personas mayores.
- *Modelo ecológico:* Parece que es el que mejor responde a la evidencia de que son muchos y variados los factores de riesgo de malos tratos a personas mayores. Proporciona una interpretación sistémica de las relaciones intergeneracionales entre hijos adultos y padres mayores a lo largo del curso de la vida que sirve de base para el desarrollo de programas de prevención e intervención con las personas mayores y sus familias (Schiamberg y Gans, 2000). La relación entre las

personas, los cambios en las interacciones a lo largo del tiempo que ha durado la relación, se examinan dentro de los múltiples contextos donde estas tienen lugar (biológico, físico/ecológico, interpersonal, sociocultural, político, económico e histórico). Los malos tratos, según este modelo, surgen como resultado de factores individuales, interpersonales y sociales. La perspectiva ecológica no sólo capacita a los profesionales a tratar con la complejidad del problema, sino que también proporciona un marco para entender la interrelación y la interdependencia entre los diferentes factores de riesgo (Bronfenbrenner, 1995) estudiando y analizando la influencia entre ellos, posibilitando a los investigadores a entender mejor la dinámica de los malos tratos dentro del contexto del cuidado familiar.

- *Teoría feminista:* explica los malos tratos en función del desequilibrio de poder dentro de las relaciones entre diferentes sexos (Papadopoulos y La Fontaine, 2000). Ha sido una teoría con poco eco en los ámbitos gerontológicos, por el convencimiento de que estamos ante una problemática diferente a la de violencia contra las mujeres. Sin embargo es evidente que el factor género influye en los casos de violencia de malos tratos, pues todos los estudios de prevalencia muestran que es mayor el número de víctimas mujeres entre las personas mayores que sufren malos tratos.

Como resumen podemos apreciar que algunas teorías son de carácter intraindividual (la violencia es causada principalmente por las características de las personas maltratadas y maltratadoras) ; otras son socio-psicológicas (las causas son debidas a la interacción de las personas, sus roles y los aprendizaje en el desarrollo de la conducta violenta), y por último las hay de carácter socio-culturales (enfatizan la importancia de las estructuras sociales y las organizaciones institucionales en el desarrollo de la violencia aunque en general en las teorías propuestas, hay muy pocas referencias a las causas institucionales expresas. Algunos autores como Ansello (1996) concluyen que no parece que haya una sola explicación para cualquier forma de violencia doméstica, incluidos los malos tratos a mayores, y que diferentes teorías explican distintos aspectos de un problema complejo. La investigación sugiere que las explicaciones teóricas deben plantearse de manera multidimensional, atendiendo tanto a las características individuales de las posibles víctimas mayores y sus posibles responsables de malos tratos, como también al contexto general dentro del que ocurren estas situaciones (Schiamberg y Gans, 2000; Kosberg y Nahmiash, 1996), tal y como apunta el modelo ecológico.

En conclusión podemos afirmar que estamos ante un problema de enorme complejidad y poco conocido. El enfoque multidimensional que ha de presidir cualquier análisis de la violencia humana es indispensable también en este ámbito de investigación sobre las personas mayores (Sancho, 2011; Pérez Rojo e Izal, 2007). De ahí que se vaya avanzando en un modelo de factores de riesgo de malos tratos a personas mayores que no sirven como evidencia de que existan malos tratos pero apuntan aspectos que deben ser tenidos en cuenta y sobre los que se debe de intervenir para prevenirlos.

4.4. Factores de riesgo y factores de protección de malos tratos a personas mayores

La identificación de los factores de riesgo de malos tratos a las personas mayores es uno de los objetivos proritarios de la investigación sobre el tema en estos años. Es un tema de gran trascendencia ética, además de científica, pues con su conocimiento se podrían establecer programas de observación y detección de los mismos que pudieran prevenir situaciones de daño posteriores. Además, el conocimiento de los factores de riesgo y la observación sistematizada para conocer si existen, o no, dichos factores en cada caso concreto, permite aumentar la concienciación, sensibilización y visibilización del problema, que como hemos visto está infravalorado en relación al maltrato que sufren otros colectivos.

La determinación y detección de los factores de riesgo es, además, uno de los objetivos centrales de este trabajo. La aportación de un procedimiento o herramienta, de fácil inclusión en la actividad cotidiana de los profesionales sociales y sanitarios, que usada periódicamente pueda detectar aquellas situaciones en las que una persona mayor está en situación de riesgo, creemos que puede ser una contribución importante para la mejora de la calidad de vida de las personas mayores más vulnerables.

Es importante insistir en que la presencia de factores de riesgo en una persona concreta y en las relaciones de cuidado que reciba, no significa que sufre malos tratos. Por ejemplo, la mayoría de los cuidadores que tienen una alta carga de cuidado y sufren estrés, no maltratan a las personas mayores dependientes que cuidan, pero parece que hay evidencia que es una situación que hay que abordar y apoyar, pues es probable que pueda generar situaciones de desbordamiento puntuales o prolongadas

que hagan daño a la persona mayor, o al menos no provoquen un buen trato en su cuidado.

Aunque mucho menos numerosos, también comienza a haber trabajos muy interesantes sobre los factores de protección de los malos tratos a las personas mayores, especialmente en el ámbito informal o domiciliario. Sus resultados, aún provisionales, son de extraordinario interés para la elaboración de propuestas de actuación y, sobre todo, de prevención.

A continuación haremos un repaso de las investigaciones principales sobre el tema. Dicha revisión ha sido el punto de arranque para la elaboración de la herramienta creada, y posteriormente pilotada y validada, que expondremos en la parte empírica de esta tesis.

4.4.1. Factores de riesgo

Las diferentes teorías explicativas de la presencia de malos tratos que están, por un lado, determinando el objeto a investigar, y por otro lado, son el resultado de las investigaciones correspondientes, ya han adelantado que los malos tratos a las personas mayores en general, y a las personas dependientes en particular, no son fruto de la presencia de un único factor sino de la combinación de diferentes factores (personales, familiares, culturales, sociales, institucionales…), siendo claramente un fenómeno multidimensional (Anetzberger, 2000).

Existen algunas variables y características de las que no podemos sacar conclusiones fiables sobre si son o no factores de riesgo, porque hay diferencias importantes en la investigación sobre los mismos. Dichas diferencias, que en ocasiones llegan a ser auténticas contradicciones, se deben fundamentalmente a las limitaciones de las metodologías utilizadas, sobre todo a la falta de grupos control, las grandes diferencias entre las poblaciones estudiadas, los diversos instrumentos utilizados… Intentaremos por todo ello presentar solamente como factores de riesgo y protección aquellos en que existen claras coincidencias en los trabajos de investigación, que son los que luego sirvieron de base para la herramienta construida y pilotada.

La gran mayoría de los estudios están realizados en el medio informal, prioritariamente familiar. Existen muchas dificultades, debidas principalmente a las reticencias internas, para realizar investigaciones sobre factores de riesgo institucionales. Aun así, resumiremos los resultados principales de las realizadas en ambos ámbitos de manera diferenciada.

4.4.1.1. Factores de riesgo en situaciones de cuidado informal.

Los trabajos de revisión de las investigaciones realizadas concluyen clasificando los factores de riesgo en tres grupos (Pérez-Rojo, Chulián 2013; Bazo 2001; CGPJ, 2009): los que pueden estar presentes en la propia persona mayor, en el responsable de los malos tratos (normalmente la persona cuidadora) o en el contexto de la situación.

En primer lugar**,** *entre los factores presentes en la persona mayor cabe destacar:*

- *Determinados rasgos de personalidad* (Schiamberg y Gans, 2000), especialmente si generan comportamientos provocadores y/o agresivos: presentes especialmente en personas con demencia (Pérez-Rojo 2008a; Pérez-Rojo, et al. 2008b; Cooper et al., 2010).
- *Deterioro cognitivo*: Aparece una mayor prevalencia de malos tratos en personas con demencia, enfermedad de Alzheimer u otros deterioros cognitivos, que parece estar relacionada con la presencia de conductas y comportamientos provocadores y agresivos, por un lado, y con la dependencia asociada que genera mayor demanda de cuidados que aumenta el stress del cuidador (Kosberg y Nahmiash 1996; Natan, Lowenstein y Eisikovits, 2010).
- *Habilidades de comunicación*: Kosberg (1988) señala la relación entre los problemas de comunicación en la persona mayor y los malos tratos.
- *Dependencia:* con respecto a este factor, se han encontrado resultados contradictorios no pudiendo asumir la relación directa entre la dependencia física y los malos tratos (Pillemer y Finkelhor, 1989b), pero cuando va unida a dependencia emocional o lealtad excesiva hacia el responsable de los malos tratos aumenta como factor de riesgo (Kosberg, 1998). Pérez-Rojo et al. (2008a) encontraron que la sospecha de malos tratos era mayor en las personas que eran dependientes económicamente de otra persona. También, Lowenstein et al. (2009) encuentran como factor asociado a la sospecha de malos tratos la existencia de bajos niveles de ingresos.
- *Sexo:* la mayoría de los estudios concluyen que ser mujer es un factor asociado a los malos tratos (Pérez-Cárceles et al., 2009; Pérez-Rojo, 2008b) aunque algunos señalan que es ser hombre (Pillemer y Finkelhor 1989). En el estudio realizado en la CAPV los datos se inclinan a favor de que son las mujeres las que tiene más riesgo (Sancho et al., 2011).
- *Edad*: a mayor edad mayor riesgo (Nacional Center on Elder Abuse, 1998). Garre-Olmo et al. (2009) señalan que las personas de 85 años o más son las que

presentan mayor riesgo de sospecha de malos tratos. Sin embargo, en el estudio de la CAPV aumentaba el riesgo entre los 60 y los 74 años (Sancho et al., 2011)

- *Nivel educativo*: Lowenstein et al. (2009) y Sancho et al. (2011) encontraron relación entre el bajo nivel educativo de la persona mayor y los malos tratos hacia ella.
- *Otras características relacionadas con falta de control de la persona mayor de su propia vida*: Parece que algunos factores de riesgo que están relacionados con una falta de control de su vida por parte de la persona mayor. Entre ellos podemos mencionar: cambio frecuente de domicilio y centro sanitario (CGPJ 2009); desconocimiento de sus propios derechos (CGPJ 2009); vivir con parientes de forma rotatoria (Pérez-Cárceles et al. 2009).
- *Algunas características de la persona mayor con menor evidencia* de que sean factor de riesgo de malos tratos son los siguientes: consumo de alcohol (Pérez-Cárceles, et al., 2009); sintomatología depresiva (Sancho et al., 2011; Pérez-Rojo et al., 2008a), ansiedad (Sancho et al., 2011), baja calidad de vida (Sancho et al., 2011).

En segundo lugar, presentamos los *factores de riesgo presentes en el responsable de los malos tratos*. Anetzberger (2000, citado por Pérez Rojo 2008b) considera que estos factores son la causa primaria de la existencia de malos tratos en las personas que viven en su domicilio. Los diferentes estudios revelan los más señalados en los cuidadores informales, que son los que hemos tenido en cuenta en la elaboración del procedimiento que posteriormente validaremos en nuestro estudio:

- *Inexperiencia, falta de conocimientos y entrenamientos inadecuados* para el cuidado de una persona mayor (CGPJ 2009; Henderson, Buchanan y Fisher, 2002).
- *Trastornos psicológicos* (depresión, ansiedad, demencia): no parece que la presencia de estos trastornos haga que aumente directamente la probabilidad de maltratar, sino que su presencia puede dificultar las interacciones adecuadas entre ambos y que éste sea el origen de posibles situaciones de malos tratos (Quinn y Tomita, 1997). Pérez-Rojo et al. (2008b) encontraron una relación tanto en la depresión como en la demencia y enfermedad de parkinson en los cuidadores y el riesgo de malos tratos.

- *Sentimientos negativos, como la ira y la hostilidad*, como consecuencia de determinadas características de la situación de cuidado (Adelman, Siddiqui y Foldi 1998).
- *Estrés o sobrecarga*. Se han encontrado resultados contradictorios en la relación entre sobrecarga y malos tratos (CGPJ, 2009); mientras algunos autores sí la encuentran (Hudson 1986), otros, en cambio (Cooper et al., 2010) han señalado que, si bien son muchas de las personas que cuidan de una persona mayor las que expresan que viven niveles altos de estrés y de sobrecarga, solo una minoría de ellos tiene conductas de malos tratos o negligencia. Pérez-Rojo et al. (2008b) sí que encontraron relación entre el riesgo de malos tratos y el estrés producido por las conductas provocativas o agresivas por parte de la persona mayor. Esto es muy importante a la hora de determinar qué combinación de factores de riesgo es la que genera una mayor probabilidad de maltrato.

En relación a esta cuestión, Paz-Rodríguez y Sánchez-Guzmán (2011) analizan en un estudio sobre personas que sufren enfermedades neurológicas el tipo de maltrato ejercido y la relación del maltrato con las siguientes variables: condiciones socioeconómicas del cuidador, estado emocional de los cuidadores incluida la depresión, la ansiedad y la experiencia de sobrecarga del cuidador y el deterioro del propio paciente para realizar por sí mismo las actividades de la vida diaria.

La prevalencia de negligencia y maltrato causada por los cuidadores fue de 39%, en este estudio, siendo más frecuente el maltrato psicológico, en el 35% de la muestra, y el maltrato físico, en el 4%. Se aprecia en los cuidadores altos índices de sobrecarga (en el 14,5%), con síntomas significativos de percepción de falta de habilidades para el cuidado; escaso conocimiento de las etapas evolutivas de la enfermedad; y expectativas distorsionadas de las capacidades del enfermo; escasa comprensión de las formas adecuadas de manifestación del afecto; pobres habilidades en el manejo de conflictos y conocimiento insuficiente (Moreno-Manso, 2006). Estas dificultades, unidas a la falta de recursos económicos (66%) y de apoyo para el cuidado (63%), genera un grave problema de salud en las cuidadoras, principalmente mujeres (69%) que se manifiesta como ansiedad (7,6%) y depresión (6,5%) y estrés (21%%) expresado en impacto y sentimientos negativos hacia la persona cuidada (13%). Estos datos son similares a lo reportado por Pérez-Rojo, Izal, Montorio y Nuevo (2008), que señalan que el riesgo de

maltrato hacia una persona mayor con demencia por parte del cuidador aumenta a medida que la calidad de la relación empeora, siendo el resultado de la combinación entre características de la persona cuidada, el cuidador y el contexto de la situación.

- *Abuso de sustancias* como el alcohol y/u otras drogas (CGPJ, 2009; Pérez-Rojo et al., 2008a).
- *Dependencia de la persona mayor*. Frecuentemente se ha relacionado la dependencia económica o para el alojamiento de la persona mayor con la probabilidad de mal trato a la misma (CGPJ 2009; Henderson, Buchanan y Fisher, 2002), pero la dependencia también puede ser emocional, de manera que el cuidador se siente obligado a cuidar a la persona mayor aunque no lo desea (Henderson, Buchanan y Fisher, 2002), lo que provoca experiencia de estrés y sobrecarga.
- *Dificultades para la gestión y expresión emocional.* Diversos trabajos muestran que las personas mayores tiene mayor riesgo de ser maltratadas por sus cuidadores cuando estos tienen dificultades emocionales para integrar la tarea de cuidado. Entre ellas: un mal afrontamiento de las dificultades y sentimientos de no ser eficaz (Pérez-Rojo et al., 2008b); expresión de la ira (Pérez-Rojo et al., 2008b), culpar a la persona mayor de la situación y falta de comprensión de sus necesidades (Quinn y Tomita, 1997), escasa valoración de la persona mayor y falta de reconocimiento de sus derechos o edadismo (CGPJ, 2009).
- *Sexo:* se han encontrado resultados contradictorios sobre la influencia del sexo del cuidador como riesgo de malos tratos. Algunos autores apuntan que está relacionado con el tipo de malos tratos (Pillemer y Wolf, 1986; Penhale, 1993) de tal modo que los cuidadores varones tienden a infringir malos tratos físicos y las mujeres utilizan la negligencia o falta de atención de las necesidades básicas.
- *Edad:* Sancho et al. (2011) encontraron una relación entre tener 40 o más años y el riesgo de malos tratos.

Finalmente, la mayor confluencia de todos los estudios se da en la determinación de los factores de riesgo presentes en la situación de cuidado que pueden aumentar el riesgo de malos tratos. Parece claro que son los siguientes:

- *Cantidad de ayuda formal e informal recibida*: los cuidadores que menos ayuda reciben son los que presentan el mayor riesgo (CGPJ, 2009; Pérez-Rojo et al., 2008c, 2008d; Wolf y Pillemer, 1989; Kosberg y Nahmiash, 1996).
- *Aislamiento social del cuidador y de la persona mayor*: la falta de contactos informales o formales, es decir, el aislamiento social, tanto en el cuidador (Kosberg, 1988; Schiamberg y Gans, 2000; CGPJ, 2009) como en la persona mayor (Garre-Olmo et al., 2009; Pérez-Rojo et al., 2008a; Homer y Gilleard, 1990) aumenta la probabilidad de malos tratos y dificulta tanto su detección, especialmente si se da unido a aislamiento geográfico, como la conciencia de que el trato es malo.
- *Dificultades y conflictos en la relación entre la persona cuidadora y la persona cuidada.* Este factor incide tanto si los conflictos han sido anteriores y existe una historia previa de conflictos o violencia familiar (Sancho et al., 2011; CGPJ, 2009; Pérez-Rojo et al., 2008a; Homer y Gilleard, 1990), como si se da en la actualidad (Nolan, 2000; Pérez-Rojo et al., 2008b).

Resumiendo y concluyendo, parece existir una gran coincidencia en los trabajos de investigación llevados a cabo en que el riesgo de maltrato hacia una persona mayor con demencia, y por tanto dependiente, por parte de cuidadores informales aumenta en la medida que (Pérez Rojo, Izal, Montorio, Nuevo, 2007):

- Empeora la relación entre cuidador y persona cuidada;
- Existe menor ayuda informal al cuidador;
- Aumenta la frecuencia de comportamientos problemáticos de la persona mayor que dificultan su manejo y cuidado;
- El cuidador percibe carga y estrés que expresa a través de la ira. Varias organizaciones y profesionales han sugerido que si bien el factor más importante en el maltrato contra ancianos y contra enfermos es el estrés de los cuidadores, producto de la sobrecarga que produce el cuidado, no se deben de olvidar otros motivos que los llevan al ejercicio de la violencia, específicamente las dinámicas de control y poder (Brandl, 2002).

Creemos importante apuntar desde el enfoque ético de este trabajo que el excesivo centramiento en el estrés de la persona cuidadora como causa de los malos tratos, puede traer como consecuencia que la persona que hace daño encuentre una justificación moral de sus actos, y que la víctima sienta menos posibilidades de

denunciar la agresión, de tal suerte que la violencia se convierta en un método aceptable de desahogo, aunque no tenga relación importante con el exceso de carga u otro factor relacionado con el cuidado. En consecuencia, las víctimas siguen conviviendo con el agresor y al carecer de apoyo social y familiar puede presentar mayor gravedad psicopatológica (Amor, Echeburúa, Paz de Corral, Zubizarreta y Sarasua, 2002).

Como vemos, la situación de dependencia como tal, no aparece como uno de los factores de riesgo principales, pero sus consecuencias en el cuidado, especialmente en las personas con demencia, pueden incidir directamente en algunos de ellos por aumentar la cantidad de tareas y cuidados que debe de realizar el cuidador, y la frecuencia de comportamientos problemáticos.

4.4.1.2. Factores de riesgo de malos tratos a personas mayores dependientes en el medio formal o asistencial.

Según Rueda (2008), los tipos más frecuentes de malos tratos en la institución son cuatro: la pérdida de la individualidad (despersonalización), la infantilización, la pérdida de la intimidad y la victimización. Algunos comportamientos como negar a las personas mayores residentes decisiones relativas a la alimentación, levantarse o acostarse, gestión de sus bienes, etc., o ejercer presión sobre los residentes para participar en actividades que no son significativas ni deseadas, son muestra de dichos malos tratos.

De mayor nivel de gravedad son algunas formas de malos tratos físicos como la utilización incorrecta y negligente de las sujeciones; empujar o coger a las personas mayores de manera incorrecta o con poco cuidado provocándoles dolor o daño, y como situaciones más extremas golpear a la personas mayores con un objeto o con el pie. (Rueda, 2008). Las formas más comunes de abuso psicológico en el medio asistencial son los enfados, gritos, juramentos, insultos y el aislamiento.

Algunos de los factores de riesgo de dichos comportamientos son los mismos en el ámbito informal como en el formal de cuidados a personas en situación de dependencia (National Center on Elder Abuse, 2005), pero existen situaciones de malos tratos específicas del medio institucionalizado que no se dan en el medio comunitario, y, consecuentemente, factores de riesgo específicos asociados estas conductas y comportamientos concretos institucionales.

Dichos factores de riesgo se han clasificado en tres grupos en la mayor parte de los estudios: características institucionales, características de los empleados, características de los residentes y características relacionadas con la relación entre los residentes y el personal. (CGPJ 2009; Pérez Rojo y Chulián 2013)

Las características de la institución son las que más inciden en que las personas mayores sufran malos tratos en las mismas; destacan entre ellas:

- aquellas que tienen que ver con *el modelo de cuidado* que se plantea en la misma, en especial si el modelo es de prescindencia de la persona mayor o médico-rehabilitador. El modelo de atención incide especialmente con la normativa (Buzgová y Ivanová, 2009; CGPJ, 2009) en la tendencia a la obstinación diagnóstica y terapéutica (CGPJ, 2009), mal diseño ambiental no adaptado a las necesidades de las personas mayores (CGPJ, 2009; National Center on Elder Abuse, 2005)
- que no exista una política decidida y expresa de prevención de los malos tratos y apoyo a la dignidad de los residentes (National Center on Elder Abuse, 2005);
- una *mala organización del trabajo* (Buzgová y Ivanová, 2009; National Center on Elder Abuse, 2005) reflejada en la escasez de personal; la alta rotación del mismo; la inadecuada selección de los empleados; falta de tiempo para las personas mayores debido a falta de personal o por mala organización de trabajo; las ausencias por enfermedad de los trabajadores y la poca supervisión. Se añade en este apartado la dificultad para determinar el nivel de cuidados mínimos que se considera indicado y justo en personas mayores que se encuentran en residencias o centros, así como el método para individualizar esas necesidades sin que se produzca discriminación (Rueda, 2008).

Por otro lado, *entre las características de los trabajadores* que pueden aumentar la probabilidad de los malos tratos hacia las personas mayores cabe señalar la precaria situación laboral; el burnout; los problemas personales de los trabajadores; el consumo de alcohol; mala relación con los residentes; la falta de detección y notificación de los casos o la inadecuada formación de los profesionales (Buzgová y Ivanová, 2009; CGPJ, 2009; National Center on Elder Abuse, 2005).

Entre *las características propias de los residentes* en el trabajo realizado por el Consejo General del Poder Judicial (CGPJ 2009) se hace referencia al deterioro físico, mental o emocional derivado de la dependencia; otros estudios muestran la incidencia en los malos tratos de recibir pocas visitas (National Center on Elder Abuse, 2005) y características personales tales como sentimientos de indefensión en situaciones donde la persona es incapaz de expresar sus necesidades, problemas sensoriales, o personas mayores excesivamente demandantes, agresivas o insatisfechas (National Center on Elder Abuse, 2005)

Finalmente, *entre los factores asociados a la interacción de los residentes y el personal* se encuentran diferencias culturales, de lenguaje, prejuicios y malas relaciones entre ambos (National Center on Elder Abuse 2005; OMS 2003).

Como resumen conclusivo, vemos que el modelo de atención tiene una gran influencia en que existan, o no, malos tratos en el cuidado formal a las personas mayores. Cuando la propia organización institucional no está centrada en las personas, sino en las tareas a realizar, los riesgos de malos tratos aumentan, y más cuanto mayor sea el aislamiento (falta de visitas) y los conflictos relacionales con los profesionales.

Conviene insistir en que la presencia de uno o varios de estos factores en cualquiera de los medios (formal o informal) solo informan del riesgo o sospecha de malos tratos. Es por ello por lo que es necesaria la confirmación de un caso de malos tratos con la detección de indicadores objetivos que se podrán determinar realizando un evaluación completa, integral y pormenorizada que abarque tanto a la persona mayor, como al posible responsable, así como al contexto de la situación. También conviene señalar que debemos de evitar etiquetajes de las personas que puedan conllevar a empeorar la situación, pues como hemos visto son muchos los factores que nos plantean la necesidad de aportar recursos y apoyos para facilitar un buen cuidado y no a aumentar el aislamiento y/o conflicto relacional entre la persona mayor y sus cuidadores. Este planteamiento de prestar apoyos lo vemos reforzado si analizamos cuáles son los factores protectores para que las personas mayores dependientes no sufran malos tratos.

Desde la perspectiva ética y tanto para las situaciones de malos tratos existentes en el medio informal como institucional cabe señalar, siguiendo la propuesta de diferenciar daño y responsabilidad ética expuesta anteriormente, aquellos factores de riesgo que remiten claramente a situaciones de injusticia (falta de recursos, discriminación por edad, falta de respeto a la autonomía personal, etc.) de aquellos otros que remiten a

vulnerabilidades de las propias personas mayores (conductas agresivas, gran demanda de cuidados, etc.) que reclaman ser especialmente acogidas en relaciones de cuidado llevadas a cabo por personas capacitadas técnica y éticamente que incorporan en su carácter y modos de relación virtudes específicamente necesarias para un cuidado óptimo.

4.4.2. Factores protectores

Nos parece sumamente interesante cara a la prevención de malos tratos en las personas mayores, conocer no solo los factores de riesgo, sino también los factores de protección con el fin de promoverlos. Sin embargo existen poco trabajos rigurosos sobre esta cuestión.

El documento elaborado por el CGPJ (2009) aporta algunos factores protectores que pueden estar presentes en diferentes niveles (persona mayor, responsable del cuidado, contexto de la situación, sociedad, profesionales, etc.). Vemos que son una consecuencia lógica de los factores de riesgo, pues son, en su mayoría, recursos para limitarlos.

- Respecto a la familia, concretamente, los factores protectores se centran en la accesibilidad a servicios de respiro familiar y atención domiciliaria (para aumentar los apoyos), la formación y capacitación para el cuidado, el apoyo emocional a través de los grupos de autoayuda que a su vez mejoren la red relacional y disminuyan el aislamiento, las ayudas económicas y la adaptación de las viviendas a las necesidades (para facilitar los cuidados).
- Con respecto a los factores protectores relacionados con la propia persona mayor se señalan aquellos que puedan disminuir los niveles de dependencia de la persona cuidadora como la actividad física, ocio y tiempo libre, o el apoyo psicológico; y aquellos otros que ayuden a las personas mayores a poner límites a las situaciones de mal trato como la formación en sus derechos, la visibilización de las experiencias de malos tratos, el seguimiento de las personas mayores que cambian de domicilio frecuentemente y consecuentemente de cuidadores –los llamados “abuelos golondrina”-.
- En el ámbito institucional específicamente se consideran factores protectores relacionados con los trabajadores: las condiciones laborales adecuadas; actividades de promoción de la salud; formación continuada. Relacionados con la institución: el establecimiento de criterios de buena práctica que determinen

estándares de calidad; trabajo en equipo multidisciplinar; evaluación periódica; adaptación del centro a las necesidades de las personas mayores que viven en ellos.

- Como factores protectores para el contexto y las relaciones de cuidado (formal o informal) se destacan: la valoración de los factores sociales de las personas mayores (y no solo las condiciones de salud), la existencia de dispositivos de valoración/atención de situaciones de rápida evolución o urgentes y la estabilidad y continuidad en la atención y cuidado formal e informal.
- Finalmente el documento establece factores protectores a nivel de sociedad y de profesionales como el fomento y la creación de ciudades amigables de las personas mayores a través de la promoción de sus derechos; servicios de voluntariado y cooperación social; desarrollo de viviendas e infraestructuras adaptadas y accesibles que permitan a las personas mayores continuar participando en su medio social; garantizar el cumplimiento de las leyes y normas existentes y difundir imágenes positivas de las personas mayores. Como factores de protección de malos tratos para los profesionales se hace hincapié en la necesidad de impulsar la formación sobre este tema y el desarrollo de instrumentos y herramientas que faciliten la detección, notificación, registro e intervención de casos.

En la misma línea de minimizar los factores de riesgo de malos tratos a las personas mayores dependientes, la guía de actuación elaborada por el Observatorio de personas mayores del IMSERSO (Moyá y Barbero, 2005, pp. 55-59) aporta distintas recomendaciones:

- En la atención a las personas mayores: evaluar periódicamente el nivel de autonomía funcional para desempeñar las tareas de la vida diaria; promover la interacción y evitar el aislamiento; identificar el régimen jurídico (tutela, curatela, etc.) que mejor les pueda proteger y asegurarle que no se le privará de sus derechos; proporcionar a los mayores formación orientada a prevenir malos tratos; desarrollar en la comunidad actividades de educación específicas sobre la vejez como etapa a respetar la dignidad y los derechos de las personas.
- Para la propia persona mayor en riesgo de malos tratos por poseer varios factores de riesgo: evitar el aislamiento, intentando mantener o aumentar la red social; facilitarle el control sobre sus pertenencias y comunicaciones; prestarle consejo legal sobre acuerdos, documentos, etc.; informarle de a dónde debe dirigirse si

quiere conseguir ayuda porque cree que está siendo maltratada; prestarle ayuda para que no tenga que vivir con alguien que tenga antecedentes de conducta violenta. En el ámbito de las instituciones, si es usuaria de alguna de ellas: conocer el reglamento de régimen interno, sus derechos y deberes; animarle a no consentir tratamientos que le infantilicen.

- Para la persona cuidadora: hacer del cuidador objeto de cuidado; mantener vínculos cercanos con parientes y amigos; encontrar fuentes de ayuda y utilizarlas; explorar las alternativas de cuidado: ayuda a domicilio, respiros, residencias, centros de día, etc.; cuidar la propia salud; valorar detenidamente la capacidad real de la familia para suministrar cuidado a largo plazo y el riesgo de claudicación; anticipar la incapacitación potencial y hacer planes basados en la discusión de los deseos de la persona mayor; planificar cómo atender sus necesidades personales cuando las responsabilidades del cuidado aumenten.
- Por último, la guía de actuación del IMSERSO propone también actuaciones preventivas para las instituciones, principalmente tres: admitir la posibilidad de que se estén produciendo o se puedan producir malos tratos en cualquier institución; establecer un programa de formación continuada que mejore las buenas practicas y el buen trato a las personas mayores; elaboración y puesta en marcha de protocolos de prevención, detección e intervención.

4.5. Consecuencias de los malos tratos a las personas mayores en situación de dependencia

La mayor parte de la literatura sobre los malos tratos a las personas mayores está enfocada a cómo poder detectarlos y la forma más idónea de intervenir para que dejen de producirse. No obstante, desde el punto de vista ético lo prioritario es la atención a las víctimas para, en la medida de lo posible, reparar el daño causado. Para ello es imprescindible desarrollar investigaciones que ayuden a identificar indicadores de malos tratos y posteriormente intervenciones eficaces para eliminar, si es posible, las lesiones generadas en la persona mayor dependiente. Lamentablemente, también existe discriminación negativa para las actuaciones de intervención con la víctima, en el caso de las personas mayores dependientes, especialmente si sufren de deterioro cognitivo severo. Se tiende a pensar que el sufrimiento es menor en razón de la incapacidad de comprensión, pero esto no es cierto. La dificultad para la comprensión

de lo que ha ocurrido y de las causas de la agresión sufrida, unida a las dificultades para la expresión de su experiencia, aumenta la vivencia de tragedia y de impotencia en la mayor parte de los casos (Cohen et al., 2007). Sabemos que la experiencia de sufrimiento reclama necesariamente la validación externa de la misma (Manzanero, Recio, Alemany, Cendra, 2013). Para ello es imprescindible la expresión y comprensión por parte de un agente externo de confianza de dicha experiencia, lo que conlleva la necesidad de formar a las personas que atienden a las personas mayores con deterioro cognitivo grave en competencias para detectar el sufrimiento, lograr la comunicación con la personas mayores y eliminarlo en la medida que se pueda. Esta formación, como vimos en el capítulo 2, incluye la competencia emocional y la adquisición de actitudes y virtudes que generen relaciones humanas reparadoras para las víctimas.

Esta dificultad para la comprensión de los daños y secuelas psicológicas de los malos tratos en las personas mayores dependientes hace que la mayoria de los trabajos realizados sobre las consecuencias y posteriores intervenciones se centren en los daños físicos de la persona mayor (Tabueña, 2006).

Es relativamente fácil establecer una relación directa entre una lesión física y sus secuelas posteriores. Existen algunos indicadores claros de malos tratos físicos. Los más importantes son: moratones, cortes, lesiones, úlceras por presión, malnutrición, falta de higiene, exagerada administración de psicofármacos, alopecia parcheada, marcas de ataduras y un deficitario estado nutricional y de hidratación en la personas mayores. El último indicador nos alerta además de la aparición de úlceras de decúbito en los pacientes encamados, lo mismo que la falta de higiene y la inmovilización postural.

Los síntomas físicos repercuten directamente en la salud de la persona mayor aumentando la morbilidad y la mortalidad de las personas mayores que sufren malos tratos (Yan y Tang, 2004; Bomba, 2006; Baker, 2007; Sasaki et al., 2007 citados por Pérez Rojo, 2008).

Es mucho más complejo establecer esta relación cuando se trata de un daño psicológico. Tabueña (2006) recomienda en estos casos acudir al modelo ecológico explicativo, y valorar tanto las características como la personalidad de la propia víctima, las relaciones con el entorno y las experiencias sociales.

Pérez Rojo (2008) recoge diversos estudios en los que se ha encontrado que las personas mayores maltratadas es más probable que estén deprimidas y se perciban a

sí mismas con una mala salud física y emocional (Yan y Tang, 2004). Ello hace que acudan una y otra vez a los servicios sanitarios, que sin embargo, tienen dificultades para detectar la existencia de malos tratos y no exploran esta posibilidad. Además de estos indicadores psicopatológicos suelen aparecer también indicadores psicosociales como aislamiento, miedo, ansiedad, tristeza, pena, sentimientos de inseguridad, de culpa y vergüenza, impotencia, negación, indefensión aprendida, apatía, malestar psicológico, ira, desilusión, falta de valor, delirios, miedo a que el maltrato vuelva a ocurrir, síndrome de estrés post-traumático, etc. (Yan y Tang, 2004 citados por Pérez Rojo, 2008; Baker, 2007; Cohen et al., 2007).

Parece que las consecuencias varían en función del tipo de malos tratos que haya experimentado la persona mayor. Comijs et al. (1998) señalan que algunas de las personas mayores que experimentan maltrato físico y psicológico reaccionan también agresivamente, incluso con conductas de auto y heteroagresión graves en el caso de tener deterioro cognitivo, mientras que las que experimentan únicamente maltrato físico tienden a mostrar miedo.

Los malos tratos producidos por conductas de atención insuficiente, atención inapropiada o negligencia pueden causar desorientación, deterioro de la memoria, agitación, letargia y autonegligencia o abandono de la persona mayor de su cuidado, no mostrando ningún interés por su bienestar y salud. En estas situaciones la persona mayor podría mostrar resignación, miedo, depresión, confusión mental, ira, ambivalencia, ansiedad, baja autoestima, ideaciones suicidas, trastornos del sueño y estrés (Adelman et al. 1998; Strasser y Fulmer, 2007).

Es muy poco frecuente que se valoren con rigor las consecuencias que suponen las situaciones de malos tratos económicos y sexuales en las personas mayores. Sin embargo, parece que las personas víctimas de estos malos tratos pueden sufrir multitud de secuelas mucho más difíciles de apreciar, pero muy graves como la depresión y la baja autoestima entre otros (Tabueña 2008).

En el caso de mujeres mayores los malos tratos se correlacionan directamente con el estrés postraumático, es decir una vivencia de ruptura de la propia identidad que genera desorientación, incomprensión, perplejidad y con ellas mutismo provocado por la falta de categorías y lenguaje para expresar su vivencia. Como hemos dicho, la imposibilidad de expresar la vivencia genera en las personas que sufren una situación de aislamiento personal y social que disuelve el sentido, la esperanza, los fines, a la que se une la ruptura progresiva de los vínculos (Buesa, Calvete, 2013). La dificultad de encontrar ideas y expresiones, es decir lenguaje, para expresar las vivencias

traumáticas genera en las personas desesperanza, en el sentido de “no hay salida”, solo hay la experiencia personal e incomprensible de “soportar” el sufrimiento llegando a alteraciones de la percepción y tentativas autodestructivas como el suicidio en los casos más graves. Otras consecuencias menos graves son el desarrollo de conductas fóbicas y de evitación, así como miedo, ansiedad y desintegración social respecto de sus relaciones afectivas y de ocio, entre otras. (Tabueña, 2008). Son desconocidos los efectos de los abusos sexuales en los hombres.

Estas, entre otras consecuencias, son las que ponen en evidencia la gravedad del tema de los malos tratos a las personas de edad avanzada y también ponen de manifiesto la necesidad de aplicar actuaciones eficaces de manera urgente. Durante la II Asamblea Mundial del envejecimiento (Madrid, 2002) se trató explícitamente la cuestión de los malos tratos a los mayores. Concretamente, en el punto 107 de la cuestión 3 se señala que "es necesario que los profesionales reconozcan los riesgos de abandono, maltrato o violencia por parte de los encargados, profesionales o no, de atender a las personas de edad en el hogar o en contextos comunitarios o institucionales". El Plan Internacional de Acción de las Naciones Unidas, adoptado por todos los países en Madrid, reconoce claramente la importancia del maltrato de las personas mayores y lo pone en el contexto de los Derechos Humanos Universales. Desde ese momento se han puesto en marcha diferentes estrategias y actuaciones dirigidas a la sensibilización y concienciación, la detección, la prevención e intervención tanto a nivel nacional como internacional.

La Organización Mundial de la Salud (2002) en la declaración de Toronto, ha calificado a la violencia a las personas mayores como un problema de salud pública y de derechos humanos en todo el mundo. La declaración acaba así: “No es suficiente identificar los casos de maltrato de las personas mayores. Todos los países deben desarrollar las estructuras que permitan la provisión de servicios (sanitarios, sociales, de protección legal, policiales, etc.) para responder de forma adecuada y eventualmente prevenir el problema”. (WHO, 2002, p.3)

4.6. A modo de conclusión…

El enfoque ético de los malos tratos a las personas mayores en situación de dependencia nos desvela en primer lugar la falta de reconocimiento de la dignidad de estas personas en nuestro medio tal y como lo muestra la escasa valoración y

visibilización del daño infringido en relaciones de confianza en las que cabe esperar protección para la fragilidad y la vulnerabilidad. Sin embargo, cabe destacar a la vista del estudio de los factores de riesgo y los indicadores de la existencia de malos tratos, que no siempre son las personas cuidadoras las responsables morales de dichos daños, o al menos no las únicas. Factores como sobrecarga del cuidador/a, falta de ayuda y formación para el cuidado, situaciones de explotación laboral en algunas instituciones o incluso ocultamiento de la propia persona mayor de su situación nos obligan a ser muy prudentes a la hora de asignar la responsabilidad de las acciones u omisiones que generan daño en contextos formales o informales. Como ya hemos dicho, la falta de responsabilidad moral no quiere decir que sea justificable el daño, o que este sea menor pues el mal trato es claro e innegable desde la perspectiva de la víctima y exige detección e intervención inmediata que repare el daño y evite su repetición del mejor modo posible. Creemos que esas situaciones implican una interpelación urgente para buscar otras posibles responsabilidades (con frecuencia institucionales) que puedan existir, para solucionar las carencias y fallos de diverso tipo que hacen posible que el daño se produzca, y sobre todo para prevenirlas y evitar que vuelvan a aparecer.

La segunda parte de este trabajo pretende colaborar con dicho objetivo a través de la validación de un procedimiento para la prevención y detección de malos tratos a las personas mayores que pueda ser utilizado por los profesionales en los contextos sanitarios y de servicios sociales donde se les provee de los recursos necesarios, y su consiguiente propuesta de intervención en las situaciones detectadas.

PARTE II. DE LA FUNDAMENTACIÓN A LA PRÁCTICA: DETECCIÓN E INTERVENCION EN MALOS TRATOS A LAS PERSONAS MAYORES

INTRODUCCIÓN (PARTE II)

En la parte I de este trabajo hemos intentado aportar, en primer lugar, una fundamentación ética para una atención correcta a cualquier persona en situación de dependencia. Partiendo de ella, nuestra reflexión y estudio ha ido derivando en una propuesta de orientaciones éticas para dicha atención, para terminar centrándose en las situaciones de malos tratos a tales personas, siempre desde un enfoque ético, por entender esos comportamientos como atentados contra la dignidad. A continuación hemos focalizado nuestro campo de interés en las personas mayores dependientes para poder profundizar con mayor rigor y precisión en los factores de riesgo y de protección que se encuentran implicados en dicha realidad, así como las consecuencias que tiene el padecimiento de malos tratos en las personas mayores en situación de dependencia.

Nuestro objetivo, al estudiar el tema de los malos tratos sobre las personas mayores dependientes desde un enfoque ético, es mejorar el respeto y la calidad de vida de estas personas avanzando en la eliminación de estas situaciones que les generan daño y discriminación social. El trabajo realizado en la parte I, es la referencia desde la que nos acercamos a plantear y abordar este grave e invisibilizado problema.

Pretendemos ahora, en esta parte II de nuestro trabajo, transitar de la fundamentación y las orientaciones éticas generales a la aplicación práctica de las mismas a través de una aportación concreta: la validación de un procedimiento que sirva para prevenir, detectar y, obviamente, intervenir en dichas situaciones para eliminarlas, reparando el daño causado y reestableciendo la dignidad y los derechos de las personas mayores tanto en la atención de sus necesidades como en su participación social.

El “Procedimiento de Prevención y Detección de malos tratos físicos y económicos a personas mayores en la Comunidad Autónoma del País Vasco (CAPV)” fue construido en el año 2014 por un grupo de expertos entre los que se encontraba ejerciendo como coordinadora del mismo la autora de esta tesis doctoral, convocados por Zahartzaroa-Sociedad Vasca de Geriatría y Gerontología a petición de la Consejería de Empleo y

Políticas sociales que a su vez respondió a una petición del propio Parlamento Vasco en sesión celebrada el día 7 de marzo de 2013. Su construcción y posterior validación, se enmarca en una cadena de acciones diversas que vienen realizándose para la detección e intervención de los malos tratos a las personas mayores.

Este procedimiento tiene como finalidad evitar daños y lesiones físicas y económicas a las personas mayores, o intervenir para paliar dichos daños si se han producido y evitar que vuelvan a repetirse. Como veremos, es frecuente que los malos tratos físicos y económicos, conlleven también malos tratos psíquicos, sin embargo las limitaciones de tiempo y recursos y las dificultades especiales que tiene la detección de los mismos en personas mayores con autonomía reducida como consecuencia del deterioro cognitivo, hicieron que el grupo de expertos considerasen prudente dejar la detección de malos tratos psicológicos para un segundo momento. Se propone así un triple objetivo:

- Prevenir situaciones de malos tratos físicos o económicos en personas mayores a través de la detección de factores de riesgo de los mismos
- Detectar indicadores de la existencia de malos tratos físicos y económicos en personas mayores y realizar una valoración de la gravedad de los mismos en tres niveles de alerta para los profesionales: situación grave, situación muy grave y situación de intervención inmediata
- Intervenir en las situaciones de riesgo detectadas, para lo que se proponen orientaciones para la intervención en cada nivel.

Este procedimiento, dirigido específicamente a la detección de malos tratos físicos y económicos, tiene una de sus principales aportaciones en que incluye la detección de malos tratos a personas mayores en situación de dependencia y con autonomía limitada o fragilizada como consecuencia, en la gran mayoría de los casos, del deterioro cognitivo que sufren.

El procedimiento elaborado por Zahartzaroa-Asociación Vasca de Geriatría y Gerontología fue presentado en el Parlamento Vasco por el Consejero de Empleo y Políticas sociales el 5 de mayo de 2014. En la presentación se propone el pilotaje y la validación del mismo, para su posterior implantación.

En la medida que el Gobierno Vasco tenía previsto implantar este procedimiento, era necesario desarrollar un proceso de pilotaje y validación con el objeto de asegurar que el procedimiento, incluyendo los diferentes instrumentos que lo componen, tenía las características de calidad suficientes para su uso generalizado y poder, en

consecuencia, ayudar a profesionales e instituciones sociales y sanitarias a detectar e intervenir en situaciones de sufrimiento de personas mayores objeto de los malos tratos, o en grave riesgo de padecerlos, especialmente si viven en una situación de dependencia,

Dicho estudio fue encargado al Equipo de Investigación de la Universidad de Deusto "Intervención: calidad de vida e inclusión social" de la Facultad de Psicología y Educación, compuesto por Marije Goikoetxea (investigadora principal), Maitane Picaza, Álvaro Moro y Natxo Martínez. Los objetivos generales planteados fueron los siguientes:

- Contrastar el procedimiento recomendado en la práctica asistencial, comunitaria y especializada, en los servicios sociales y sanitarios en que pretende implantarse.
- Validar el procedimiento para la detección de factores de riesgo e indicadores de malos tratos a personas mayores.
- Tras el proceso de pilotaje y validación, y a la luz de sus resultados obtenidos en el mismo, introducir mejoras en el procedimiento y las herramientas que lo componen.

En el capítulo 6 se recoge el desarrollo del estudio de Pilotaje y Validación del "Procedimiento de prevención y detección de malos tratos físicos y económicos a personas mayores de la CAPV". Previamente, creemos necesario presentar brevemente, en el capítulo 5, los antecedentes fundamentales de este trabajo: los trabajos de investigación de los que se han extraído los elementos principales del Procedimiento de Detección de malos tratos validado, las orientaciones éticas requeridas para que la persona mayor evaluada sea tratada conforme a su dignidad y sus derechos, y el contexto en que surge el estudio en la Comunidad autónoma del País Vasco.

CAPÍTULO 5

DETECCIÓN DE MALOS TRATOS A PERSONAS MAYORES: ESTADO DE LA CUESTIÓN, MARCO ÉTICO PARA LA EVALUACIÓN Y ANTECEDENTES EN LA COMUNIDAD AUTÓNOMA DEL PAÍS VASCO

CAPÍTULO 5

DETECCIÓN DE MALOS TRATOS A PERSONAS MAYORES: ESTADO DE LA CUESTIÓN, MARCO ÉTICO PARA LA EVALUACIÓN Y ANTECEDENTES EN LA COMUNIDAD AUTÓNOMA DEL PAÍS VASCO

Como hemos dicho, recogeremos en este capítulo los antecedentes y el contexto de nuestro trabajo de Pilotaje y Validación del "Procedimiento de malos tratos físicos y económicos a personas mayores en la Comunidad Autónoma del País Vasco (CAPV)", así como los requisitos éticos necesarios para que la detección de los malos tratos en una persona mayor sea conforme a su dignidad.

Los trabajos sobre malos tratos a personas mayores se han dirigido los últimos años en tres direcciones: investigar sobre la prevalencia del fenómeno de los malos tratos tanto en el ámbito doméstico como en el institucional; estudiar los indicadores de sospecha de malos tratos; y construir herramientas, procedimientos o instrumentos de detección (Rueda, 2008). Las conclusiones y resultados que estos trabajos han aportado y que presentaremos en los primeros apartados (del 5.1 al 5.3) han sido, sin lugar a duda, los elementos básicos sobre los que se ha construido el procedimiento de la CAPV.

En nuestro contexto de la CAPV existe una trayectoria importante en relación al fomento del buen trato y la eliminación de los malos tratos a las personas mayores desde el año 2010 en que se planteó el estudio a fondo de la situación, asumiendo el itinerario recomendado desde los ámbitos académicos y organismos internacionales, es decir "conocer para intervenir" (Sancho et al, 2011). En el apartado 5.4 presentaremos los trabajos realizados en estos años en la CAPV impulsados desde la Consejería de Empleo y Políticas sociales (antes Asuntos Sociales) pues es en dicho contexto donde nace nuestro trabajo de investigación. En el apartado 5.5., se describe

el proceso de elaboración del procedimiento que vamos a validar, como aportación propia de esta tesis.

5.1. Estudios principales de prevalencia de malos tratos a personas mayores

Nuestro objetivo en este apartado es presentar una panorámica o aproximación general de la realidad de los malos tratos considerando que, en buena medida, es un fenómeno bastante desconocido. Desconocemos, en gran medida, la magnitud y las características de los malos tratos a las personas mayores debido, según diversos autores, a las múltiples barreras para su reconocimiento y detección (Henderson, Buchanan y Fisher, 2002), que van desde el aislamiento o miedo de las víctimas, a la falta de implicación con el problema de los profesionales que les atienden, pasando por problemas estructurales y ético-culturales que impiden el reconocimiento social de la dignidad y los derechos de las personas mayores (Schiamberg y Gans, 2000; Goikoetxea, 2013; Tabueña, 2006). Estos problemas aumentan en el caso de las personas mayores en situación de dependencia, pues en su mayor parte lo son por causa de un proceso de demencia que les impide comprender y expresar sus vivencias.

Nuestro interés es presentar los resultados de los trabajos de investigación realizados los últimos años como antecedentes importantes de nuestro trabajo, pero focalizando nuestra atención en la relación entre malos tratos y situación de dependencia.

El estudio de los malos tratos a las personas mayores se ha incluido, generalmente, dentro de la categoría de violencia doméstica o intrafamiliar (Ruiz Sanmartín et al., 2001; González et al., 2002; Bennett, Kingston y Penhale, 1997), lo que evidencia su invisibilidad e irrelevancia social. Bazo (2001) considera que, aunque comienza a detectarse como fenómeno diferenciado a mediados de los setenta, no es hasta la década siguiente, y en los Estados Unidos, cuando se acuña el término de *elder abuse.* A partir de los 90, comienza a reconocerse poco a poco la gravedad del problema y se empiezan a desarrollar diversas iniciativas para su detección. Prueba de ello es el impulso que Naciones Unidas desarrolla desde 2002 cuando, en la II Asamblea Mundial del Envejecimiento, propone la sensibilización, educación y legislación sobre el tema y el desarrollo de programas de detección e intervención. Dicho impulso se viene realizando principalmente a través de la INPEA (Internacional

Network of Elder Abuse) con el apoyos de la OMS y Naciones Unidas, y en nuestro medio por el Ministerio de Salud y Servicios Sociales (IMSERSO) y la SEGG (Sociedad Española de Geriatría y Gerontología).

Los estudios de prevalencia realizados muestran tasas muy dispares comprendidas entre el 0,8 al 52,6% (Sancho et al., 2011; Pérez-Rojo y Chulián, 2013). Estas cifras indican las dificultades ya mencionadas para investigar este fenómeno y, también, la falta de acuerdo en el concepto y las definiciones (Pérez-Rojo, 2011). Se precisa, por tanto, una gran prudencia al hablar de tasas de prevalencia en este momento (Bazo, 2001; Pérez Rojo, Izal y Montorio, 2008).

La mayoría de los estudios son de ámbito internacional y han sido realizados en el ámbito comunitario, es decir, en personas mayores que viven en su domicilio. Sin embargo, las metodologías utilizadas son tan dispares, y en algunos casos adolecen de tantas limitaciones, que difícilmente son comparables. En la mayor parte de estos estudios se utilizan las categorías habituales de malos tratos (físicos, psicológicos, sexuales, económicos y negligencia). A pesar de que en el capítulo 4 hemos propuesto una clasificación alternativa atendiendo a la diferenciación entre daño a la persona que lo sufre y conducta de quien se lo causa, en este capítulo nos resulta relevante destacar aquellos estudios que incluyen negligencia en la medida de que es un indicador de la presencia de personas en situación de dependencia. Aunque en algunos casos los estudios describen específicamente la inclusión de personas con deterioro cognitivo, es importante puntualizar que la gran mayoría de los trabajos de investigación realizados en este ámbito no diferencian entre personas mayores sin necesidades especiales de apoyo para las actividades de la vida cotidiana y las personas en situación de dependencia. Sin embargo, podemos detectar si el estudio incluye a personas con dependencia para las actividades básicas de la vida diaria, porque aparece la negligencia en los resultados.

A continuación presentaremos una síntesis de los resultados de los estudios más importantes. Seguimos en este apartado de manera pormenorizada los trabajos de análisis y recopilación de los mismos realizados por Sancho[5] (2011), Pérez-Rojo y Chulián (2013), y el Informe Mundial sobre la Violencia y la Salud realizado por la OMS

[5] Agradezco muy especialmente la amabilidad y generosidad del equipo coordinado por Mayte Sancho al autorizarme a utilizar para este apartado su trabajo "ESTUDIO DE PREVALENCIA DE MALOS TRATOS A PERSONAS MAYORES EN LA COMUNIDAD AUTÓNOMA DEL PAÍS VASCO" financiado y publicado por el Departamento de Empleo y Políticas sociales del Gobierno Vasco en 2011.

(2003), distinguiendo aquellos que por sus características pueden llevarnos a inducir que incluyen a personas mayores en situación de dependencia.

5.1.1. Estudios sobre malos tratos a personas mayores realizados en el ámbito comunitario.

5.1.1.1. Estudios internacionales

En las revisiones de Sancho (2011) y Pérez-Rojo y Chulián (2013) se señalan los siguientes estudios de personas mayores realizados con población general. Aunque por las herramientas utilizadas, que principalmente son cuestionarios o entrevistas a las personas, podemos deducir que no sufrían deterioro cognitivo:

- En 1979, Lau y Kosberg realizaron en Estados Unidos el primer estudio exploratorio con 404 personas mayores residentes en la comunidad. Encontraron que un 9,6% de la muestra mostraba síntomas de malos tratos (físico, psicológico o económico), y lo más frecuente era que se dieran simultáneamente varios tipos a la vez. También encontraron que el 77% de las víctimas de malos tratos eran mujeres.

- En ese mismo año, Block y Sinnott descubrieron en un estudio con 74 casos que un 4% de personas mayores maltratadas física, psicológica o económicamente, encontrando una mayor frecuencia de mujeres víctimas y responsables de los malos tratos en comparación con los hombres. Como en el estudio anterior, estaban presentes en la mayor parte de los casos varios tipos de malos tratos de forma simultánea y los malos tratos psicológicos eran más frecuentes que los físicos.

- En 1983, Gioglio y Blakemore entrevistaron en New Jersey a 342 personas mayores de 65 años. De ellas, el 1% admitieron sufrir algún tipo de malos tratos, siendo los económicos los más frecuentes.

- Pillemer y Finkelhor, en 1989 hicieron el primer gran estudio con una muestra de 2.020 personas mayores no institucionalizadas en el área metropolitana de Boston. Se realizaron entrevistas telefónicas y personales con las personas mayores y sus allegados. Los resultados fueron los siguientes: un 3,2% de las personas mayores habían sufrido algún tipo de malos tratos. El 2% experimentó malos tratos físicos; el 1,1% malos tratos psicológicos, definido en este estudio como agresión verbal, y el 0,4% negligencia.

- Podnieks, realiza el primer estudio a nivel nacional en Canadá en 1992. Se entrevistó telefónicamente a 2.008 personas mayores, elegidas al azar, que vivían en la comunidad. Se encontró que un 4% de las personas mayores entrevistadas sufrían uno o más tipos de malos tratos, por parte de su pareja, un familiar u otras personas significativas. La tipología más frecuentemente fueron los malos tratos económicos (2,5%), seguida de los malos tratos psicológicos (1,4%), físicos (0,5%) y negligencia (0,4%).

- Kivelä, et al., realizaron en 1992 un estudio en Finlandia en el que participaron 1.225 personas mayores de 65 años (480 hombres y 745 mujeres), que vivían en la comunidad. Las personas con demencia moderada o grave fueron excluidas de la muestra porque no podían contestar al cuestionario. Los resultados fueron los siguientes: un 6,7% declararon que había sufrido malos tratos tras la jubilación (3,3% de hombres y 8,8% de mujeres). La violencia psicológica fue el tipo más común de malos tratos en ambos sexos.

- Ogg y Bennett entrevistaron en su domicilio en el Reino Unido a 2.130 personas mayores en 1992. Encontraron que el 5% de ellas habían experimentado algún tipo de malos tratos psicológicos por parte de un familiar cercano o un pariente, el 2% había sido maltratado físicamente y el 2% había sufrido malos tratos económicos. Poco después, en 1993, Bennet y Kingston realizaron otro estudio de prevalencia en Gran Bretaña, obteniendo un 5,4% para malos tratos psicológicos, (definido en este estudio como malos tratos verbales), 1,5% para malos tratos físicos y 1,5% para malos tratos económicos.

- En 1995 Pitsiou-Darrough y Spinellis realizaron en Grecia un estudio con 506 personas mayores entrevistadas que vivían en la comunidad; el 15.5% de las personas encuestadas informaban haber experimentado al menos un tipo de malos tratos durante el último año, siendo los malos tratos psicológicos los informados con mayor frecuencia. Las mujeres eran maltratadas con más frecuencia que los hombres y la persona responsable de los malos tratos era con mayor frecuencia un pariente de la persona mayor, sobre todo cónyuges o hijos.

- Un estudio realizado en 1997 por Kurrle y colaboradores en Australia sobre una muestra de 5246 personas mayores residentes en la comunidad y usuarias de los equipos de evaluación de atención a la persona mayor, reveló tasas de prevalencia de malos tratos del 1,2% .El tipo más frecuente de malos tratos fue el psicológico, seguido del físico, económico y negligencia, siendo frecuente la presencia

simultánea de varios tipos. Las mujeres eran maltratadas con mayor frecuencia que los hombres. El 57% de los responsables de malos tratos eran hombres, el 38% cónyuges y el 43% hijos. La tasa de prevalencia es inferior a la encontrada en un estudio anterior, de 1992, realizado por los mismos autores (4,6%). "La diferencia podría deberse a las distintas definiciones de malos tratos aplicadas en cada estudio, así como a la distinta carga de trabajo de los equipos de profesionales que participaron" (Sancho, 2011, p.28).

- En Ámsterdam, Comijs y sus colaboradores entrevistaron personalmente en 1998 a 1.797 personas mayores independientes, de edades entre 65-84 años, que vivían en en la comunidad. Encontraron una frecuencia de malos tratos hacia las personas mayores del 5,6% en los que se diferenciaba: un 3,2% psicológico, 1,4% malos tratos económicos, 1,2% físico y 0,2% negligencia.

- En 1998, el National Center on Elder Abuse evaluó en un año la presencia de malos tratos físicos, psicológicos, económicos, negligencia y abandono a personas de 60 o más años en EEUU. Se encontró una incidencia de malos tratos de 2,36%. El tipo de malos tratos más frecuente fue la negligencia (48,7%), seguida de los malos tratos psicológicos (35,4%), económicos (30,2%), físicos (25,6%), abandono (3,6%) y sexuales (0,3%). Las víctimas de malos tratos eran con mayor frecuencia mujeres y los responsables de los malos tratos eran con mayor frecuencia hombres en todos los tipos de malos tratos, a excepción de los casos de negligencia donde las mujeres eran con mayor frecuencia las responsables. Además, en un 47% de los casos los hijos eran los responsables de los malos tratos.

- Yan y Tang realizaron un estudio en el año 2004 en Hong Kong. En el estudio participaron 276 personas mayores que vivían en la comunidad. Se estimó que un 27.5% de los participantes habían experimentado al menos un tipo de malos tratos. El psicológico fue el más prevalente (26.8%), seguido de la violación de los derechos personales (5.1%) y del físico (2.5%).

- Oh y colaboradores realizaron un estudio en Corea del Sur en el año 2006 sobre una muestra de 15.230 personas mayores que vivían en la comunidad, a las que se entrevistó en sus domicilios. Se encontró una prevalencia del 6,3% para la muestra analizada, siendo los malos tratos psicológicos el tipo más frecuente, seguido de los malos tratos económicos, negligencia y físicos. Los hijos e hijas, seguidos de las nueras, fueron los responsables de malos tratos con mayor frecuencia.

- En el Reino Unido, en el año 2007, O´Keeffe y colaboradores realizaron, 2.111 entrevistas individuales a personas de 66 años o más seleccionadas aleatoriamente, residentes en la comunidad, (en Inglaterra, Escocia, Gales e Irlanda del Norte). Se encontró una prevalencia de malos tratos del 2,6% por parte de familiares, amigos o cuidadores formales durante el año anterior. Si se incluyen los malos tratos infligidos por vecinos y conocidos, la prevalencia global asciende al 4%. El 6% de las personas mayores maltratadas habían experimentado durante el año anterior dos tipos de malos tratos simultáneamente. El tipo de malos tratos informado con mayor frecuencia es la negligencia (1,1%,) seguido de los malos tratos económicos (0,7%). La prevalencia de malos tratos psicológico y físico fue similar (ambos un 0,4%), y los malos tratos sexuales fue el menos informado (0,2%). Las mujeres experimentaron más casos de malos tratos que los hombres. Los responsables de malos tratos fueron, con mayor frecuencia el cónyuge o pareja (51%), otro familiar (49%), un cuidador formal (13%) y amigo cercano (5%).

- Otro estudio llevado a cabo en Israel por Cohen y colaboradores en el 2007 encontró una prevalencia de malos tratos del 5,9%. En el estudio participaron 730 personas mayores residentes en la comunidad. Las entrevistas fueron realizadas personalmente y el tipo de malos tratos más frecuente fue la negligencia, seguido de los malos tratos psicológicos y económicos

- En 2008 Yaffé y sus colaboradores realizaron un estudio en Canadá donde se aplicó el Índice de Sospecha de Malos tratos hacia las Personas Mayores (EASI) a 953 personas de 65 años o más sin deterioro cognitivo y que vivían en la comunidad y de éstas, 663 participaron en una segunda fase donde se aplicaba el Formulario de Evaluación de Trabajo Social (FETS). Se encontró un 11,9% de personas mayores con sospecha de malos tratos. El tipo de sospecha de malos tratos más frecuente fue el psicológico. La sospecha de malos tratos era más frecuente en mujeres.

- En América del Sur comienzan a incluirse en los estudios poblacionales el aspecto de los malos tratos a las personas mayores. En Chile, la Encuesta Nacional de Victimización por Violencia Intrafamiliar y Delitos Sexuales del año 2008, entrevistó a 1.325 adultos mayores. La prevalencia de maltrato psicológico encontrada, fue extremadamente alta, del 86%. Solo el 1.6% de estos adultos mayores ha sido víctima de violencia física leve, y el 0.4% de violencia física grave. Se identificaron como principales agresores al cuidador pareja hombre, hijos, hermanos, cuñados y nietos.

- En Encuesta SABE-Colombia 2015 realizada por el Ministerio de Salud y Protección Social participaron 23.694 personas mayores de 60 años a los que se pregunta sobre sus condiciones de vida y salud y 1.141 cuidadores familiares que responden a cuestiones como las características del cuidado, la carga percibida, la valoración de la salud del cuidador y el entrenamiento formal o informal para el cuidado de la persona adulta mayor. El 12.9% de las personas adultas mayores reportó haber sufrido maltrato, más frecuente en mujeres, a mayor edad, en estratos socioeconómicos bajos y en la zona rural. Por otro lado, Si bien la mayoría (63%) de las personas cuidadoras se siente satisfecha, reconocida y valorada por su labor, el 54% consideran que les falta preparación para el cuidado; además el 21% de las mujeres y 12% de los hombres cuidadores familiares no se sienten satisfechos, ni reconocidos o valorados por su labor. (SABE, 2015)
-

De la revisión de los estudios internacionales difícilmente podemos concluir cuáles son las tasas de malos tratos en las personas mayores, y menos aún en cuanto a su tipología. Las diferentes definiciones utilizadas, la inclusión o no de determinadas conductas como malos tratos en diferentes estudios (por ejemplo en relación a las agresiones verbales o la negligencia), y los diferentes procedimientos utilizados para la detección nos impiden conocer la frecuencia de los mismos con un cierto rigor. Lach y Pillemer (2015), en su última revisión de la evidencia clínica de la medida, evaluación y gestión de maltrato a personas mayores, concluyen que cuando se utiliza una misma definición de malos tratos (acción única o repetida o falta de respuesta adecuada que genera daño a una persona mayor), los estudios revelan datos similares en Europa y Norteamérica. Su afirmación se fundamenta en tres estudios epidemiológicos en personas mayores residentes en la comunidad (60 años de edad o más) recogidos en su trabajo: una encuesta realizada a más de 4.000 personas mayores en el estado de Nueva York por Burnes, Pillemer et al. (2015), en que encontraron una tasa de maltrato de 7,6% ; una encuesta nacional realizada por Laumann et al., (2014) en que la tasa fue del 9%, y una encuesta telefónica nacional realizada por el equipo de Acierno et al., (2010), que descubrió una tasa del 10% de personas mayores que habían sufrido malos tratos

Son pocos los estudios realizados a personas mayores en situación de dependencia y autonomía disminuida por sufrir deterioro cognitivo u otras patologías incapacitantes para la gestión autónoma de su vida. Rescatamos algunos de los revisados por

Sancho y colaboradores en el año 2011. En este caso son los cuidadores los que, bien responden a los cuestionarios o entrevistas, o bien observan las conductas.

- Homer y Gilleard en 1990 entrevistaron en su domicilio a 51 cuidadores "informales", que habían ingresado a la persona mayor en un centro geriátrico para tener un "respiro". De ellos un 45% admitieron alguna forma de malos tratos; un 27% admitió un tipo, el 14% dos tipos y el 3% tres tipos.

- Un estudio realizado en Irlanda del Norte en 1997 por Compton y colaboradores con 38 cuidadores de personas mayores en situación de dependencia observó malos tratos en un 37% de la muestra, siendo los malos tratos psicológicos-verbales los más frecuentemente señalados (34%), seguidos del físico (10,5%). En el 8% de los casos estaba presente de forma simultánea los malos tratos físicos y psicológicos-verbales. Un aspecto novedosos de este estudio es que los cuidadores informaban ser víctimas de malos tratos por parte de la persona mayor que cuidaban (13% de malos tratos físicos y el 34,2% de malos tratos verbales-psicológicos).

- En 1997, Lachs y colaboradores analizaron en Conectica (EEUU) la tasa de prevalencia de malos tratos en una muestra de 2812 personas mayores que vivían en la comunidad a los que se realizó un seguimiento durante 9 años desde los servicios de mayores. Encontraron que un 1,6% de los casos habían experimentado algún tipo de malos tratos. La tipología más común en este estudio fue la negligencia (64%), seguida de los malos tratos (físicos o psicológicos) (19%) y los malos tratos económicos (17%). A nuestro juicio es interesante de este estudio que las tasas aumentaban con el paso de los años en aquellas personas mayores que avanzaban en su deterioro cognitivo. Los responsables más frecuentes fueron los hijos (45%), seguidos de los cónyuges (26%).

- Cooney et al. realizaron en Irlanda, un segundo estudio sobre cuidadores en el año 2006 con el objetivo de conocer la prevalencia del malos tratos hacia personas mayores con demencia por parte de sus cuidadores. En el estudio participaron 82 cuidadores y se encontró que algo más de la mitad de los participantes (52%) admitieron haber cometido, al menos, uno de los tres tipos de malos tratos. Los malos tratos psicológicos fueron la forma más común (51%), seguida del físico (20%) y de la negligencia (4%). Es destacable cómo aumenta la frecuencia de malos tratos en los estudios realizados en cuidadores de personas mayores con deterioro cognitivo.

- En 2009, Lowenstein y colaboradores realizan el primer estudio de ámbito nacional en Israel. En el estudio participaron 1.045 personas mayores de 65 y más años. Se realizaron entrevistas personales en el domicilio de las personas mayores a los cuidadores que revelaron que habían generado situaciones de daño en un 36,4% de los casos. La negligencia, tanto en el cumplimiento con las necesidades básicas como instrumentales de la vida diaria, fue el tipo más alto con una presencia cercana al 26%. Teniendo en cuenta sólo la negligencia para el cumplimiento con las necesidades básicas la cifra era del 18%. Además un 18,4% había experimentado uno de los diferentes tipos de malos tratos: verbales (14,2%), seguido de la explotación económica (6,4%), malos tratos físicos y sexuales (2%); y el 2,7% experimentó restricción de la libertad como por ejemplo, que les dejaran encerrados en casa o les negaran poder utilizar el teléfono. Las mujeres, tanto judías como árabes, eran con mayor probabilidad objeto de violencia física y sexual. La mayoría de los responsables de los malos tratos físicos, sexuales y limitación de la libertad eran el cónyuge o la pareja, mientras que en la explotación económica la mayoría de los responsables eran hijos adultos.

Aunque existe disparidad de resultados, que creemos es debida a las diferentes concepciones de lo que se considera mal trato y a las diferentes metodologías utilizadas, sí podemos percibir que los estudios revelan un aumento las tasas de malos tratos en el caso de personas mayores dependientes. Así, Homer y Gilleard, 45%; Compton y colaboradores, 37%; Lachs y Cooney señalan el aumento en personas con mayor deterioro cognitivo y en el estudio del 2006 encuentran un 52% de casos de malos tratos a personas mayores en situación de dependencia; Lowenstein y colaboradores señalan un 36,4% de casos donde el mayor pocentaje(18%) era por conductas de negligencia en personas por falta de atención a las necesidades básicas

A continuación presentamos dos tablas (4.1 y 4.2) con los principales estudios internacionales donde hemos diferenciado aquellos que son realizados sobre personas mayores dependientes (adaptación y ampliación de Pérez-Rojo y Chulián, 2013, pp. 141-143)

Tabla 4.1. Estudios internacionales generales de prevalencia de malos tratos a personas mayores

Año	Autores	País	% malos tratos
1979	Lau y Kosberg	EE.UU.	9,6%
1979	Block y Sinnott	EE.UU.	4%
1983	Gioglio y Blakemor	EE.UU.	1%
1989	Pillemer y Finkelhor	EE.UU.	3,2%
1992	Podnieks	Canadá	4%
1992	Kivela et al.	Finlandia	17%
1992	Ogg y Bennet	Reino Unido	9%
1995	Pitsiou-Daroug y Soinellis	Grecia	15,5%
1997	Kurrle et al.	Australia	1,2%
1998	Conijs et al.	Holanda	5,6%
1998	National Center of Elder Abuse	EE.UU.	2,4%
2004	Yan y Tang	Hong Kong	27,5%
2006	Oh et al.	Corea	6,3%
2007	O´keefle et al.	Reino Unido	2,6%
2007	Cohen et al.	Israel	5,9%
2008	Yaffé et al.	Canadá	11,9%
2008	Encuesta Nacional	Chile	86%psicol 4% físico
2010	Acierno et.al	EE.UU.	10%
2014	Lauman et al	EE.UU.	9%
2015	Pillemer et al.	EE.UU.	7,6%
2015	Encuesta SABE	Colombia	12,9%

Fuente: Adaptación y ampliación de Pérez-Rojo y Chulián, 2013, pp. 141

Tabla 4.2. Estudios internacionales de prevalencia de malos tratos a personas mayores dependientes

Año	Autores	País	% malos tratos
1990	Homer y Gilleard	EE.UU.	45%
1997	Compton et. Al	Irlanda del Norte	37%
2006	Cooney et al	Irlanda	52%
2009	Lowenstein et al.	Israel	36,4%

Fuente: Adaptación y ampliación de Pérez-Rojo y Chulián, 2013, pp. 143

5.1.1.2. Estudios nacionales

En España los estudios sobre prevalencia de malos tratos a personas mayores también han sido muy diversos en cuanto a la metodología utilizada para detectarlos (diversos instrumentos, entrevistas a cuidadores en algunos casos y a las propias personas mayores en otros…), lo que como era de esperar influye en una gran diferencia en los resultados.

Recogemos a continuación los trabajos más destacados de las revisiones citadas:

- La profesora Teresa Bazo llevó a cabo en 2001 el primer estudio de nuestro país sobre malos tratos hacia las personas mayores. Esta investigación se realizó mediante entrevistas a profesionales (auxiliares de Servicio de Atención Domiciliaria) que atendían a 2.351 personas mayores de cinco municipios del País Vasco, Andalucía y Canarias. Se encontró una prevalencia de 4,7% (n =111), siendo las mujeres las víctimas más frecuentes de este tipo de violencia. Los hijos/as aparecen como los responsables de malos tratos más frecuentes (55% de los casos), seguidos por el cónyuge (el 12%) y por los hermanos (7%). El tipo de malos tratos más frecuentemente encontrado en esta investigación fue la negligencia, pudiendo aparecer de forma simultánea más de un tipo de malos tratos.

- En el año 2005, Risco, Paniagua, Jiménez, Poblador, Molina y Buitrago realizaron un estudio en Badajoz en el que participaron 209 personas mayores de 72 años sin deterioro cognitivo. El cuestionario que se utilizó para evaluar la sospecha del malos tratos fue la entrevista recomendada por la Asociación Médica Americana (1994) y el Grupo de Trabajo Canadiense (Paterson, 1994) que consta de 9 ítems que evalúan malos tratos físico, psicológico, económico y negligencia. La escala de respuesta a este cuestionario es dicotómica (sí/no). Una respuesta positiva a cualquiera de las preguntas dentro de los 12 meses previos era considerada como un caso de sospecha de malos tratos. La principal fuente de información era la persona mayor, excepto en casos donde esta persona presentaba graves dificultades auditivas o de comprensión. En estos casos las preguntas eran respondidas por parientes o cuidadores de la persona mayor los resultados del estudio mostraron una prevalencia de sospecha de malos tratos del 52,6% lo que es muy sorprendente a la vista del resto de los estudios realizados.

- Pérez-Cárceles et al. realizaron en el año 2008 un estudio transversal con 460 personas mayores de 65 años reclutadas en centros de salud del sureste de España, a los que se les aplicó una entrevista personal y se realizó una exploración física completa. Se encontró un 44,6% de casos en los que se identificó sospecha de malos tratos, siendo la negligencia el tipo de malos tratos más frecuente. Era más frecuente entre mujeres, con edad de 75 años o más, solteros/as o viudos/as, que vivían solos o con hijos, bajo nivel socioeconómico.

- En el 2008 Pérez-Rojo, Izal y Montorio llevaron a cabo un estudio para analizar si la utilización de un instrumento breve de cribado para la sospecha de malos tratos hacia las personas mayores (Índice de Sospecha de Malos tratos hacia las Personas Mayores, EASI) (Yaffé et al., 2008), dentro del ámbito comunitario, ayuda a su detección y la estimación de sospecha de malos tratos entre personas mayores que acuden a centros de Atención Primaria y/o de Servicios Sociales. A su vez, pretendía estudiar la prevalencia de sospecha de malos tratos y/o negligencia hacia personas mayores sin deterioro cognitivo en el ámbito comunitario y avanzar en el conocimiento de los factores de riesgo. Para ello se realizó un estudio transversal y multicéntrico en Madrid, Málaga y San Sebastián en el que participaron 396 personas mayores. Tras la aplicación del EASI en la primera fase, se aplicó el Formulario de Evaluación de Trabajo Social (FETS) a 340 de los participantes de la primera fase. Estas profesionales desconocían el resultado de la aplicación del EASI. Los resultados mostraron que la sospecha de malos tratos hacia las personas mayores es un fenómeno multidimensional con una prevalencia de sospecha de malos tratos del 12.1%, siendo el tipo más frecuente de sospecha el psicológico y siendo frecuente la presencia simultánea de diferentes tipos, especialmente los malos tratos psicológicos, físicos y sexuales. La sospecha de malos tratos es más frecuente en mujeres que en hombres y los responsables de la sospecha de los malos tratos son con mayor frecuencia los cónyuges.

- También en el 2008, el Centro Reina Sofía contra la violencia (Iborra, 2008) realizó un estudio en el que se administró un cuestionario de diseño propio a 2401 personas mayores de 64 años. El 0,8% de las personas mayores que fueron entrevistadas informaron estar siendo maltratadas por alguno de sus familiares a lo largo del año anterior, aumentando este porcentaje al 1,5% en personas mayores dependientes. En este estudio también se administró un cuestionario a los/as cuidadores/as, concretamente a 789, encontrándose que los cuidadores de

personas mayores con dependencia reconocen tasas mucho mayores de maltrato, en concreto, del 4,5%.

- Garre-Olmo et al. (2009) evaluaron la prevalencia de sospecha de malos tratos hacia las personas mayores en Girona a través de entrevistas a una muestra de 676 personas de 75 años o más en sus domicilios, utilizando el cuestionario de 9 items de la Asociación Médica Americana y el Grupo de Trabajo Canadiense que utilizaron Risco et al. (2005) en su estudio de Badajoz. La prevalencia de sospecha de malos tratos en general fue del 29,3%. La prevalencia de sospecha de negligencia fue del 16%, la de los malos tratos psicológicos 15,2%, económicos 4,7% y la de los malos tratos físico de 0,1%. La presencia simultánea de dos tipos de sospecha de malos tratos fue del 3,6% y la sospecha de tres tipos de sospecha de malos tratos al mismo tiempo del 0,1%.

- En 2011 se realizó el estudio encargado por el Gobierno Vasco para conocer la prevalencia de malos tratos hacia personas mayores en el País Vasco. En el estudio participaron 1.207 personas mayores de 60 años o más. Se evaluó el estado cognitivo, la sospecha de maltrato, la sobrecarga de los cuidadores y otras variables relacionadas con las condiciones de vida. Para el estudio se utilizaron la Escala de detección del malos tratos por parte del cuidador (CASE,1995) y el Índice de sospecha de malos tratos hacia las personas mayores (EASI) (Pérez-Rojo, Izal y Montorio, 2008; Yaffé et al., 2008). Se detectó una prevalencia de sospecha de malos tratos percibida por la propia persona mayor del 0,9% (en cifras absolutas, y aplicado a la población vasca, esto supondría 4.969 personas) y del 1,5 percibida por los entrevistadores (lo que supondría 8.280 casos más que los anteriores). El tipo de malos tratos percibido con mayor frecuencia son los malos tratos psicológicos, seguido de la negligencia y malos tratos físicos y sexuales. No se encontraron casos de malos tratos económicos.

- En el año 2012 se realiza por Pérez-Rojo, Izal y otros (2013) un estudio para estimar la prevalencia de malos tratos en personas mayores sin deterioro cognitivo, residentes en el ámbito comunitario en España, que acuden a centros de Atención Primaria o de Servicios Sociales de Madrid, Málaga y San Sebastián. Participan 340 personas de más de 65 años a los que se les aplica el FETS en formato de entrevista estandarizada, individual y privada. La prevalencia de malos tratos obtenida fue del 12,1%; el tipo más frecuente de malos tratos es el psicológico (11,5%), seguido del maltrato físico y sexual (2,95%), siendo menos frecuentes la negligencia (2,07%) y el abuso económico (1,11%). También se ha descubierto la

presencia de malos tratos de forma simultánea, siendo la combinación más frecuente el psicológico con el maltrato físico y sexual.

Podemos apreciar en la tabla 4.3 siguiente la gran disparidad de los resultados en los estudios nacionales que van del 0,8% al 52,6% (adaptada de Pérez-Rojo y Chulián, 2013, p. 144). Solo el estudio del Centro Reina Sofía diferencia y compara entre personas independientes y dependientes, mostrando que las tasas son mucho mayores en el caso de personas mayores en situación de dependencia

Tabla 4.3. Estudios nacionales de prevalencia de malos tratos a personas mayores en el ámbito comunitario

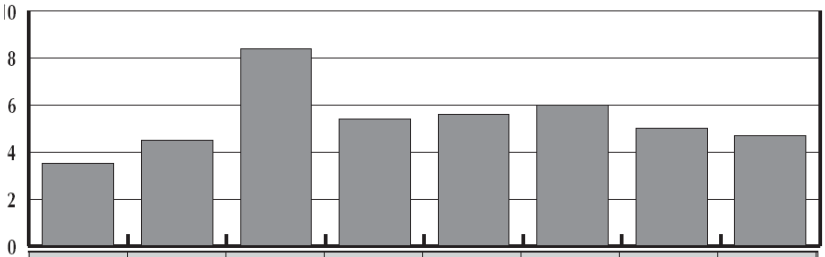
Año	Autores	Lugar	Sujetos	% malos tratos
2001	Bazo	España	Auxiliares domiciliarias	4,7%
2008	Pérez-Cáceres et. Al	Sureste de España	P.M.	44,6%
2008	Centro Reina Sofía (Iborra)	España	P.M Cuidadoras	0,8% 1,5% en PM depends
2009	Garré Olmo et al.	Girona	P.M	29,3%
2011	Gobierno Vasco	CAPV	P.M	0,9%-1,5%
2012	Pérez-Rojo et al.	Madrid Málaga San Sebastián	P.M	12,1%

Fuente: Adaptada de Pérez-Rojo y Chulián, 2013, p. 144

Rueda (2008) realiza una comparativa de distintas fuentes, y si bien advierte “que las investigaciones están mediatizadas tanto por la conceptualización del término de “maltrato” como por la metodología empleada para la detección de su prevalencia” considera que, “con la excepción de los dos extremos, nos encontramos con unos porcentajes muy similares que situarían la prevalencia del maltrato a las personas mayores en el ámbito domiciliario en torno al 5%” (p.160) lo que recoge en la figura 4.1

.

Figura 4.1 Comparación entre estudios internacionales de prevalencia de malos tratos a personas mayores.



	Boston	Canadá	Gran Bretaña	Finlandia	Ámsterdam	OMS	INPEA	España (Bazo)
1	3,5	4,5	8,4	5,4	5,6	6	5	4,7

Fuente: Rueda, 2008, p.160

5.1.2. Estudios sobre malos tratos a personas mayores realizados en el ámbito institucional

Con respecto a los malos tratos institucionales a personas mayores existen muy pocos estudios realizados debido en gran medida a la la dificultad de su identificación, en muchos casos por ocultamiento del mismo. Pinazo (2013) recoge que las investigaciones concluyen que entre el 11% y el 91% de los profesionales en las residencias han observado incidentes de maltrato físico, psicológico o negligencia llevado a cabo por otros profesionales y entre el 2% y el 87% admite haber realizado estas conductas (Pillemer y Moore, 1989, en USA; Saveman, Astrom, Bucht y Norberg, 1999, en Suecia; Goergen, 2001, en Alemania; Malmedal, Ingebritsen y Saveman, 2008, en Noruega; todos ellos citados por Pinazo, 2013). A continuación recogemos los más relevantes:

- El estudio más reconocido fue el realizado por Pillemer y Moore (1989). Estos autores realizaron un estudio con personal que trabajaba en diferentes residencias para personas mayores de EEUU. La investigación reveló que el 36% de los profesionales habían sido testigos al menos de un incidente de malos tratos físicos por parte de otro miembro del personal durante el año anterior y un 10% admitió haber cometido ellos mismos al menos un acto de malos tratos físicos. Además, el 81% de la muestra indicó que durante el año anterior habían observado al menos un incidente de malos tratos psicológicos contra un residente y el 40% admitió haber cometido al menos un acto de este tipo.

- En 1993 el Colegio de Enfermeras de Ontario en Canadá encuestó a 804 enfermeras y a 804 auxiliares; un 20% respondieron que habían sido testigos de

casos de malos tratos hacia personas mayores en residencias, el 10% informaron haber sido testigos de situaciones donde un profesional golpeaba o empujaba a pacientes, un 31% de un manejo brusco con los pacientes, un 28% de gritos e insultos a los pacientes ancianos, y el 28% señaló haber sido testigo de comentarios embarazosos hacia los pacientes y (citado en Sancho, 2011)

- Saveman et al., en 1999, llevaron a cabo en Suecia un estudio que reveló que un 11% de los empleados eran conscientes de que los malos tratos hacia las personas mayores estaba ocurriendo en su institución (citado en Sancho, 2011).

- En una investigación realizada en Alemania entre 160 personas empleadas en residencias de ancianos, el 68% había cometido al menos una acción abusiva contra algún residente en el año anterior (Aging Today 2001, citado por Bazo, 2016). Además, un 70% había sido testigo de acciones de abuso o negligencia.

- Otra investigación realizada por Goergen (2004) encontró que el 23,5% de los empleados estudiados en instituciones alemanas de cuidado de larga duración reconocieron haber cometido malos tratos físicos y un 53,7% malos tratos psicológicos.

- En Canadá un estudio realizado por Ens en 2005 mostró que un 20% de empleados había sido testigo de malos tratos hacia personas mayores institucionalizadas.

La enfermera norteamericana Kayser-Jones, desde la década de 1980, ha contribuido con diversas investigaciones al estudio de los pacientes mayores institucionalizados. En 1990, según sistematización de dichos estudios hecha por Caballero (2000), las principales categorías de maltrato en las residencias de adultos mayores son:

- Infantilización: Tratar al paciente como si fuera un niño irresponsable en el que no se puede confiar.

- Despersonalización: Proporcionar servicios de acuerdo con criterios generales que desatienden las necesidades particulares del paciente.

- Deshumanización: No solo ignorar a la persona anciana, sino despojarla de su intimidad, de su capacidad para asumir responsabilidades sobre su propia vida.

- Victimización: Ataques a la integridad física y moral de los ancianos mediante amenazas, intimidación y agresiones verbales, robo, chantaje o castigos corporales.

A continuación se presenta una tabla 4.4 resumen de los estudios de prevalencia en el ámbito institucional (adaptación y amplición de Perez-Rojo y Chulián, 2013, p.145). Hay que tener en cuenta que los estudios no recogen el porcentaje de personas mayores que sufren malos tratos, sino el pocentaje de profesionales que revelan que bien han realizado conductas que han generado daño o bien han sido testigos d elas mismas

Tabla 4.4 Estudios de prevalencia de malos tratos a personas mayores en el medio institucional

Año	Autores	Lugar	Sujetos de la muestra	% testigos /autores malos tratos
1989	Pillemer y Moore	EE.UU.	Profesionales de residencias	36% físicos 81% psicol.
1993	Colegio de enfermeras	Canadá	804 enfermeras 804 auxiliares	20%
1999	Saveman et al.,	Suecia	Profesionales de residencias	11%
2001	Aging Today	Alemania	Profesionales de residencias	68%
2005	Ens	Canadá	Profesionales de residencias	20%
2004	Georgen	Alemania	Profesionales de residencias	23,5% físicos 53,7% psicol

Fuente: Elaboración propia

Los diversos estudios revisados evidencian no solo la existencia de los malos tratos a las personas mayores en el ámbito institucional, sino altas tasas de conductas realizadas por los cuidadores que generan daño a la vista de los estudios realizados en dicho ámbito, que si bien no son muy numerosos son muy reveladores, pues son los propios profesionales de las residencias los que revelan que se producen. La panorámica recogida justifica, sin duda, la puesta en marcha de programas de intervención que incluyan la prevención y la detección de estas situaciones, además de protocolos y recursos suficientes para su eliminación.

Los estudios realizados tanto en el ámbito comunitario como institucional parecen mostrar con claridad que existen riesgos importantes de sufrir malos tratos por el hecho de ser persona mayor de 65 años, y que dicho riesgo aumenta si se está en una situación de dependencia. Además parece bastante claro que suelen darse varios

tipos de malos tratos de modo simultáneo (Lau y Ksberg, 1979; Block y Sinnott, 1979; Homer y Gilleard, 1990; Compton y col., 1997; Lach y col., 1997; National Center on Elder Abuse, 1998; Bazo, 2001; Yan y Tang, 2004; Cooney y col., 2006; O´Keeffe y col., 2007; Pérez-Rojo y col., 2008; Lowenstein y col., 2009; Garre-Olmo y col. , 2009; Pérez-Rojo y col., 2012.), lo que sugiere la conveniencia de construir instrumentos y herramientas que incluyan la detección de cualquier tipo de daño, producido no solo por acción (golpes, insultos, apropiación indebida de bienes, etc.), sino también por falta de atención, o por atención insuficiente o inapropiada a la persona mayor en situación de dependencia.

Con el objetivo de avanzar hacia la construcción de dichas herramientas se hace necesario conocer cuáles son los indicadores principales que pueden alertar a un profesional o equipo de profesionales de la existencia de malos tratos. En el capítulo anterior (capitulo 4) revisamos los factores de riesgo, que sin duda son determinantes para la prevención, pero insuficientes para la detección de las situaciones existentes.

Siendo conscientes de las dificultades que existen para concluir que se está dando una situación de maltrato a una persona mayor sin realizar una valoración integral que sea recogida en un informe técnico o una denuncia, diferentes investigaciones realizadas aprecian que existen indicadores o señales, tanto en la persona mayor dependiente, como en el comportamiento de esta y de las personas que se relacionan con ella, especialmente sus cuidadores familiares o profesionales si es dependiente, que ayudan a detectar, diagnosticar, y posteriormente intervenir, en situaciones de malos tratos.

Dichos estudios, presentados en el siguiente apartado, son también un antecedente de nuestro trabajo, ya que sus resultados han constituido el punto de partida para la construcción del Procedimiento que hemos validado y que contiene un cuestionario de indicadores para la evaluación de personas mayores que, bien poseen determinados factores de riesgo, y/o bien se detecta por parte de algún profesional algún daño o conducta que puede llevarnos a sospechar que está sufriendo malos tratos.

5.2. Indicadores de sospecha de malos tratos para su detección.

Como hemos podido comprobar por la revisión anterior, un aspecto clave en la evaluación de los malos tratos tiene que ver con delimitar el concepto, de modo que todos los profesionales e investigadores del fenómeno lo comprendamos del mismo modo. No menos importante, dada las características del fenómeno, su invisibilidad por el ocultamiento frecuente del mismo por parte de quien las sufre o por la incapacidad para denunciarlas, y las dificultades para su evaluación dada su diversa tipología de daños y de conductas que pueden provocarlos, es desarrollar estrategias que, además de explorar los factores de riesgo, incluyan protocolos o guías de valoración que incluyan indicadores que revelan daños o señales de alarma que alerten de la posibilidad de que la persona esté sufriendo malos tratos.

En los últimos años se han realizados diversas investigaciones con este fín de descubrir cuáles son los indicadores o señales que pueden alertar a un profesional de que una persona mayor está sufriendo daños. Obviamente el riesgo de sufrirlos y el daño provocado si existen malos tratos, será diferente dependiendo de cuáles sean los indicadores detectados (no es igual detectar quemaduras o lesiones físicas producidas por ataduras que una deficiente respuesta al tratamiento pautado) y requerirá siempre una valoración completa del daño de la persona mayor por parte de un profesional que pueda conocer y establecer las diferencias con otras patologías o situaciones que pueden generar daños similares, antes de plantear una intervención.

A continuación se presentan los estudios más relevantes realizados con el objeto de conocer los indicadores de sospecha de malos tratos que pueden alertar de su existencia. Diversas autoras (Pérez-Rojo, Izal y Montorio 2008; Pérez-Rojo y Chulián, 2013; Tabueña, 2006; Moya y Barbero, 2006; Iborra, 2008) coinciden en considerar la existencia de algunos indicadores o “señales de alarma” (SEGG, 2011), si bien siempre advierten que su hallazgo no es concluyente para determinar que existen malos tratos, lo cual debe posteriormente verificarse con una exploración y valoración geriátrica integral de la persona mayor y del entorno en que vive, antes de emitir un juicio sobre la existencia o no de malos tratos. Como señalaremos en el apartado 5.3, todo el proceso de detección deberá ser no solo técnicamente, sino también éticamente correcto, para lo que deberá cumplir las exigencias derivadas del respeto a la dignidad de la persona mayor que se desprenden de la primera parte de nuestro trabajo. Los resultados de las investigaciones distinguen entre indicadores indirectos, que debieran plantear al profesional una evaluación detenida de la situación, e

indicadores directos o señales de daño (físico, económico, sexual, etc…) que aunque no siempre serán causados por la existencia de malos tratos, siempre exigen, en caso de que aparezcan, una propuesta de intervención para mitigar o eliminar los daños en la persona mayor, que obviamente deberá ser informada y consentida por la persona o su representante.

5.2.1. Indicadores indirectos de malos tratos

Rueda (2008, pp. 130-131) resume en tres grandes grupos los indicadores indirectos que pueden ser observados y cuya presencia puede desvelar que existen indicios de malos tratos:

- En la persona mayor: manifestaciones de miedo hacia los cuidadores (no querer responder a preguntas; cambiar el comportamiento cuando el cuidador sale de la habitación; ser propenso a tener accidentes "inexplicables"; calificar a la persona cuidadora como alguien que se enfada mucho…); expresar sentimientos de soledad y baja autoestima; en personas con deterioro cognitivo aparición de comportamientos inusuales como succionar o balancearse (SEGG, 2011).

- En las personas cuidadoras: fundamentalmente signos de alto nivel de estrés y/o sobrecarga (olvidar citas de la persona mayor con el médico; no estar satisfecho con su tarea como cuidador; utilizar un lenguaje poco adecuado con la persona mayor; culpabilizar al mayor; quejarse de los costes que suponen las necesidades de este...) o de falta de capacidades y formación para el cuidado a una persona en situación de dependencia.

- En la interacción entre ambos: manifestaciones que muestran, bien una relación insuficiente para darse un buen cuidado, bien una mala relación (informaciones insuficientes, incongruentes o contradictorias; relación conflictiva entre ambos; existencia de crisis recientemente; mantener una relación de indiferencia).

La "Guía práctica para favorecer el buen trato a las personas mayores" de la SEGG recoge las denominadas "señales sociales" (2011, p.121) como indicadores de mal trato que son consecuencia de una infravaloración social de las personas mayores, fruto de estereotipos negativos, que fomentan una falta de respeto a las mismas. Estas "señales" han sido consideradas las más importantes desde la perspectiva de las propias personas mayores, tal y como se recoge en los estudios "Voces ausentes" (INPEA, 2002) y "Los derechos de las personas mayores" (Leturia, Etxaniz, 2010). Entre ellas caben señalar las siguientes: edadismo o discriminación en el acceso a las

prestaciones y servicios en virtud de la edad, la falta de respeto o consideración, lenguaje infantilizador y falta de respeto a la autonomía.

Puede merecer la pena, dado nuestro interés en las situaciones de malos tratos a las personas dependientes, y el gran peso que está adquiriendo como indicador de malos tratos la sobrecarga del cuidador, que nos detengamos en el mismo, pues desde un enfoque ético es de gran importancia a la hora de atribuir responsabilidades posteriores y consecuentemente intervenciones para mejorar la situación de la persona mayor que sufre o está en riesgo de sufrir malos tratos. Parece que hay evidencia de que el cuidado prologado a una persona en situación de dependencia, cuando no existen apoyos y recursos suficientes, genera en el cuidador alteraciones importantes en su salud física y psíquica (Ramsey-Klawsnik, 2000; Giraldo, Franco, 2006). El agotamiento provocado por la ayuda y cuidado prodigados, es vivido con frecuencia como una verdadera carga que compromete su propia vida social o hasta su salud (dolores provocados por los mismos cuidados, inevitable deterioro corporal). Además, dicho esfuerzo, en muchos casos difícil y desagradable (especialmente si requiere cuidados corporales continuados y existe incontinencia en la persona cuidada), es frecuentemente poco valorizado y tiene un fuerte impacto emocional. Parece evidente que dicha sobrecarga es un indicador de pérdida de salud en el cuidador que debe ser atendida y evitada procurando los apoyos necesarios para evitarla en la medida de lo posible, siendo conscientes de que hay un factor emocional por compartir una experiencia de sufrimiento que difícilmente se podrá eliminar. También es cierto que el estrés y la sobrecarga es un factor de riesgo muy importante para la existencia de conductas no intencionadas puntuales que pueden generar daño en las personas cuidadas (olvido de la medicación, falta de atención suficiente en situaciones de riesgo imprevistas, reacciones emocionales de ira en determinados momentos…), pero creemos que debemos de cuestionarnos su conceptualización como un indicador de malos tratos pues es una situación inevitable en las personas cuidadoras en algún momento, especialmente en situaciones de cuidados prolongados. Hay algunos estudios que señalan que si bien el *estrés* puede ser una de las causas que generen episodios de violencia, la subjetividad de las personas cuidadoras será el elemento más importante para que existan o no tales conductas (National Center of Elder Abuse, 2002)

Además los resultados del estudio ya mencionado en el capítulo previo de Paz-Rodríguez y Sanchez-Guzman (2011) muestran que no necesariamente los cuidadores que maltratan están estresados y tampoco es cierto que todos los

cuidadores estresados recurran al maltrato para desahogar su frustración o como una reacción ante la sobrecarga. Como hemos sugerido, esta aportación es muy importante desde el enfoque ético a la hora de valorar los grados de responsabilidad en la conducta de malos tratos, por lo que si bien no hay duda de su consideración como factor de riesgo, no creemos adecuado considerarlo un indicador de malos tratos pues entre la situación de sobrecarga y la conducta que genera daño por utilización de la violencia o por abandono de las necesidades de la persona mayor, hay una diferencia relevante en relación con la responsabilidad moral.

5.2.2. Indicadores "directos" de malos tratos.

Muchos grupos de trabajo e investigación han estudiado el tema de los indicadores o señales de alarma que deben ser tenidos en cuenta porque su presencia puede significar la existencia de malos tratos (Johnson, 1991; Nacional Center Elder Abuse, 1998; Tabueña, 2006; SEGG, 2011; Leturia y Etxaniz, 2010; Rueda, 2008; Moya y Barbero, 2006; Muñoz-Tortosa, 2004; Pérez-Rojo, Izal y Montorio, 2008). Aunque en dichos trabajos no hay una diferenciación de indicadores en función de que la persona mayor sea dependiente o no, sí que están específicados daños que son producidos por una falta suficiente de atención a personas mayores en situación de dependencia.

Clasificamos los indicadores, en indicadores generales e indicadores de malos tratos según el tipo de daño que generan en la persona mayor (Moya y Barbero, 2006; Rueda, 2008; SEGG, 2011; Pérez-Rojo y Chulián, 2013), siguiendo la clasificación de daños propuesta en el capítulo 4.

- *Indicadores generales, según el lugar donde se detecten:*
    - *En la valoración de los antecedentes:* retraso en la solicitud de asistencia sanitaria o ayudas sociales para el cuidado; antecedentes frecuentes de fracturas, infecciones y otras situaciones agudas; uso frecuente de los servicios de urgencias; mal seguimiento de pautas médicas y farmacológicas.
    - *En la exploración física y valoración socio-sanitaria:* escasa higiene o ropa inadecuada; alteraciones del sueño o del habla; aislamiento de la persona mayor; abandono de la persona mayor dependiente en servicios sanitarios o sociales.

- *En el domicilio:* falta de condiciones de habitabilidad de la vivienda; aislamiento físico o relacional con el resto de los miembros del grupo familiar o social; elementos o instrumentos de contención o sujeción física sin supervisión profesional; periodos prolongados de tiempo sin ninguna atención en personas mayores en situación de dependencia; descoordinación en el cuidado entre los diferentes cuidadores en personas con niveles altos de dependencia.
- *En las instituciones:* despersonalización; infantilización; falta de respeto a la intimidad y privacidad; falta de información y solicitud de consentimiento a las personas mayores; rigidez en las normas y visitas; uso excesivo de psicofármacos; medidas de contención físicas inadecuadas o innecesarias; inadecuada o insuficiente atención diagnóstica y/o terapéutica; utilización de forma innecesaria de medidas que anticipan o aumentan la dependencia (sillas de ruedas, pañales, etc.).

• *Indicadores o señales de alarma de malos tratos físicos*: fundamentalmente lesiones físicas inexplicables o que no han sido tratadas correctamente (cortes, laceraciones, heridas punzantes, magulladuras simétricas, fracturas múltiples, moraduras, quemaduras, alopecia parcheada…) o daños físicos producidos por falta de atención a las necesidades básicas de una persona en situación de dependencia (desnutrición y deshidratación, úlceras por presión, deterioro progresivo y grave de la salud sin causa evidente, suciedad y grave falta de higiene…).

• *Indicadores o señales de alarma de malos tratos psíquicos o emocionales:* confusión y desorientación sin deterioro cognitivo; depresión, mutismo o baja autoestima; cólera o ira sin causa aparente; angustia, pena, sentimientos de indignidad, miedo o estrés generados por situaciones amenazantes para la persona mayor; lenguaje poco respetuoso (infantilización, burlas, insultos,…); trato despreciativo (aislamiento comunicativo, indiferencia…); falta de respeto a la autonomía personal por parte de los familiares y/o cuidadores (manipulación, coacción, desprecio a las decisiones…); quejas explicitas de que no le tratan bien.

- *Indicadores de malos tratos económicos:* desconocimiento de la persona mayor de su situación económica y preocupación por ello; quejas de la persona mayor del uso que están haciendo de sus bienes; patrón irregular de gastos o retirada de dinero; cambios repentinos en documentos de contenido financiero (cuentas bancarias, testamentos, etc.); firmas sospechosas o de personas mayores no capaces de gestionar sus bienes.

- *Indicadores de malos tratos sexuales:* lesiones en el pecho o en los genitales; quejas de abusos sexuales; comportamiento sexual desinhibido; infecciones genitales o enfermedades venéreas inexplicables

- *Indicadores de malos tratos jurídicos* que generan un daño en el ejercicio de su derecho a la ciudadanía y en su capacidad de participación social: violación de los derechos de participación al impedirle acceder a los ámbitos públicos; falta de información y consentimiento, ingresos involuntarios en centros sociales; propuestas de modificación de la capacidad jurídica sin causa que lo justifique.

Existen, como hemos visto, indicadores directos generales y de malos tratos físicos a las personas dependientes que hacen referencia principalmente a las conductas de atención insuficiente y abandono. En el resto de malos tratos los indicadores son similares para personas dependientes e independientes.

El conocimiento de los indicadores, si bien es necesario insistir que deben ser siempre contrastados con una valoración integral posterior de la situación antes de determinar si existen o no malos tratos como venimos insistiendo, es fundamental para la construcción de herramientas, instrumentos y protocolos de detección. Sin ellos el problema seguirá siendo invisible y poco avanzaremos en su eliminación y consiguiente mejora en las condiciones de vida digna de las personas mayores.

En la siguiente tabla 4.5 Lachs y Pillemer (2015, pp 1948-1949) presentan los indicadores más relevantes mencionados para los diferentes tipos de malos tratos clasificados según el daño. Como vemos, incluye la negligencia como un tipo de malos tratos, en lugar de una conducta de omisión o atención insuficiente en el cuidado, pero creemos que nos es útil pues hace referencia principalmente a indicadores de daño a personas en situación de dependencia.

Tabla 4.5. Formas de Maltrato/ Abuso de Ancianos y Procedimientos Clínicos para la Evaluación sanitaria*

Tipo de Maltrato	Manifestaciones
FÍSICO	-Abrasiones -Laceraciones -Moratones -Fracturas -Uso de las restricciones físicas -Quemaduras -Dolor -Depresión -Delirio con o sin empeoramiento de demencia -Demencia con problemas de comportamiento
VERBAL O PSICOLÓGICO	-Observación directa del abuso verbal -Señales sutiles de intimidación, como evitar responder a las preguntas en presencia de un cuidador o potencial abusador -Evidencia de aislamiento de la víctima de sus amigos de confianza y miembros de la familia -Depresión, ansiedad o ambos en el paciente
SEXUAL	-Moratones, abrasiones, laceraciones en el área anogenital o abdomen -Enfermedades de transmisión sexual recién adquiridas, especialmente en centros residenciales -Infección del tracto urinario
ECONÓMICO/ FINANCIERO	-Incapacidad de pagar medicinas, cuidados, comida, alquiler u otras necesidades -No renovar las recetas o evitar citas médicas -El empeoramiento inexplicable de las enfermedades crónicas -Incumplimiento del régimen de medicación u otro tratamiento -Desnutrición, pérdida de peso, o ambos, sin una causa médica obvia -Depresión, ansiedad -Evidencia de decisiones financieras que son perjudiciales para el bienestar de la persona mayor -Despedir a los proveedores de atención domiciliaria u otros proveedores de servicios acusándolos de abusadores -Servicios públicos sin pagar que causan pérdida de cuidado Iniciación de procedimientos de desahucio
NEGLIGENCIA	-Úlceras de decúbito -Desnutrición -Deshidratación -Mala higiene -Incumplimiento del régimen de medicación -Delirio con o sin empeoramiento de la demencia -Comportamientos problemáticos en personas con la demencia

Fuente: Lanch y Pillemer, 2015,pp1948-1949.Traducción propia

Con relación a quienes pueden detectar los malos tratos, hay que señalar que no todos los profesionales de diferentes ámbitos pueden detectar todos los indicadores existentes. Por ejemplo, difícilmente un profesional que no acceda al domicilio podrá conocer las condiciones de habitabilidad de la vivienda, o una trabajadora social podrá apreciar si la nutrición de una persona mayor dependiente es la correcta. Diversos programas desarrollados en EEUU han demostrado que la eficacia en la detección del

maltrato aumenta cuando se establecen protocolos de colaboración entre diferentes entidades y profesionales para la detección de malos tratos (Anetzberger, 2000) por lo que debemos de avanzar en la comunicación y coordinación socio-sanitaria en los casos que presenten múltiples factores de riesgo.

5.3. Intrumentos, Herramientas y Procedimientos de detección de malos tratos

La detección de los malos tratos en las personas mayores dependientes es una tarea difícil y compleja por diversas razones que analizaremos posteriormente en el apartado de los aspectos éticos de la evaluación y que pueden resumirse en los siguientes: la negación de las propias personas mayores y sus familias, la falta de concienciación de los profesionales e instituciones, la dificultad para introducirse y explorar los ámbitos privados de cuidado, la falta de denuncia de las propias víctimas y la falta de acuerdo sobre la definición de malos tratos por parte de los profesionales, etc. (Tabueña, 2006).

A todas estas dificultades, hay que añadir la escasez de herramientas validadas para su detección y la falta de aplicabilidad de la mayoría de las que existen a las personas mayores con capacidad limitada aunque no se haya llevado a cabo un proceso legal de modificación de la capacidad, entre las que se encuentran muchas de las personas mayores en situación de dependencia grave o muy grave.

El estudio de las herramientas existentes es necesario para la construcción y posterior validación de un procedimiento en nuestro contexto. A continuación se presenta el estado de la cuestión en relación a los instrumentos existentes en nuestro medio, si bien en algunos casos “son poco precisos o específicos o insuficientemente sensibles o fiables, para ser oficialmente adoptados y recomendados” (Perel-Levin, 2008 citado en Sancho et al., 2011).

Los instrumentos existentes son de tres tipos: Guías de indicadores para su observación; valoraciones geriátricas completas realizadas en el medio sanitario, principalmente para la detección de malos tratos físicos ante la sospecha de algún profesional por la existencia de algún daño inexplicable; instrumentos de cribado que posteriormente requieren una valoración completa. (Moya y Barbero, 2006; Sancho, 2011).

Mayoritariamente los instrumentos de cribado intentan evaluar el riesgo de sufrir malos tratos a través de la detección de factores de riesgo y de indicadores o señales de sufrir malos tratos. El valor principal que aportan es la visibilización y sensibilización del problema por parte de los profesionales, lo que puede ayudar a la prevención de los malos tratos, por lo que ha sido recomendada su utilización de manera sistematizada por la Asociación Médica Americana (AMA). Sin embargo, es cierto que si los instrumentos carecen de niveles altos de especificidad y sensibilidad (Perel-Levin, 2008) y sus resultados no son contrastados con una evaluación más pormenorizada de cada situación, pueden producirse etiquetaciones erróneas e injustas (Moya y Barbero, 2006; Pillemer et al. 2007, citado en Sancho et al., 2011). De ahí el gran interés de mejorar la sensibilidad y la especificidad de dichas herramientas y sobre todo, la importancia de determinar a qué parte de la población de personas mayores deben de aplicarse.

Existen tres tipos de instrumentos de cribado (Pérez-Rojo et al. 2008; Sancho et al., 2011):

- Los que preguntan directamente a la persona mayor, que obviamente tiene que tener buen nivel cognitivo, si ha sufrido situaciones de abuso y malos tratos como el Hwalek-Sengstock Elder Abuse Screening Test (H-S/EAST), el cuestionario elaborado por la AMA, el Elder Abuse Suspicion Index (EASI, “Indice de sospecha de maltrato hacia las personas mayores”) y el Social Work Evaluation Form (FETS, “Formulario de evaluación de trabajo social”). Este tipo de cuestionario tiene tres limitaciones: tiende a aumentar la tasa de malos tratos cuando se pregunta por conductas específicas, hay personas mayores que difícilmente revelarán su situación directamente (Cohen et al., 2007) y no es aplicable a personas mayores con deterioro cognitivo.

- Los instrumentos de cribado que evalúan a la persona mayor de manera integral para buscar signos o indicadores de diferentes tipos de malos tratos (hematomas, falta de higiene, etc.) como el “Brief Abuse Screen for the Elderly” (BASE) y el “Qualcare Scale”. El riesgo de estos instrumentos es confundir síntomas del deterioro propio de la persona por su enfermedad con indicadores de malos tratos por lo que requiere formación y cualificación específica, especialmente con los signos psíquicos como la apatía, la depresión y el miedo que pueden deberse a la pérdida de relaciones significativas, la enfermedad o el deterioro cognitivo (Cohen et al., 2007).

- Finalmente, existen instrumentos de cribado que solamente tienen un carácter exploratorio y preventivo y recogen factores de riesgo como el "Case Detection Guidelines". Su limitación está en que muchas personas mayores maltratadas no cumplen los criterios de riesgo, mientras otras que presentan un alto riesgo podrían no estar siendo maltratadas (Cohen et al., 2007).

Destacamos la gran aportación de la validación lingüística al castellano y cultural a nuestro medio de dos instrumentos de cribado: el "Formulario de Evaluación de Trabajo Social" y del "Índice de Sospecha de Maltrato hacia las personas mayores" por el grupo de investigación "Trátame bien" (Pérez-Rojo, Izal, Sancho, 2010).

El Elder Abuse Suspicion Index (EASI) y el Social Work Evaluation Form (FETS) fueron creados por el equipo canadiense formado por Mark Yaffé, Maxine Lithwick y Christina Wolfson en 2008. El EASI se creó para atención primaria y consta de un número de preguntas dirigidas a personas mayores sin deterioro cognitivo como por ejemplo, "En los últimos 12 meses/En el último año, ¿alguien cercano a usted (familiar, persona que le cuida) ha intentado obligarle a firmar documentos o a utilizar su dinero o sus pertenencias contra su voluntad?". Su pretensión no es tanto detectar malos tratos, como detectar la "sospecha" de maltrato y que los profesionales que lo aplican se sensibilicen y conciencien respecto al maltrato a mayores y a las situaciones problemáticas que deben de derivar a servicios sociales para su valoración integral (Pérez-Rojo, 2008).

El FETS, es una entrevista estandarizada para evaluar a personas mayores en riesgo de sufrir malos tratos e incluye variables biopsicosociales, valoración de la realización con o sin apoyo de las Actividades básicas e instrumentales de la vida diaria, las actividades sociales y el nivel socio-económico de la persona mayor. Introduce preguntas específicas exploratorias sobre maltrato físico, psíquico, sexual y económico y una valoración observacional realizada por la persona profesional de la apariencia de la persona mayor y de su entorno. Como resultado, el evaluador emite un juicio sobre la existencia o no de malos tratos.

Ambos instrumentos son de gran valor en la detección de Indicadores de malos tratos. Su mayor limitación es, como hemos dicho, que solo pueden utilizarse con personas mayores sin deterioro cognitivo, dejando sin valorar las personas mayores más vulnerables. Además, el juicio final es siempre un criterio externo subjetivo que realiza un profesional concreto, lo que genera importantes diferencias en la evaluación y detección tal y como muestran los diferentes estudios de prevalencia que lo han utilizado.

Tras la detección de indicadores de malos tratos los profesionales deben de realizar una valoración de la situación. Dicha valoración debe incluir según las guías existentes (IMSERSO, 2006; SEGG, 2011; AMA, 1994): un examen físico a la persona mayor, con el objetivo de identificar las posibles lesiones o condiciones que requieran atención médica; la valoración del posible deterioro cognitivo; una valoración completa del estado emocional de la persona: una apreciación del riesgo. Como hemos dicho las guías existentes están elaboradas desde la perspectiva sanitaria con el objeto principal de detectar situaciones de malos tratos físicos y sexuales.

En la Tabla 4.6 presentamos de modo esquemático otras herramientas y procedimientos de cribado existentes

Tabla 4.6. Instrumentos de cribado para la detección de malos tratos a las personas mayores (Fuente: Pérez-Rojo, 2008, pp.81-83)

Autores (año)	Nombre	Método	Comentarios
Instrumentos cuantitativos			
Straus M (1979)	The Conflict Tactics Scale (CTS)	19 ítems. Autoinforme	Aunque no es específico de personas mayores, se ha aplicado en diversos estudios. Evalúa maltrato físico y psicológico. Puede ser aplicado como autoinforme o en formato de entrevista. Solamente valúa a la persona mayor. Se puede administrar en personas mayores ingresadas o no.
Ferguson y Beck (1983)	Health, Attitudes towards aging, Living arrangements and Finances (HALF)	37 ítems. Requiere entrevista y observación.	Indica la frecuencia con la que se produce una determinada situación. Requiere realizar una historia social extensa. Se puede aplicar en todos los ámbitos clínicos. Evalúa a persona mayor y cuidador.
Fulmer et al. (1984)	Elder Assessment Instrument (EAI)	Contiene 41 ítems y un comentario adicional, divididos en 7 secciones mayores. Requiere entrevista y observación.	Incluye una evaluación general de la persona mayor, evaluación física, nivel de independencia, evaluación médica. Indica la probabilidad de la presencia de cada tipo de maltrato. El profesional necesita entrenamiento para la aplicación del instrumento. Es fácil de aplicar. Es adecuado para aplicarlo en urgencias, en el hospital o en el domicilio. Está disponible en castellano (Boltz, Greenberg, y Melendez, 2007). Sólo evalúa a la persona mayor.
Hawlek y Sengstock (1987)	Hawlek-Sengstock Elder Abuse Screening Test (H-S EAST)	Consiste en 15 ítems, distribuídos en 3 categorías: maltrato físico, vulnerabilidad y posibles situaciones abusivas. Autoinforme.	Tras la realización de diversos análisis, se encontró que 6 de los ítems eran predictivos de la presencia de maltrato. Es fácil de aplicar y rápido. Se puede aplicar en urgencias y consultas externas. Sólo evalúa a la persona mayor.
Kosberg (1988)	Cost of Care Index (CCI)	20 ítems que evalúan cinco dimensiones. Autoinforme.	Detecta riesgo de maltrato. Este instrumento permite identificar a los cuidadores familiares que tienen dificultades mentales y físicas para asumir la carga del cuidado.
Reis et al. (1995)	Brief Abuse Screen for the Elderly (BASE)	5 preguntas en formato de entrevista.	Es un instrumento breve que requiere un minuto para su aplicación. Para su aplicación es necesario entrenamiento previo. Está dirigido a personas mayores que tienen cuidadores. Es útil en ámbitos clínicos con poco tiempo disponible. Se puede aplicar en urgencias y consultas externas. Evalúa a la persona mayor y al cuidador.
Reis et al. (1995)	Caregiver Abuse Screen for the Elderly (CASE)	Consiste en 8 ítems. Autoinforme.	Es un instrument breve y rápido en su aplicación. Útil para profesionales inexpertos y en la clínica diaria. Se evalúa al cuidador

Autores (año)	Nombre	Método	Comentarios
Reis y Nahmiash (1998)	Indicators of Abuse Screen (IoA)	Consiste en 29 ítems agrupados en 3 categorías. Autoinforme.	Es una medida subjetiva que necesita ser aplicada por profesionales adiestrados después de 2-3 horas de valoración. Se aplica en 20 minutos. Evalúa a la persona mayor y al cuidador. Ha sido validado para el uso de profesionales entrenados. El ámbito de la aplicación no ha sido especifícado. La ventaja de este instrumento está en que intenta identificar el riesgo de maltrato incluso si no ha sido informado, para evitar futuro maltrato a través de la intervención profesional. La desventaja es que se basa únicamente en indicadores.
Instrumentos cualitativos			
Rathbone-McCuan (1980)	Case Detection Guidelines	Listado de factores de riesgo y signos de maltrato.	Tiene un formato menos estructurado. La observación se realiza en el domicilio. Evalúa: indicadores físicos observables. Observación conductual de la persona mayor y del cuidador y observación del contexto. Dirigido a profesionales con poca experiencia en maltrato hacia las personas mayores. Se puede aplicar en todos los ámbitos. Evalúa a la persona mayor y al cuidador.
Johnson (1981)	Screening Protocols for the Identification of Abuse and Neglect in the Elderly	Recogida de datos que requiere de entrevista y período de observación. Se evalúan 18 áreas.	Instrumento breve. No incluye ámbito específico de aplicación. Evalúa a la persona mayor, al cuidador, y la interacción entre ambos. Es una evaluación objetiva y subjetiva. La ventaja de este instrumento es que se basa en la etiología como guía para el tratamiento.
Quinn y Tomita (1997)	Harborview Medical Center Elder Abuse Diagnostic and Intervention Protocol	Guía estructurada en 111 puntos en 19 apartados.	Instrumento largo. Para evaluar el maltrato. Entrevista estructurada con la persona mayor y el cuidador. Además, se realiza una evaluación funcional, incluyendo la aplicación del Mini Mental y una evaluación de la capacidad para realizar actividades de la vida diaria, así como un examen físico. Una ventaja de este instrumento es que genera una imagen completa de la persona mayor, el cuidador, y los aspectos concretos de la situación de cuidado.
American Medical Association (1992)	AMA Assessment protocol	Se utiliza ante la sospecha de maltrato.	Depende de la habilidad del clínico. Se puede aplicar en todos los ámbitos. Sólo evalúa a la persona mayor.
	Evaluación Geriátrica Integral	Anamnesis, exploración física e instrumentos validados.	Es una evaluación completa. Evalúa a la persona mayor y al cuidador. Precisa de profesionales entrenados en geriatría para su aplicación. Aplicable en múltiples ámbitos.
Modelos combinados: cuantitativos y cualitativos			
Bass et al. (2000)	Screen Tools and Referral Protocol (STRP); Stopping Abuse Against Older Ohioans: A guide for Service Providers	Combinación de diversos instrumentos con protocolo de derivación.	Es un instrumento complejo. Combina: un instrumento de maltrato real, un instrumento de riesgo de maltrato, y un protocolo de derivación. Se puede aplicar en cualquier ámbito clínico. Sólo evalúa a la persona mayor.

5.4. Aspectos éticos de la evaluación de situaciones de presuntos malos tratos a personas mayores en situación de dependencia.

Antes de avanzar en la exposición del contexto en que se ha realizado nuestro estudio de Validación del "Procedimiento de prevención y detección de malos tratos físicos y económicos en la CAPV" debemos abordar, dado el enfoque de este trabajo, las cuestiones éticas implicadas en la situación concreta de valoración de una persona y su entorno para la detección de las situaciones de malos tratos que puedan estar sufriendo. Somos conscientes que existe el riesgo de que el interés por eliminar las situaciones de daño que viven las personas, puede hacernos abordarlas desde concepciones paternalistas anteriormente criticadas en nuestro trabajo, de tal manera que colaboremos o realicemos, directa o indirectamente, conductas que de nuevo supongan una falta de consideración y respeto de la persona mayor al no prestar apoyos para que pueda ser protagonista, o al menos participe, de las intervenciones a realizar para mejorar su bienestar si está sufriendo malos tratos y restablecer sus derechos y su dignidad.

Ya hemos apuntado que existen múltiples dificultades para detectar la realidad de los malos tratos a las personas mayores, especialmente a las que están en situación de dependencia. Siguiendo a Moya y Barbero (2005, pp. 89-94) podemos clasificar dichas dificultades en diferentes grupos:

- Dificultades surgidas por la negación y falta de reconocimiento de los malos tratos por parte de la persona mayor en el caso de estudios realizados a través de entrevistas a personas mayores sin deterioro cognitivo. Las dificultades parecen deberse al temor a represalias o a causar problemas, el miedo y el sentimiento de culpa y vergüenza, el chantaje emocional por parte de los cuidadores, la normalización de las conductas de malos tratos por parte de la persona mayor y de sus cuidadores; (Tabueña, 2006; Pérez-Rojo, 2011).
- También inciden en la detección de las situaciones de malos tratos las dificultades de la persona que realiza los malos tratos como la negación de los mismos por temor a ser culpabilizada en el caso de cuidadores sobrecargados, lo que impide las intervenciones necesarias para evitarlo, y en ocasiones hasta el

acceso a los servicios sanitarios y/o sociales para la búsqueda de recursos (Tabueña, 2006).

- Hay que añadir como dificultad por parte de los profesionales conductas de silencio e inhibición que pueden suponer incluso complicidad con las situaciones de malos tratos (Tabueña, 2006; Rueda, 2008), que en nuestra clasificación hemos denominado colaboración pasiva con los malos tratos. Dichas conductas pueden deberse a una falta de responsabilidad profesional por no querer involucrarse en situaciones legales o afrontar posibles respuestas de ira de los responsables de los malos tratos, pero también a la carencia de concienciación, formación, protocolos, tiempo y conocimiento de los recursos disponibles para la detección e intervención (Tabueña, 2006; Sancho, 2011).

- Como hemos visto en el capítulo 4, existen además aspectos socioculturales y éticos que inciden negativamente en el conocimiento y la detección como son: las imágenes y actitudes desfavorables hacia las personas mayores en situación de dependencia por la percepción de las mismas como "disvalor" (Etxeberria, 2011), la percepción de los malos tratos domésticos como una situación de conflicto "privada" en la que no está bien entrometerse y la insuficiente información y sensibilización social del problema (Pérez-Rojo, 2011).

- Por último, el deterior cognitivo u otros deterioros impiden la utilización de los cuestionarios o entrevistas validadas para la detección de malos tratos.

Si nos detenemos a analizar las dificultades presentadas, todas menos la última revelan una falta de reconocimiento a la dignidad intrínseca de la persona mayor, más aún si la persona está en situación de dependencia. Tal y como analizamos en capítulos anteriores, la falta de reconocimiento de la persona y de su sufrimiento, parece generar una ausencia de conciencia de responsabilidad moral en las personas de las que depende su bienestar (cuidadores informales, profesionales, responsables sanitarios y de servicios sociales…), que llega a afectar de tal modo a la persona mayor que pierde la capacidad de expresar la situación que vive y pedir ayuda, incluso cuando tiene preservadas sus capacidades cognitivas y es consciente de lo que le está ocurriendo.

Esta realidad nos lleva a plantearnos la construcción de instrumentos de detección de indicadores que puedan ser observados por los profesionales, independientemente de que la persona mayor o sus cuidadores expresen o denuncien la situación que están viviendo, pero debemos evitar precipitarnos pues puede suponer una falta de

reconocimiento y respeto a la autonomía de la persona mayor. Por ello, la evaluación debe ser técnicamente y éticamente correcta, realizada por profesionales competentes tanto en evaluación geriátrica como en comunicación, respetuosa con los principios éticos universales (de justicia, no-maleficencia, beneficencia y autonomía) y realizada con modos de relación con la persona mayor y sus cuidadores que posibiliten un marco de confianza y seguridad suficiente para disminuir en lo posible la experiencia de amenaza y fragilidad que supone siempre el abordaje de este tipo de situaciones.

El objetivo de la evaluación es la obtención de pruebas o al menos indicadores claros que puedan establecer de manera prudente la existencia de malos tratos (Moya y Barbero, 2006). Para ello debe incluir, además de a la posible víctima, a la persona o personas que se sospecha que están infligiendo los malos tratos y, en algunas ocasiones, a otros familiares, amigos o profesionales, que puedan facilitarnos información del entorno y la dinámica familiar, especialmente en los casos en que la persona mayor sea incapaz de comunicarse, lo que supone riesgos importantes de juicios erróneos de responsabilidad y conflictos de valor entre la necesidad de información y el respeto a la intimidad y la confidencialidad. La evaluación será también el punto de partida, el diagnóstico, que determinará las intervenciones a realizar posteriormente por los profesionales (Penhale et al., 2000; citado en Pérez-Rojo et al. 2008) que difícilmente serán correctas si no se tiene una información suficiente y veraz.

Es posible, como hemos visto, que la propia persona mayor y las personas que le generan los malos tratos nieguen la situación y no colaboren con la evaluación. El temor de las personas mayores y la falta de confianza en los profesionales puede llegar, incluso, a negar las evidencias que existen y rechazar la ayuda. Los profesionales deben entrenarse en competencias de comunicación que ayuden a superar dichas barreras como pueden ser las siguientes: establecer una relación empática evitando juicios; adaptar el lenguaje a la persona mayor; cuidar la comunicación no-verbal (mantener la mirada; situarse al mismo nivel de la persona…); realizar preguntas abiertas que posibiliten a la persona contar “a su manera” lo que le está ocurriendo y cómo lo vive; facilitar que exprese sus sentimientos y lo que más le preocupa de la situación; y todas aquellas que generen un ambiente relajado donde la persona se pueda sentir escuchada. (Moya y Barbero, 2006, pp. 104-109). Posteriormente en el caso de las personas mayores capaces se les deberá preguntar

de manera concreta por los indicadores de los diferentes tipos de malos tratos detectados (AMA, 1992).

Es muy importante en todos los casos la observación del comportamiento y la comunicación verbal y no verbal de la posible víctima y del responsable de los malos tratos, así como la interacción entre ambos (Rueda, 2008). Para conocer más en profundidad dicha relación es conveniente realizar entrevistas por separado a la persona mayor, sin la presencia de las personas con las que convive o le cuidan para evitar coacciones que puedan existir, y preguntarle de manera abierta por las lesiones o indicadores asegurándole la confidencialidad y la protección en caso necesario.

Si la persona mayor no es capaz de comunicarse o de comprender lo que está ocurriendo, es igualmente importante tranquilizar a la persona, establecer un ambiente relajado y propiciar a través de la relación no verbal (el contacto visual y corporal principalmente) una situación de seguridad y confianza. Cuando esto no se tiene suficientemente en cuenta la persona mayor puede aumentar su temor y experiencia de amenaza ante la exploración por parte de una persona extraña, más en el caso de que haya sufrido malos tratos físicos y/o sexuales y haya que realizar una exploración física que invada su intimidad corporal.

Una vez establecida una relación de seguridad con la presunta víctima, la evaluación debe incluir (Moya y Barbero, 2006): un examen físico completo; valoración de la capacidad de la persona mayor (puede estar disminuida por deterioro cognitivo o por otras causas) y de la protección de sus derechos en caso de incapacidad; exploración del estado emocional de la persona que puede influir sobre su percepción de lo que está ocurriendo (por ejemplo, si está deprimida o confusa); valoración social de la dinámica familiar y la relación entre la persona mayor, los cuidadores y la familia (especialmente importante en situaciones de abandono de las necesidades básicas y de malos tratos económicos); detección de los recursos sociales y apoyos con los que pueda contar; valoración de la situación emocional del posible o posibles autores de los malos tratos (stress, sobrecarga, desconocimiento del cuidado a realizar…) y de su posible responsabilidad (intencionalidad); patrón y evolución de los malos tratos (puntuales, mantenidos en el tiempo); estimación de la emergencia y/o urgencia para la intervención en función de todo lo anterior.

Además, en el caso de personas mayores en situación de dependencia, la evaluación debe detenerse especialmente en las necesidades de apoyos que requiere la persona

mayor y los recursos disponibles para satisfacerlas, incluidas las capacidades y recursos personales y materiales de las personas cuidadoras. Como hemos dicho, la evaluación debe incluir a los cuidadores (familiares o no) que se relacionan con la persona mayor. (SEGG, 2011). Cuando se sospecha de que los cuidadores son los causantes de los malos tratos, es necesario realizar una entrevista con los mismos teniendo en cuenta que no siempre los daños son intencionados, sino que se han podido producir por falta de conocimientos, habilidades o recursos de apoyo del cuidador. Por ello se debe evitar emitir juicios prematuros y establecer una relación desde la ayuda a la persona mayor y también a los cuidadores.

En relación a la evaluación de las personas cuidadoras y posibles autoras de los malos tratos, Michael Davies adapta el protocolo de detección propuesto por Fulner y Ross en 1985 (Davies, 2000) y plantea la exploración de los familiares a través de los siguientes ítems: relación con el paciente; edad, sexo; estado civil; situación doméstica (convive con..); indicios de adicciones, patología psíquica, dificultades económicas u otras dificultades para la convivencia y/o el cuidado; indicios de estrés (frustración, agotamiento, ansiedad, falta de tiempo de ocio, problemas matrimoniales-filiales); conocimiento de la situación de la persona mayor y sus necesidades; actitud hacia la persona que cuida (enfadada, excesivamente preocupada, resentida, despreocupada …); actitud de la persona cuidadora-familiar hacia los profesionales (defensiva, agresiva , irritable, suspicaz); comportamiento hacia la persona mayor observada en la visita (le riñe, le tranquiliza, le protege, le ignora…).

También Reis y Nahmiash (1998, citado por Rueda, 2008, p.142) en su cuestionario de 27 items, incluyen la evaluación de los cuidadores: tiene problemas de conducta; es económicamente dependiente; tiene problemas mentales / emocionales; tiene problemas de abuso de alcohol u otras sustancias; tiene expectativas no realistas de la persona mayor; no comprende el alcance de la enfermedad de su familiar; se muestra reticente con respecto al cuidado de su familiar; tiene conflictos maritales / familiares como consecuencia del cuidado; tiene una mala relación con la persona a la que cuida; no tiene experiencia en el cuidado; culpa a otra/s personas de su situación; en el pasado tenía una mala relación con la persona a la que cuida. Esta valoración creemos que puede ser de especial interés cuando el/la profesional conoce desde hace tiempo a la persona mayor y sus cuidadores (por ejemplo en atención primaria) y la persona cuidadora no quiera colaborar en la valoración.

Tanto el guión-cuestionario de Davies, como el de Reis y Nahmiash, pueden ser también utilizados en las entrevistas con otros familiares o personas del entorno para conocer la relación entre la persona mayor y su cuidador principal cuando no tengamos otras fuentes de información o para contrastarlas. En cualquier caso, creemos que son de especial interés en el caso de cuidadores (familiares o formales) de personas mayores incapaces en situación de dependencia.

La primera obligación ética para los y las profesionales será la formación en el cuidado de las personas mayores, y en la prevención, detección y manejo de los malos tratos (Moya y Barbero, 2006) conociendo y desarrollando las competencias técnicas expuestas en el apartado anterior. Además, se deben evitar discriminaciones en la evaluación, y posterior intervención, por considerar que puede estar justificado el daño en determinadas personas o situaciones (por ser una persona mayor muy dependiente que requiere una gran carga de cuidados; por ser una persona con conductas agresivas; por generar mucho trabajo o gasto social o sanitario su atención posterior, etc). Aunque el daño esté producido por una "ignorancia no responsable" de los cuidadores o por una "situación inevitable" por las características de la persona o la falta de recursos, siempre se debe de procurar la atención necesaria para aliviar el daño y procurar que no vuelva a producirse (Etxeberria et al., 2013).

El respeto a la autonomía de las personas implicadas, y el compromiso de confianza establecido con las mismas, exige además al profesional: informar de quién es y comunicar que quiere ayudar; asegurar la confidencialidad, y si esta se va a limitar para poder proteger a la persona mayor, el respeto a la misma; informar y solicitar consentimiento para la exploración física, psicológica y social a la persona mayor y del resto de las personas cuando así se proceda. Cuando la persona mayor no sea capaz de comprender la situación y prestar consentimiento no se debe olvidar la obligación ética y legal de todo profesional de proteger sus derechos y proceder de modo que la persona no sea abandonada o quede indefensa.

En relación a la confidencialidad no debemos de olvidar determinar cuál es el círculo de profesionales con el que vamos a compartir la información y que las personas (mayores o cuidadores) lo conozcan. Debemos procurar que la información obtenida no salga de dicho círculo de no ser por una necesidad asistencial en un caso grave o por un imperativo legal. Profundizaremos en este aspecto cuando abordemos la intervención. (Grupo promotor del Comité de Ética en Intervención Social del Principado de Asturias, 2013, pp.108-109).

Por último, es muy relevante en estas situaciones la capacitación de los profesionales en habilidades y competencias éticas que puedan dar seguridad a la persona mayor y aliviar la situación de amenaza. Recordamos lo que dijimos en el capítulo 3 sobre la necesidad de capacitación emocional de los profesionales para la adquisición de virtudes como la hospitalidad, la misericordia y la compasión que posibiliten una atención solícita y un buen cuidado a las personas en esta delicada situación.

5.5. El contexto de nuestro trabajo: Las actuaciones llevadas a cabo en la CAPV para el fomento del Buen trato y la prevención, detección e intervención de los Malos tratos sufridos por las personas mayores.

El Departamento de Empleo y Políticas sociales (antes Asuntos Sociales) del Gobierno Vasco ha sido en nuestra Comunidad quien ha impulsado principalmente las acciones y propuestas encaminadas tanto al estudio como a la prevención y detección de los malos tratos, como al fomento del buen trato a las personas mayores a través de diversas acciones dirigidas a diversos destinatarios: opinión pública en general, profesionales, instituciones sociales y sanitarias, cuidadores informales y las propias personas mayores.

Han existido además múltiples iniciativas de las Diputaciones Forales y Ayuntamientos, dirigidas al reconocimiento de los derechos de las personas mayores y la promoción del modelo de "envejecimiento activo" con la finalidad de promover su inclusión social en condiciones de igualdad. Sería muy prolijo mencionar dichas iniciativas, pero es necesario reconocer, al menos, algunas de ellas por su carácter estructural y el protagonismo de las personas mayores en las mismas. Entre ellas cabe señalar la constitución de los Consejos de Personas Mayores en los tres territorios históricos (Araba, Gipuzkoa y Bizkaia); el desarrollo del proyecto de "Ciudades amigables para las personas mayores" de la OMS en muchos pueblos y ciudades de la CAPV (OMS, 2007; IMSERSO, 2009); y la Estrategia Vasca de envejecimiento activo 2015-2020 (Gobierno Vasco, 2015).

Las acciones impulsadas desde el Gobierno Vasco han sido guiadas por el principio de "Conocer para intervenir", y es en este contexto de creciente desarrollo en el

fomento del Buen trato a las personas mayores y la detección e intervención en situaciones de malos tratos, donde se sitúa nuestro trabajo de validación del "Procedimiento de Prevención y Detección de malos tratos físicos y económicos a personas mayores en la CAPV". Señalamos a continuación las que a nuestro juicio han sido las acciones más relevantes que constituyen sin duda los antecedentes del mismo en nuestro contexto autonómico:

- En primer lugar, el Departamento de Empleo y Acción social encarga en el año 2010 al Instituto Gerontológico Matía, la realización del estudio, ya mencionado, de prevalencia sobre la incidencia y características de los malos tratos en Euskadi. (Sancho, 2011) que da como resultado la estimación de un 0,9% de personas mayores en las que se ha encontrado sospecha de malos tratos. En cifra absolutas, el estudio estima en 4.880 las personas de 60 y más años en las que existe la sospecha de que pueden estar sufriendo malos tratos. Los resultados apuntan hacia una incidencia baja de malos tratos contra las personas mayores en el País Vasco, si bien en virtud de las herramientas de detección utilizadas, son considerados criterio de exclusión en el mismo las personas mayores con deterioro cognitivo y las que presentan sintomatología depresiva.

Los resultados del estudio generan una visibilización del problema y aumenta la conciencia social sobre el mismo, lo que lleva al Departamento a realizar un plan de diversas medidas, entre las que la formación a todos los niveles ocupa un lugar prioritario.

- Una segunda acción fue la elaboración y difusión del documento denominado "Cien propuestas para avanzar en el Bienestar y Buen trato a las personas que envejecen. Bases para un plan de acción". (Gobierno Vasco, 2012). El documento persigue construir una sociedad en la que las personas mayores formen parte activa de su desarrollo y esa participación sea reconocida y valorada por el conjunto de la ciudadanía. En su redacción participaron administraciones públicas y representantes del mundo asociativo vasco. Tal y como se recoge en el mismo documento en la p. 9 "aunque las medidas que se proponen no van acompañadas de la consiguiente temporalización y asignación de entidades responsables, a la espera del desarrollo del proceso de debate y consenso entre las administraciones implicadas, desde el departamento de Empleo y Asuntos Sociales del Gobierno Vasco se asume el compromiso de realizar un esfuerzo económico importante en el período 2011-2013, apoyando financieramente un conjunto de experiencias piloto y buenas prácticas que puedan validar las iniciativas innovadoras que se

recogen a continuación y que suponen un importante cambio en el modelo de afrontamiento del envejecimiento de la población vasca".

Las 100 propuestas están articuladas en 3 bloques, dedicándose el último bloque de manera explícita al buen trato y malos tratos a las personas mayores.

- Bloque 1.Cuando las personas envejecen. Facilitando su autonomía y compromiso social que incluye como objetivos: facilitar la autonomía a través de la orientación y el consejo individualizado; promover un pacto social entre generaciones para el desarrollo de una sociedad de bienestar; diseñar territorios y ciudades amigables con las personas mayores.
- Bloque 2. Cuando las personas necesitan ayuda, donde se plantean los siguientes objetivos: adaptar los cuidados de larga duración a las necesidades y preferencias de las personas; mejorar la calidad de atención y generar competencias para atender a las personas.
- Bloque 3. Garantizar el buen trato a las personas mayores y eliminar de malos tratos. El documento concreta los siguientes objetivos y medidas para ello (pp. 40-46): diseñar acciones de sensibilización y concienciación y formación; elaborar materiales didácticos adaptados a las necesidades de formación de las propias personas mayores, de sus familiares (cuidadores o no) y de los profesionales de diferentes sectores; diseñar y poner en marcha intervenciones para la detección, prevención e intervención ante situaciones de riesgo o conductas de malos tratos. Las medidas que se proponen para este objetivo son muy variadas y van desde la creación de un comité de vigilancia, hasta el establecimiento de planes de emergencia, pasando por la elaboración de protocolos de detección, evaluación e intervención de malos tratos que especifiquen circuitos de intervención.

Las propuestas del Bloque 3 del documento fueron asumidas de manera comprometida por el Departamento de Empleo y Políticas sociales, a partir del año 2012. A continuación describimos brevemente las acciones desarrolladas.

- El proyecto de formación y sensibilización para el fomento del buen trato a las personas mayores para los años 2012-2013 fue una de las realizaciones, y supuso un avance importante a nuestro juicio para prevenir las situaciones de malos tratos. El objetivo general del proyecto era sensibilizar, formar e informar tanto a mayores y familiares como a profesionales del País Vasco, en la importancia del buen trato hacia las personas mayores, así como en los malos tratos hacia las personas

mayores, para promover la prevención de los malos tratos y facilitar la detección e intervención en los mismos.

Como objetivos específicos se plantearon los siguientes: sensibilizar y concienciar a los profesionales, familiares/cuidadores y personas mayores sobre el buen trato hacia las personas mayores; romper con falsos mitos y estereotipos asociados a las personas mayores, que en ocasiones son la antesala a los malos tratos hacia ellas; Sensibilizar, informar, formar y concienciar a los profesionales, familiares/cuidadores y personas mayores sobre los malos tratos hacia las personas mayores; conocer en qué consisten los malos tratos hacia las personas mayores y conocer los indicadores que sirven para detectar, diagnosticar y planificar la futura intervención en un posible caso de malos tratos; dotar a los mayores y a los familiares/cuidadores de los mayores de habilidades y competencias para enfrentarse a situaciones de malos tratos; formar a los principales agentes de la atención y asistencia a las personas mayores en las obligaciones éticas de realizar su intervención respetando la dignidad y los derechos de dichas personas mayores; Incorporar las obligaciones éticas de excelencia profesional en la gestión de los diferentes servicios y prestaciones para las personas mayores; analizar y ofrecer estrategias y recursos teóricos, técnicos y prácticos a los profesionales para poder prevenir, detectar e intervenir en casos de malos tratos hacia personas mayores.

El proyecto se desarrolla a través de actividades dirigidas a la población en general, a los profesionales, a los cuidadores informales de personas mayores dependientes y a las propias personas mayores. Previamente se realizó una reflexión por parte de un grupo de expertos del contenido de las acciones desde una perspectiva ética, y posteriormente se incluye una formación en ética en los diferentes cursos y talleres.

- En cuanto a las intervenciones, en febrero del 2013 se solicita por parte del Parlamento Vasco la construcción de un instrumento de prevención y detección de malos tratos (BOPV 22.02.2013 /14/878). Dicho instrumento fue encargado a Zahartzaroa-Sociedad Vasca de Geriatría y Gerontología en enero del 2014, aunque se limitó el encargo a las situaciones de malos tratos físicos y económicos que pueda sufrir cualquier persona mayor de 65 años, sea cual fuere su capacidad o nivel de dependencia

Como podemos apreciar, en la CAPV se ha realizado un avance importante en cuanto a la consideración de los malos tratos a las personas mayores como un grave problema social en estos últimos 5 años. La mayor relevancia ha ido acompañada de planes, proyectos y medidas concretas para avanzar en su prevención y su detección.

5.6. Procedimiento de detección de señales de alerta de malos tratos físicos y económicos a personas mayores en la Comunidad Autónoma del País Vasco": Proceso de elaboración y características.

El presente apartado describe brevemente el proceso de creación del "Procedimiento de Prevención y Detección de malos tratos físicos y económicos a personas mayores en la CAPV". Creemos que es oportuno, dado que dicho proceso no ha sido publicado y puede ser de interés conocerlo, pues constituye el antecedente más próximo de nuestro trabajo de investigación que consiste en su Pilotaje y Validación. Además lo conocemos en detalle pues asumimos la tarea de coordinación durante el proceso de elaboración y de redacción definitiva del mismo.

El instrumento que el Gobierno Vasco solicita construir a Zahartzaroa-Sociedad Vasca de Geriatría y Gerontología, tiene una finalidad asistencial (y no judicial), aunque en la propuesta de intervención incluirá, como no puede ser de otra manera, elementos derivados de las responsabilidades legales de los profesionales.

El procedimiento pretende prevenir y detectar sospecha de malos tratos a personas mayores de 65 años, tengan o no deterioro cognitivo, o cualquier otra limitación en su capacidad de autodeterminación, estableciendo diversos niveles de gravedad que den lugar a intervenciones diferenciadas. En una primera fase se excluyen los malos tratos psicológicos y sexuales.

El procedimiento, y las herramientas que lo componen, han sido elaborados por un grupo de 17 expertos convocados por Zahartzaroa entre Junio 2013 y Marzo 2014

5.6.1. Metodología y proceso de creación del Procedimiento

En junio de 2013 se crea un *equipo consultor* que diseña el proceso de elaboración. El equipo está formado por las siguientes personas: Marije Goikoetxea, Psicóloga de la Universidad de Deusto que ejerce como consultora y redactora; José Javier Miguel, Psicopedagogo y Secretario Zahartzaroa; y Lourdes Zurbanobeaskoetxea, Médica, Coordinadora socio-sanitaria CAPV y vicepresidenta de Zahartzaroa. El equipo consultor decide asumir la definición de malos tratos de la INPEA, aceptada por la OMS en el año 2002 en la declaración de Toronto (OMS, 2002), como punto de partida. Recordamos que la INPEA define los malos tratos a las personas mayores como una "acción única o repetida, o una falta de respuesta apropiada, que causa

daño o angustia a la persona y que ocurre dentro de cualquier relación donde exista una expectativa de confianza" (INPEA, 2002)

A continuación se selecciona, con el visto bueno de la Junta Directiva de Zahartzaroa, un grupo de expertos en atención sanitaria y social a personas mayores, complementado por profesionales del mundo académico, asociativo, jurídico y de comités de ética asistenciales, constituyendo de este modo una *comisión científica* para la elaboración del procedimiento. Dicha comisión estaba compuesta por profesionales de los siguientes ámbitos: Servicios sociales municipales; Servicio Foral de Valoración y Orientación; Servicio Foral de Personas mayores (actualmente Servicios de Centros); Atención primaria de salud; Urgencias Sanitarias Hospitalarias; Centro residencial de personas mayores; Unidad socio-sanitaria para personas dependientes; Clínica médico-Forense; Instituto Tutelar; Colegio de médicos; Movimiento Asociativo contra el Maltrato a personas mayores; Universidad; y Comités de ética sanitarios y de intervención social.

El equipo consultor, tras una revisión sistemática de la evidencia científica, seleccionan las referencias de los autores más significados (The National Elder of Abuse, 2002; Moyá et. al., 2005; Bazo, 2006; Fulmer, 2008; Iborra, 2008; Pérez-Rojo et. al. 2008; Rueda, 2008; Leturia, Etxaniz, 2009; Losada et al., 2010; Sancho et. al., 2011) que incluye en un dossier de documentación que distribuye a todos los miembros del Equipo científico. Todos los expertos acceden, estudian y analizan los estudios más relevantes en cuanto a los factores de riesgo e indicadores de malos tratos, así como los instrumentos validados existentes.

A través de la metodología de "grupo de expertos" desarrollada entre julio y diciembre de 2013 en 8 reuniones presenciales y complementada con una plataforma on-line para foros de discusión entre sesiones, el equipo científico adopta los siguientes acuerdos:

- Se definen los conceptos de malos tratos físicos y económicos como:
    - Malos tratos físicos: La utilización de la fuerza física y/o violencia o la omisión en el cuidado y atención de las necesidades corporales básicas, llevada a cabo por otras personas que causa, como consecuencia, daño, dolor o deterioro físico.
    - Malos tratos económicos: Mal uso, apropiación indebida o no autorizada y/o explotación de los recursos económicos o materiales de la persona mayor, dando como resultado un perjuicio económico para la misma.

- Se acuerda que tanto los malos tratos físicos, como económicos pueden ser causados, tal y como lo especifica la definición de la INPEA por una acción única o repetida, o por una falta de respuesta adecuada. Por tanto, la negligencia se entiende como una conducta concreta que podrá producir malos tratos a las personas mayores, especialmente a las que se encuentran en situación de dependencia, por una falta de atención a sus necesidades.

- Se determinan por consenso los factores de riesgo para los malos tratos físicos y los malos tratos económicos distinguiendo: factores de riesgo que presenta la persona mayor y factores de riesgo del entorno de la persona mayor.

- Se consensuan los indicadores que alertan de la existencia de malos tratos físicos y económicos en las personas mayores distinguiendo: indicadores generales, indicadores sociales, indicadores físicos e indicadores económicos.

- La graduación de los indicadores de alerta de malos tratos en graves, muy graves y de intervención urgente. Se concreta distinguir los mismos en sus correspondientes colores: azules, naranjas y rojos

- Se elaboran dos cuestionarios, uno de cribado a través de la detección de factores de riesgo diferenciados y otro de detección de indicadores de alerta clasificados en diversos niveles de gravedad (graves, muy graves y de intervención urgente) y un protocolo de utilización que describe las derivaciones y coordinaciones a realizar entre profesionales y ámbitos

- Se determinan los niveles de gravedad del siguiente modo:

    - riesgo grave como una situación en la que una persona mayor presente dos o más indicadores graves (de color azul);

    - riesgo muy grave como una situación en la que se detectaban dos indicadores considerados muy graves (de color naranja) como mínimo o tres o más graves (de color azul);

    - riesgo que requiere una intervención urgente, aquella en la que se detectaban dos indicadores considerados urgentes (de color rojo) o en su defecto, tres o más muy graves (de color naranja).

Cada uno/a los/las profesionales del comité científico, ensayan los cuestionarios elaborados y el procedimiento como tal, con 2-3 personas mayores en sus diversos ámbitos de atención entre enero y febrero de 2014, comprobando en una nueva reunión del grupo de expertos que existe suficiente concordancia entre el resultado

obtenido por su aplicación y el juicio clínico y/o social que realizarían ellos mismos o su equipo en cada caso. Se revisa en dicha reunión la intervención propuesta en cada situación.

Por último, en una última reunión se elabora el flujograma del procedimiento y se determinan los profesionales que lo pueden aplicar cada cuestionario. Se concluye que el cuestionario-2 debe de completarse tras una valoración explícita de cada ítem por un/a médico o una trabajadora social.

Como medida de calidad, supervisa el procedimiento una experta externa, la Doctora Pérez Rojo. Sus sugerencias son incluidas en el procedimiento por el Equipo consultor y revisadas a través de la plataforma on-line por el Equipo científico.

5.6.2. Descripción del Procedimiento elaborado por Zahartzaroa

El procedimiento incluye *dos cuestionarios* con sus instrucciones correspondientes y unos criterios finales de estimación del riesgo de sufrir malos tratos una persona mayor.

El cuestionario-1, de carácter observacional, tiene una finalidad preventiva y pretende ser incluido como cribado periódico anual en la atención comunitaria sanitaria y de servicios sociales para todas las personas mayores de 65 años atendidas en estos dispositivos. Puede ser utilizado además en ámbitos asistenciales especializados y en entidades financieras. Explora y recoge los factores de riesgo de la persona mayor, tenga o no limitación en su capacidad de decidir o en su independencia para las actividades básicas de la vida diaria, a sufrir malos tratos físicos y/o económicos por lo que no requiere una valoración previa de la capacidad de la persona mayor. Se completa tras la atención o asistencia que el profesional presta a la persona mayor siguiendo sus protocolos habituales. Puede completarlo cualquiera de los siguientes profesionales: trabajadoras domiciliarias que atienden a personas mayores dependientes; enfermeras; médicos/as; trabajadoras/es sociales; profesionales de entidades financieras; educadores sociales; psicólogos/as…u otros profesionales de los ámbitos comunitarios o especializados.

El cuestionario-2, de detección de indicadores de sospecha de malos tratos físicos y económicos, y valoración de la gravedad de los mismos, requiere una valoración explícita de la persona mayor por parte de un profesional de referencia (médico/a o trabajador/a social). Este segundo cuestionario recoge, caso de conocerlo el profesional, la valoración del grado de dependencia de la persona. Puede aplicarse

tanto en los servicios de salud como de los servicios sociales, en alguno de los siguientes casos:

- la persona mayor presenta dos o más factores de riesgo en el cuestionario-1.
- la persona verbaliza ser víctima de malos tratos;
- la persona presenta daños inexplicables para el profesional que le atiende bien por falta de información, bien porque la información que posee no concuerda con los daños observados.

Los expertos diferenciaron, de cara a la intervención posterior, la intensidad de la gravedad de los indicadores detectados por el cuestionario, y no solo su suma aritmética, de modo que diferentes intensidades de gravedad determinen un tipo u otro de intervención por lo que asignaron a los mismos una categorización en 3 grupos en función de la gravedad del riesgo: azules, naranjas y rojos. Así consideraron:

- riesgo grave a una situación en la que una persona mayor presente dos o más indicadores de color azul;
- riesgo muy grave a una situación en la que se detectaban dos indicadores de color naranja como mínimo, o tres o más de color azul;
- riesgo que requiere una intervención urgente, a aquella en la que se detectaban dos indicadores de color rojo, o en su defecto, tres o más de color naranja.

El procedimiento concluye con una serie de *recomendaciones para la intervención* que asume las obligaciones legales de los profesionales, dado su papel de garantes de derechos de las personas que atienden, especialmente si las mismas son incapaces de hecho o de derecho. En función de la valoración de dicho riesgo las orientaciones que propone son siguientes:

- Si la valoración de la situación es de riesgo grave tras valorar la capacidad de la persona y solicitar su consentimiento en su caso, y evitando lesionar lo menos posible la confidencialidad:
    - se realizará una valoración geriátrica socio-sanitaria completa antes de 6 meses;
    - se pondrán en marcha aquellas intervenciones socio-sanitarias que disminuyan sus factores de riesgo e indicadores que se recogerán en un informe a adjuntar a la historia sanitaria y/o social de la persona mayor.

- Si la valoración de la situación es de riesgo muy grave, tras valorar la capacidad de la persona y solicitar su consentimiento en su caso, y evitando lesionar lo menos posible la confidencialidad se recomienda:
    - En caso de riesgo de lesiones o daños físicos:
        - Realizar una valoración geriátrica socio-sanitaria antes de 3 meses;
        - Poner en marcha un plan de intervención socio-sanitario que disminuya sus factores de riesgo e indicadores e Informe del mismo adjuntado a su historia y/o expediente;
        - Elaborar y remitir al juzgado parte de lesiones (si las hubiera)
    - En caso de riesgo de lesión o daño económico:
        - Plan de intervención socio-sanitario que evite seguir sufriendo daño contra sus intereses e informe que recoja dicha intervención adjuntado a su historia y/o expediente;
        - Denuncia a Fiscalía;
        - Si reside en una institución: informe al servicio de inspección.
- Si la valoración es de intervención inmediata por considerar que la situación de alerta requiere una abordaje urgente dados los indicadores detectados, el procedimiento recomienda que tras valorar la capacidad de la persona y solicitar su consentimiento en su caso, y evitando lesionar lo menos posible la confidencialidad, se actúe del siguiente modo:
    - En caso de riesgo inminente o existencia de lesiones o daños físicos y la persona no es capaz “ de hecho”:
        - Poner en marcha, de manera inmediata, un plan de intervención socio-sanitario que asegure la protección de la persona mayor buscando cuidadores alternativos, formales o informales, realizar un informe del mismo adjuntado a su historia y/o expediente;
        - Elaboración, lo antes posible, de un plan de intervención socio-sanitaria que tenga en cuenta los valores, proyecto de vida y recursos sociales de la persona mayor;
        - Elaborar y remitir al juzgado parte de lesiones (si las hubiera);

        - Si la persona es incapaz de hecho, informe al ministerio fiscal.
    - En caso de riesgo inminente o existencia de daño económico
        - Denuncia a Fiscalía
        - Plan de intervención socio-sanitario que evite seguir sufriendo daño contra sus intereses, e informe que recoja dicha intervención adjuntado a su historia y/o expediente;
        - Si reside en una institución, se enviará un informe de la situación al servicio de inspección;
        - Si es necesario, solicitud de un administrador de bienes como medida cautelar.

Como recomendaciones generales en cualquiera de las situaciones se recomienda tras la evaluación y antes de la intervención:

- Informar con calma a la persona mayor del plan que se va a realizar, y si es posible obtener su consentimiento;
- Establecer una coordinación con los profesionales que cuidan a la persona mayor en los diferentes niveles (comunitario, especializado) y en los diferentes ámbitos (social y sanitario) para evitar daños a la persona por falta de atención en algunos aspectos o intervenciones contradictorias;
- Actuar en primer lugar sobre el mayor nivel de daño o riesgo de daño;
- Evitar la culpabilizarían y judicialización de las personas mayores y sus cuidadores, siempre que no se compruebe que exista intencionalidad de daño y se puedan plantear y ofertar alternativas de capacitación de las mismas para mejorar la atención de las necesidades.
- Asegurar la trazabilidad de todo el proceso desde la primera valoración, a través de registros en la historia o expediente y elaboración de los informes pertinentes.

En el anexo 1 se adjunta el Procedimiento completo elaborado por Zahartzaroa (que incluye los cuestionarios de Factores de Riesgo e Indicadores) cuyo Pilotaje y Validación constituye el objeto principal de nuestro estudio que será presentado en el siguiente capítulo (Capítulo 6).

CAPITULO 6.

PILOTAJE Y VALIDACIÓN DEL "PROCEDIMIENTO DE PREVENCIÓN Y DETECCIÓN DE MALOS TRATOS FÍSICOS Y ECONÓMICOS A PERSONAS MAYORES" DE LA COMUNIDAD AUTÓNOMA DEL PAÍS VASCO".

CAPÍTULO 6

PILOTAJE Y VALIDACIÓN DEL "PROCEDIMIENTO DE PREVENCIÓN Y DETECCIÓN DE MALOS TRATOS FÍSICOS Y ECONÓMICOS A PERSONAS MAYORES" DE LA COMUNIDAD AUTÓNOMA DEL PAÍS VASCO

En capítulos anteriores hemos destacado que, en los últimos años, comienza a reconocerse la gravedad del problema de los malos tratos a las personas mayores y se empiezan a desarrollar diversas iniciativas para su detección. Prueba de ello es el impulso que Naciones Unidas desarrolla desde 2002 cuando en la II Asamblea Mundial del Envejecimiento propone la sensibilización, educación y legislación sobre el tema y el desarrollo de programas de detección e intervención; dicho impulso se viene realizando principalmente a través de la INPEA (Internacional Network of Elder Abuse) con el apoyos de la OMS y las ONU, y en nuestro medio por el IMSERSO (IMSERSO, 2007; Moyá, 2005) y la SEGG (SEGG, 2011).

A pesar de ello, apenas existen herramientas validadas para este grave y desconocido problema, y las que existen, son difícilmente aplicables a personas dependientes con deterioro cognitivo pues consisten en entrevistas o cuestionarios a las propias personas mayores, lo que aumenta la invisibilidad de los malos tratos a las personas mayores más vulnerables y frágiles, y la falta de intervención para su prevención y detección.

El procedimiento elaborado por Zahartzaroa-Sociedad Vasca de Geriatría y Gerontología a petición de la Consejería de Empleo y Políticas Sociales que asume a su vez el encargo del Parlamento Vasco[6] que lo financia, es de carácter observacional, por lo que no requiere que las personas mayores sean capaces y autónomas para ser evaluadas por el mismo. Como hemos visto, es una herramienta que incluye un cuestionario de cribado de factores de riesgo y otro de evaluación de

[6] (sesión celebrada el día 7 de marzo de 2013. BOPV 22.02.2013 /14/878)

indicadores para determinar sospechas de malos tratos en tres niveles de gravedad: grave, muy grave y de intervención urgente. Pretende utilizarse tanto en el ámbito social como sanitario de modo que cualquier profesional pueda recurrir a él para realizar una evaluación objetiva y proponer un plan de intervención que mejore la calidad de vida de las personas mayores, especialmente de las que viven en una situación de dependencia. También incluye una serie de orientaciones para la intervención según dicho nivel de gravedad.

Presentamos en este capítulo nuestro trabajo de investigación que ha consistido en el Pilotaje y Validación de dicho procedimiento. El propósito que nos planteamos en este estudio es validar el procedimiento para la detección de factores de riesgo e indicadores de malos tratos a personas mayores en los diferentes espacios donde se les provee de atención social o sanitaria tanto a nivel comunitario como especializado. Para ello, comprobaremos la factibilidad de medición, la fiabilidad de los cuestionarios de factores de riesgo e indicadores mediante la consistencia interna y la concordancia inter-observador, y su capacidad para detectar riesgo de sufrir malos tratos en la práctica, concluyendo con la especificación definitiva de los dos cuestionarios y sus items y la definición de un modelo para la recogida de datos y la interpretación de los mismos que permita hacer una valoración de la situación y de su gravedad. Se ha utilizado una metodología cuantitativa y cualitativa para la validación que será detallada en el apartado 6.1 del capítulo. En el Pilotaje se recogieron datos de 649 personas mayores por parte de 94 profesionales de todos los niveles de atención sanitaria y social y de entidades bancarias de 3 localidades distintas (Zuia-Murgia en Áraba; Hondarribia en Gipuzkoa y Bilbo en Bizkaia). Como complemento a los análisis estadísticos, varios de los casos detectados fueron contrastados con el grupo de expertos que elaboró el procedimiento, para estimar la validez del mismo a través de metodología de “grupo de discusión”.

La tabla 6.1 presenta de modo esquemático el proceso seguido en el estudio con sus fases

Tabla 6.1. Esquema del desarrollo del Estudio completo

FASE	ACCIONES	PARTICIPANTES		PERIODO
Diseño del estudio	- Reuniones con los responsables de los equipos de profesionales para establecer muestras de personas mayores y profesionales, proceso de trabajo y responsables.	-Investigadores, -Coordinadora socio-sanitaria de la CAPV y -Coordinadores socio-sanitarios de Bilbao, Áraba y Gipuzkoa		Mayo 2014
Pilotaje	Formación de profesionales sociales, sanitarios y de entidades bancarias que realizan el procedimiento	94 profesionales	-73 implementan el cuest-1 de factores de riesgo -21 implementan el cuest.-2 de indicadores	Junio - Julio 2014
	Pilotaje en 3 poblaciones: Bilbao-Casco Viejo; Murgia-Zuia (Áraba); Hondarribia (Gipuzkoa)	649 Personas mayores valoradas	N-1: 596 p.m valoradas por cuest-1 N-2:138 p.m. valoradas por cuest-2	Septiembre 2014 - Noviembre 2014
Validación del procedimiento	Envío de cuestionarios y recogida de datos	Equipo de investigadores Responden 54 profesionales de los 94 participantes en el pilotaje		
	Contraste de 7 casos detectados con valoración realizada por el grupo de expertos a través de metodología de grupo de discusión	- Equipo investigador - 17 expertos - 7 profesionales que han detectado los casos a contrastar		
	Análisis cuantitativo y cualitativo de los resultados	Equipo de investigadores		Noviembre 2014 - Junio 2015
	Elaboración de propuestas de mejora del procedimiento, especificación de los cuestionarios y definición del modelo de recogida de datos e interpretación de la gravedad de los mismos	Equipo de investigadores		
Presentación por el Departamento de Empleo y Políticas sociales en junio de 2015				

Fuente: Elaboración propia

6.1. Material y método.

La investigación se inicia en junio de 2014 con la selección de las poblaciones donde realizar el estudio de evaluación del riesgo de las personas mayores de 65 años de sufrir malos tratos físicos y económicos, a través de la aplicación del procedimiento completo con los dos cuestionarios. Tras acuerdo con la Viceconsejería de Políticas sociales del Gobierno Vasco y con los coordinadores socio-sanitarios del País Vasco se deciden las siguientes poblaciones: Bilbao, municipio urbano, y en concreto el distrito del Casco Viejo de la ciudad; Zuia-Murgia, municipio rural de Áraba; y Hondarribia, municipio semiurbano de Gipuzkoa. Los lugares elegidos fueron consensuados con los responsables de los servicios sociales municipales implicados y los responsables forales de los tres territorios. Por otro lado la coordinación con las entidades bancarias de las localidades implicadas se realizó con la persona responsable de desarrollo de Negocio de Kutxa Bank.

En estos lugares se pilota el procedimiento en el proceso básico y normalizado de atención sanitaria y/o social que pueda recorrer una persona mayor siguiendo el flujograma del procedimiento presentado para su validación.

Así, el cuestionario-1 de factores de riesgo es completado por los profesionales de los siguientes servicios en las tres localidades:

- Atención primaria de salud
- Atención comunitaria en servicios sociales de base
- Equipos de valoración de la dependencia
- Asistencia domiciliaria
- Atención en oficina bancaria

El cuestionario-2 de indicadores se completa en caso de darse alguna de las 3 situaciones previstas (2 o más factores de riesgo, verbalización de la persona mayor de estar sufriendo malos tratos, lesiones inexplicables) por parte de los profesionales de los servicios de:

- Atención primaria de salud
- Atención comunitaria en servicios sociales de base
- Equipos de valoración de la dependencia

También se acuerda realizar la valoración de los indicadores (cuestionario-2) a las personas mayores atendidas en los servicios de Urgencias Sociales de Bizkaia y Urgencias Sanitarias del Hospital universitario de Cruces que presentan daños inexplicables para el profesional que le atiende.

Previamente a comenzar con el pilotaje se realiza una formación específica sobre el procedimiento durante los meses de junio y julio de 2014 a los 94 profesionales sanitarios y sociales que participan en el estudio. En dicha formación se detecta que el procedimiento de Zahartzaroa no ha tenido en cuenta la obligación ética y legal de informar y solicitar el consentimiento si los datos de una persona mayor van a ser facilitados a profesionales de un ámbito diferente al que fueron obtenidos (por ejemplo, del ámbito social al sanitario o viceversa). Para solucionar dicho problema se elaboran modelos de Consentimiento informado y se incluye la formación en aspectos éticos relativos a la confidencialidad, la información y el consentimiento en las sesiones.

También se valora que la plantilla de obtención de los datos debe ser modificada para evitar que los y las investigadoras puedan identificar a las personas mayores y conocer datos que pertenecen al ámbito asistencial y deben de estar protegidos. Se elabora así una clave que asegure el anonimato de las personas, pero que a la vez pueda servir para detectar aquellos casos que han sido valorados por diferentes profesionales en diferentes ámbitos. La clave utilizada es sexo/año-mes-día de nacimiento/dos primeras letras del primer y del segundo apellidos. (Por ejemplo: María López Arregi nacida el 14 de mayo de 1920, tendría como código identificador: MUJER200514LOAR). Ambas modificaciones serán luego trasladadas al procedimiento definitivo.

La detección de factores de riesgo se realiza a través de la implementación del cuestionario-1 a personas mayores de 65 años que acuden a recibir cualquier tipo de asistencia sanitaria y/o social comunitaria en el mes de septiembre y primera quincena de octubre, incluidas las que viviendo en un centro residencial son atendidas en servicios públicos de atención primaria. También se realiza la valoración de factores de riesgo en oficinas bancarias (KutxaBank) de las mismas poblaciones.

En los meses de octubre y noviembre se valoran los indicadores de sospecha de malos tratos físicos y económicos en el medio comunitario a aquellas personas a las que se detectan 2 o más factores de riesgo y que voluntariamente consienten. También se realiza la evaluación a las personas mayores que expresan haber sufrido malos tratos o a los que se detectan daños o lesiones inexplicables, bien en los mismos servicios o en los servicios especializados seleccionados previamente

(Urgencias hospitalarias del Hospital Universitario de Cruces y Urgencias sociales evaluadas por los equipos de valoración de la dependencia de la Diputación Foral de Bizkaia).

Se recogen y tabulan los datos recogidos en ambos cuestionarios y se realizan los análisis estadísticos correspondientes con el programa SPPS para determinar la frecuencia de las siguientes variables: lugar de intervención donde se realiza la valoración de la persona mayor, profesión de quien realiza dicha valoración, media y porcentaje del número de factores de riesgo e indicadores detectados, factores de riesgo e indicadores más frecuentes y sexo de la persona mayor valorada frecuencia de los factores de riesgo.

En cuanto al estudio de la validez del procedimiento, la validez de contenido viene garantizada por la metodología descrita en el capítulo anterior con que dicho procedimiento ha sido elaborado por un grupo de expertos en la atención a personas mayores, tras revisar la bibliografía más significativa sobre el tema y contrastar el procedimiento en su práctica habitual. Para la validez aparente del procedimiento se elaboran y envían a todos los profesionales que han participado en el pilotaje cuestionarios (uno para los que han evaluado los factores de riesgo y otro para los que han explorado indicadores) de satisfacción y valoración del procedimiento; los cuestionarios recogidos en el anexo-3 de este trabajo, contienen 5 preguntas a responder en una escala graduada de 1 a 5, y 2 preguntas abiertas para recoger propuestas de modificación. Por último, para determinar la validez de criterio o predictiva se utiliza el juicio clínico de los de expertos que elaboraron el instrumento a través de la metodología cualitativa de grupo de discusión en que se estudian y contrastan 7 casos detectados con indicadores de malos tratos. Recogeremos detalladamente en el apartado de resultados el análisis de dicha sesión que se realizó el día 24 de noviembre de 2014.

6.2. Participantes en el pilotaje: personas mayores evaluadas y profesionales evaluadores

6.2.1. Personas mayores evaluadas

El número (N total) de personas mayores participantes en las diferentes fases ha sido de 649, distribuidas de la siguiente forma: 596 personas mayores (N-1) han sido

valoradas para la detección de factores de riesgo (cuestionario-1) y 138 personas mayores (N-2) para la valoración de indicadores de sospecha de malos tratos físicos y/o económicos (cuestionario-2). 85 personas han sido evaluadas por ambos cuestionarios (al detectarse en ellas 2 o más factores de riesgo y acceder a ser evaluadas para la detección de indicadores).

En cuanto a la distribución y las características de los sujetos en cada una de las submuestras son las siguientes. Para N-1, personas valoradas por el cuestionario-1 para la detección de los factores de riesgo:

- Bilbao: 390 mayores de 65 años residentes en el Casco Viejo de Bilbao y atendidas durante el mes de septiembre de 2014 en cualquier dispositivo sanitario o social. Dichos dispositivos han sido: los 8 cupos de atención primaria sanitaria del centro de Salud de Ronda de Osakidetza, Servicios sociales de base del ayuntamiento de Bilbao, Atención domiciliaria por parte de trabajadoras de ayuda a domicilio de la empresa Servicios Sociales Integrados, Valoración domiciliaria de la dependencia por profesionales de la empresa Médicos Bizkaia, Enfermeras de referencia para pacientes multipatológicos de Osakidetza, Urgencias del Hospital de Basurto (solo 12 casos). Se ha completado así todo el proceso de atención de una persona mayor. Además han participado para la detección de factores de riesgo económicos los profesionales de la oficina de la Kutxa de la plaza de San Antón.
- Hondarribia: 103 mayores a las que se realiza alguna intervención o asistencia en alguno de estos recursos comunitarios: 2 de los 8 cupos del centro de salud de Osakidetza y cualquier solicitud o prestación por parte de los servicios sociales de base municipales.
- Murguia-Zuia: 103 mayores a las que se realiza alguna intervención sanitaria y/o social por parte de alguno de los profesionales de atención primaria de Osakidetza y/o de las trabajadoras sociales municipales

Las siguientes figuras muestran la distribución por provincias y por lugar de valoración de los factores de riesgo

Figura 6.1: Distribución por Provincia de la muestra N-1

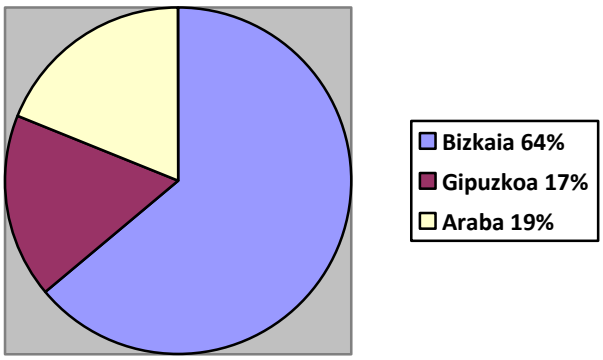
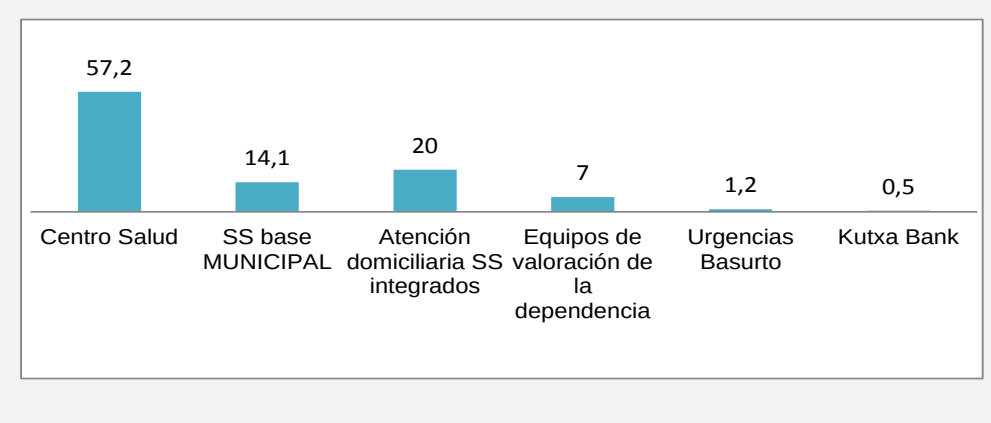


Figura.6.2. Distribución por lugar de intervención de la muestra N-1 (%)



Las personas observadas y valoradas son mayoritariamente mujeres (66%), tienen una edad media de 81,6 años.

La muestra N-2 personas mayores a las que se evalúa si poseen, o no, indicadores de sospecha de malos tratos físicos y/o económicos es de 138 personas y tiene a su vez dos submuestras: 85 personas con 2 o más factores de riesgo detectados en los servicios comunitarios, y 53 personas valoradas en servicios especializados de urgencias sanitarias o sociales.

Las siguientes figuras 6.3 y 6.4 muestran la distribución por provincias y por lugar de detección de esta segunda muestra.

Figura 6.3. Distribución por Provincia de la muestra N-2 (%)

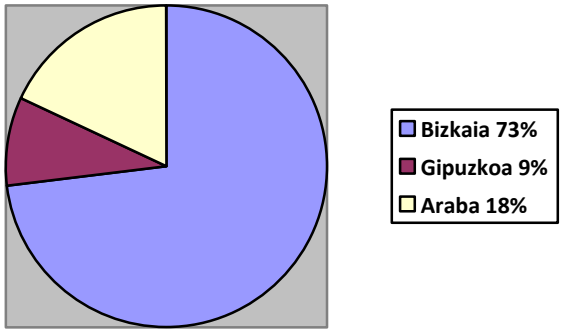
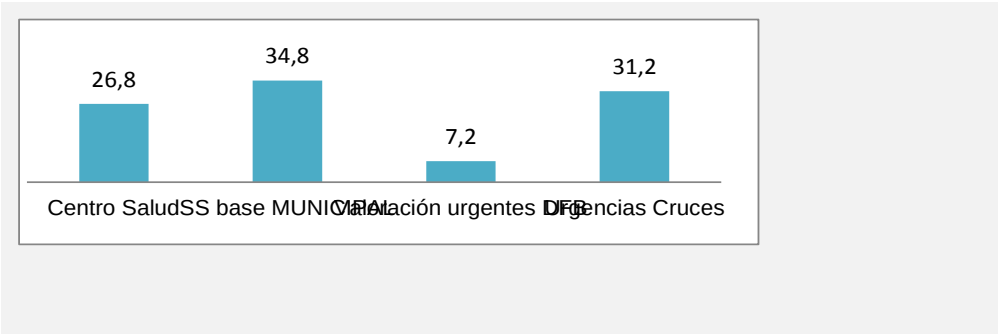


Figura 6.4. Distribución por lugar donde se realiza la valoración en la muestra N-2 (%)



En todo momento se ha respetado el anonimato de la persona mayor evaluada, a través del código de identificación

Respecto al error muestral, según el número (N total) de personas mayores participantes en las diferentes fases de la investigación podemos hablar, para un nivel de confianza del 95,5% y p=q, de un error para el conjunto de la muestra de ± 4%.

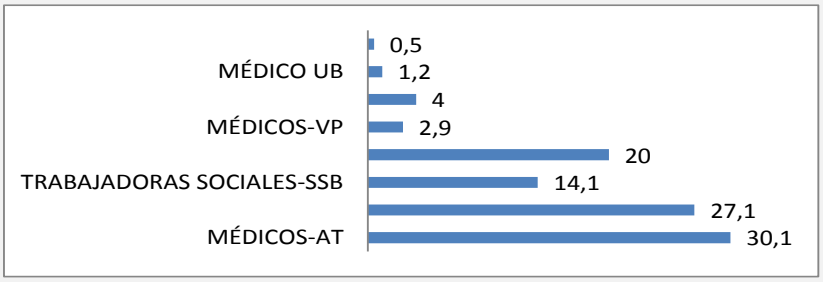
6.2.2. Profesionales participantes en el pilotaje

En el estudio han participado 94 profesionales sanitarios y sociales (médicos y enfermeras, trabajadoras sociales y auxiliares domiciliarias): 73 en la detección de los factores de riesgo y 21 en la valoración de indicadores de alerta o sospecha de malos tratos.

La recogida de los datos ha sido principalmente realizada por médicos (30%), y enfermeras (27%) de atención primaria, trabajadoras sociales (14,6%), valoradores de la dependencia (6,4%) y auxiliares domiciliarias (21%).

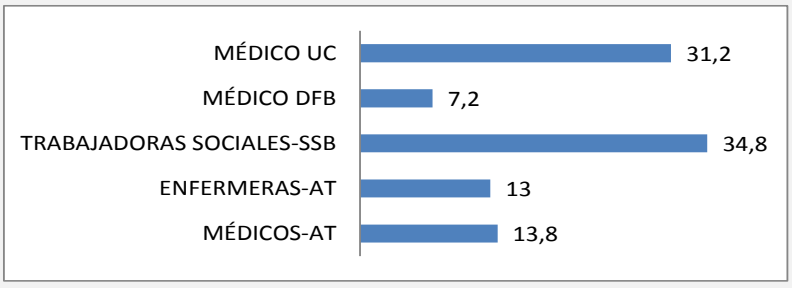
Los 73 profesionales que participaron en la evaluación con el cuestionario-1, han estado distribuidos del modo que aparece en la figura 6.5

Figura 6.5: Distribución de profesionales que han participado en la evaluación de la muestra N-1



Los 21 profesionales que han realizado la valoración de las personas mayores con el cuestionario-2 de indicadores de alerta de malos tratos físicos y económicos son: médicos (52,2%), trabajadoras sociales (34,8%) y enfermeras (13%), según se muestra en la Figura 6.6

Figura 6.6. Distribución profesional que han participado en la evaluación de la muestra N-2



A todos ellos se les ha solicitado a través de un cuestionario de evaluación una valoración del cuestionario utilizado, así como de su nivel de satisfacción por la participación en la investigación. Los cuestionarios recogidos en el anexo-3 exploran y recoge las siguientes cuestiones:

- Grado de facilidad/ dificultad para integrar el procedimiento en la dinámica de trabajo habitual
- Nivel de claridad
- Valoración del contenido incluido en el cuestionario: falta o sobran algún o algunos factores de riesgo o indicadores. ¿Cuáles?
- Oportunidad y necesidad de un procedimiento de estas características
- Grado de satisfacción personal del profesional por su participación en el estudio

Han respondido a la evaluación 35 profesionales de los 73 que utilizaron el cuestionario-1 (47,94%) y 19 de los 21 que utilizaron el cuestionario-2 (90,4%).

6.3. Resultados y Análisis.

6.3.1. Resultados generales

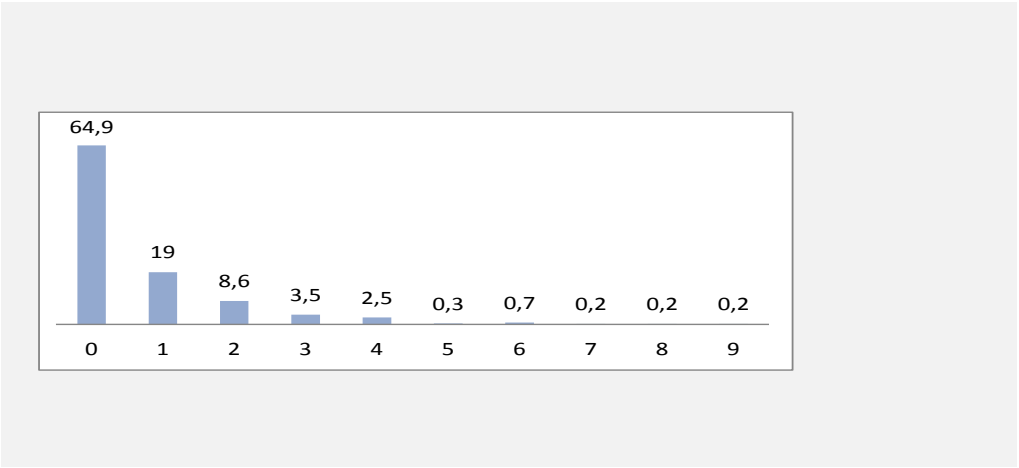
Presentamos en primer lugar los principales resultados que se obtienen tras la aplicación de los dos cuestionarios que forman el procedimiento que se está analizando. Para el cuestionario-1 (factores de riesgo) se han obtenido 645 cuestionarios y se han valorado a 596 personas; es decir, 49 personas han sido valoradas por varios profesionales, tal y como se pretendía para su validación.

Tras la valoración 96 personas poseen 2 o más factores de riesgo, siendo el 16,1% del total de la muestra.

El 32,6% de la N total presenta algún factor de riesgo físico y el 6,5% presenta económico. En cada uno de los tipos se diferenciaba si eran factores de la propia persona mayor o del entorno, obteniéndose que el 30,7% de los casos presenta algún factor de riesgo en la persona, mientras que el 12,8% de los casos presenta factores de riesgo en el entorno de la persona.

Es de reseñar que un 4,1% tendría más de cuatro factores de riesgo. El porcentaje según el número de factores detectados en la muestra se refleja en la Figura 6.7

Figura 6.7. Nº de Factores detectados en la muestra N-1



En cuanto a la detección de factores de riesgo económicos en entidades bancarias de Kutxa Bank, se detectan 2 casos, pero las personas no dan su consentimiento para facilitar la puesta en contacto con la trabajadora social de base con el fin de realizar una valoración de los indicadores.

En cuanto a edad la media de las personas mayores con 2 o más factores de riesgo es de 83,3 años (casi dos años más que la muestra general) y en la distribución por género el 70% son mujeres (4 puntos más que la muestra general) por lo que podemos apuntar a que el aumento de la edad y el género aumenta el riesgo de malos tratos aunque dicha conclusión requeriría un análisis posterior y más detallado de los resultados. La distribución por edad y sexo se refleja en las figuras 6.8 y 6.9

Figura 6.8. Distribución por edad de las personas con dos o más F.R

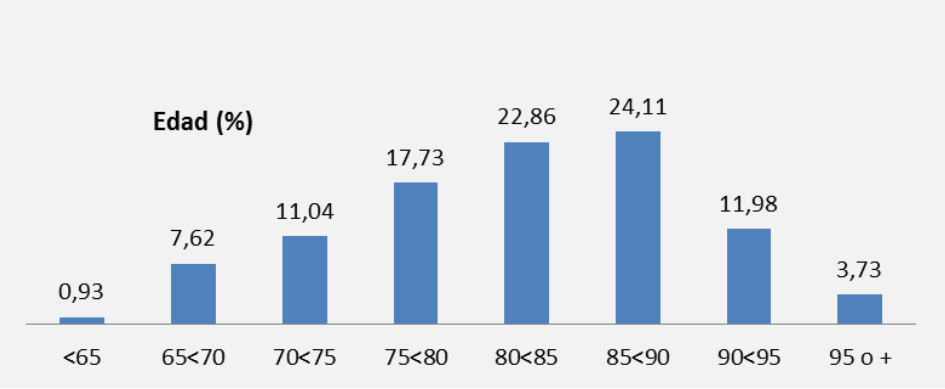
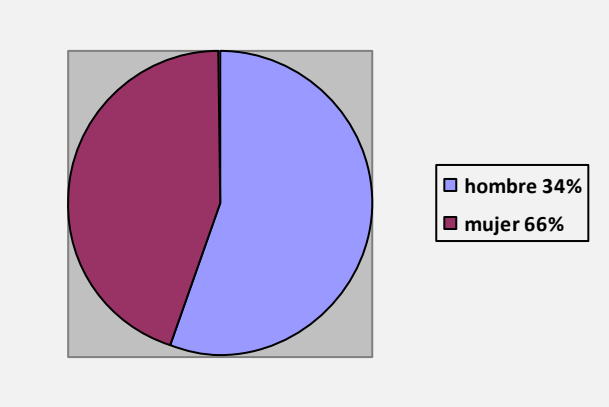


Figura 6.9. Distribución por edad de las personas con dos o más F.R



Los principales factores detectados en la muestra total (N total) se presentan en la tabla 6.2

Tabla 6.2 Factores de riesgo en muestra total (N)

Factores de riesgo	N	%
Dependencia física y emocional de la persona mayor respecto del cuidador/a	125	31,5
Deterioro cognitivo unido a trastorno de conducta	70	17,6
Aislamiento, soledad grave, debilidad de la red social	42	10,6
El o la cuidadora principal encuentra limitaciones personales para el cuidado de la persona	38	9,6

Con el cuestionario-2 (indicadores) se han valorado 138 personas y se obtenido 152 cuestionarios; 16 personas han sido valoradas por dos profesionales diferentes.

Hay que destacar que 11 personas de las 96 detectadas con 2 o + factores de riesgo de malos tratos (11,4%), no son valoradas a través de este segundo cuestionario principalmente por problemas de coordinación socio-sanitaria.

En 42 personas, el 30,4% de la muestra N-2, se han detectado algún indicador de alerta de malos tratos. Los indicadores principales detectados se señalan en la tabla 6.3

Resulta especialmente significativo tal y como se muestra en la tabla 6.4 el gran porcentaje de personas detectadas con indicadores de malos tratos en los servicios de

urgencias sanitarios y sociales, en relación a las personas a las que se les aplica el instrumento lo que nos revela la alta sensibilidad de los equipos para la observación de lesiones y situaciones sospechosas

Tabla 6.3. Indicadores de malos tratos en muestra N-2

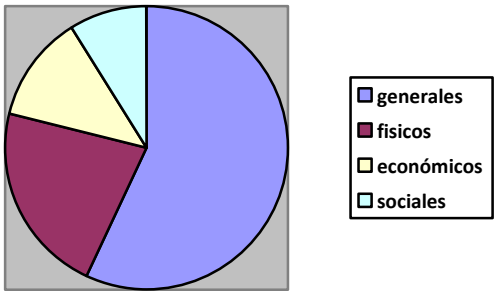
Indicadores	N	%
Seguimiento deficiente de las pautas médicas: retraso en la solicitud de asistencia sanitaria; no seguimiento de la pauta farmacológica	20	20,62
Falta de condiciones de habitabilidad en la vivienda (inseguridad, suciedad, barreras,…), o de otras condiciones o apoyos suficientes para garantizar la cobertura de las necesidades que presenta la persona mayor	14	14,43
Infra o sobre medicación por mal seguimiento de la pauta prescrita	12	12,37
Miedo, verbalización o quejas de la persona mayor de que no le traten bien, cambio de actitud y/o modo de expresión de la persona mayor en presencia de determinadas personas o cuidadores	11	11,34
Abandono en la atención a las necesidades básicas	6	6,19

Tabla 6.4. Porcentaje de personas con Indicadores de malos tratos en los servicios de urgencias

SERVICIO	N	PERSONAS CON INDICADORES	% TOTAL
URGENCIAS HU. CRUCES	43	18	41,8%
URGENCIAS DFB	10	8	80%

El cuestionario de detección de los indicadores de malos tratos distingue estos en las siguientes tipologías: indicadores generales, indicadores físicos, indicadores económicos e indicadores sociales. Según dicha tipología la mayoría son de tipo general (57%) y físicos (22%) como se muestra en la figura 6.10

Figura 6.10. Indicadores según tipología

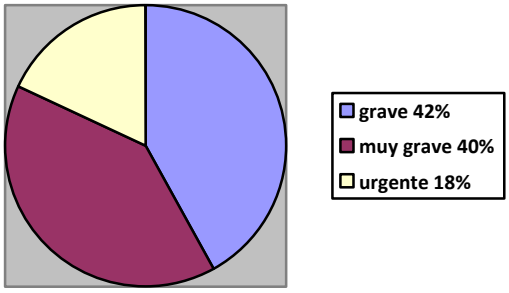


Por otro lado, los indicadores estaban clasificados por su gravedad en graves (azules), muy graves (amarillos) o de intervención urgente (rojos). Según el procedimiento elaborado por los expertos, la determinación de los niveles de gravedad seguía los siguientes criterios:

- riesgo grave como una situación en la que una persona mayor presente dos o más indicadores graves (de color azul);
- riesgo muy grave como una situación en la que se detectaban dos indicadores considerados muy graves (de color naranja) como mínimo o tres o más graves (de color azul);
- riesgo que requiere una intervención urgente, aquella en la que se detectaban dos indicadores considerados urgentes (de color rojo) o en su defecto, tres o más muy graves (de color naranja).

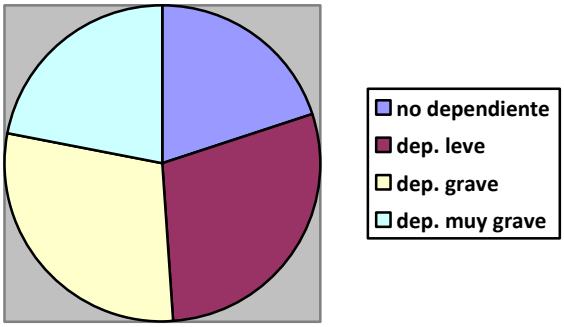
Aplicando dichos criterios, los resultados obtenidos en la muestra N-2 según su gravedad, se observa que la mayoría son de tipo grave (42%) y muy grave (40%)

Figura 6.11. Indicadores según gravedad. Muestra N- 2



Cabe destacar como muy relevante que el 80% de las personas con indicadores de malos tratos son personas dependientes, aunque no hay diferencias significativas según el nivel de dependencia como se muestra en la Figura 6.12

Figura 6.12. Nivel de dependencia de la persona mayor con indicadores de malos tratos (%)



6.3.2. Análisis de Fiabilidad de los cuestionarios

Dado que el procedimiento pretende ser utilizado en los ámbitos sociales y sanitarios y por diferentes profesionales es muy importante el estudio de su fiabilidad. Para ello se estudia la sensibilidad para diversos profesionales sociales y sanitarios, la consistencia interna y la concordancia

6.3.2.1. Análisis de sensibilidad para su utilización por diversos evaluadores

Para la evaluación de la fiabilidad del procedimiento se estudia primero la sensibilidad para su utilización por los diversos profesionales y en los distintos ámbitos de atención a las personas mayores. Para el cuestionario-1 no parecen encontrarse diferencias significativas en la detección de factores de riesgo entre los diferentes colectivos socio-sanitarios (Médicos, Enfermeras, Auxiliares domiciliarias y Trabajadoras sociales). Las 49 personas valoradas por distintos profesionales obtienen similares resultados: 42 tienen 1 solo factor de riesgo (un 82% el mismo factor detectado por los diferentes profesionales) y 8 personas tienen 2 o más factores de riesgo con una gran coincidencia en la detección como se recoge en la tabla 6.5 siguiente.

Tabla 6.5. Personas mayores con 2 o más FR, valoradas por varios profesionales

Caso/Persona	Trabajadora social	Enfermera	Médico	Trabajadora domiciliaria
1	FR 3,6,7 y 8	FR 1,2,3,6,7		
2		FR 1,3	FR 1,2,3	
3		FR 2,3	FR 2,3	
4		FR 2,3,7	FR 2,3,7	
5	FR 3,7	FR 2,3,7	FR 2,3,7,9	
6	FR 1,3			FR 1,3
7	FR 1,6,7,8,10			FR 1,6,8,10
8	FR 3,7			FR 1,3,7

Tampoco en el cuestionario-2 aparecen diferencias significativas en la detección de indicadores entre los diferentes colectivos de profesionales socio-sanitarios. Las 16 personas valoradas por profesionales diferentes recogen indicadores semejantes y valoración global de gravedad coincidente en el total de los casos.

6.3.2.2. Estudio de la consistencia interna de los cuestionarios

En segundo lugar, y con la finalidad de garantizar las adecuadas garantías psicométricas de los cuestionarios empleados se procedió a medir la consistencia interna de las escalas empleadas. Para ello, se utilizó la fórmula 20 de Kurder-Richardson indicada para escalas dicotómicas (Campo-Arias y Oviedo, 2008). Se recogen los resultados en la tabla 6.6

Tabla 6.6. Análisis de la consistencia interna

Instrumentos	(Kurder-Richardson)
Cuestionario-1 **Detección de factores de riesgo**	.637
Cuestionario-2 **Valoración de indicadores de sospecha de malos tratos físicos y/o económicos**	.721

Podemos decir que los valores en este indicador presentan cifras, aunque algo menores en el cuestionario 1, aceptables y adecuadas (Field, 2009).

6.3.2.3. Concordancia

Con la finalidad de garantizar el grado de acuerdo existente en la detección de factores e indicadores de riesgo entre aquellos casos de sujetos evaluados por diferentes colectivos socio-sanitarios en ambos cuestionarios, se procedió a medir la concordancia de las escalas empleadas. Para ello, se utilizó el índice kappa de Cohen (K) indicado para evaluar la concordancia o reproducibilidad de instrumentos de medida cuyo resultado es categórico (Abraira, 2001)

Como el número de personas evaluadas por varios profesionales era solo de 6 para el cuestionario-2, se realiza una prueba complementaria de cara a evaluar la concordancia inter-observador para lo que se realizaron en esta fase del estudio nuevas valoraciones hasta obtener una muestra de 16 personas mayores del Casco Viejo de Bilbao evaluadas por varios profesionales. Se recogen los resultados en la siguiente tabla 6.7

Tabla 6.7. Concordancia en la valoración entre distintos profesionales en ambos cuestionarios

Instrumentos	Grado de acuerdo Kappa (K)
Cuestionario-1 **Detección de factores de riesgo**	**.549**
Cuestionario-2 **Valoración de indicadores de sospecha de malos tratos físicos y/o económicos**	**.765**

Podemos decir que los valores en este indicador muestran una concordancia moderada en el cuestionario 1 y una concordancia sustancial en el cuestionario 2. Dichos valores, nos dan resultados de concordancia diferentes aunque aceptables en ambos cuestionarios (Landis y Koch, 1977)

6.3.3. Análisis de Validez

La validez de contenido del procedimiento y los cuestionarios que contiene de factores de riesgo e indicadores de malos tratos, viene determinada por el procedimiento de elaboración de los mismos a través de un grupo de expertos que los definen por consenso y los comprueban en su práctica asistencial en la atención a personas mayores. La evaluación de la *validez* del procedimiento se ha centrado en dos

aspectos: la validez de criterio del procedimiento en cuanto a su capacidad de detección de indicadores de malos tratos y el nivel de gravedad total de sospecha existente; la validez aparente mostrada en la claridad y aplicabilidad del procedimiento detectada a través de los cuestionarios a los profesionales participantes.

6.3.3.1. Validez de criterio

Este análisis se realiza de modo cualitativo principalmente, en una sesión de 4 horas realizada el 24/11/2014, en la que se analizan 7 casos de posibles situaciones de malos tratos (1 sin sospecha, 2 con alerta grave, 1 muy grave y 3 de intervención urgente). En dicha sesión se contrastan los resultados obtenidos a través del procedimiento, con la valoración clínica de los casos hecha por expertos en la atención a las personas mayores en los ámbitos asistenciales sociales y sanitarios, tras conocer de modo completo la historia clínica y social de las personas mayores que presuntamente sufren malos tratos.

La sesión y las aportaciones se estructuran y realizan con la metodología de "grupo de discusión" y son grabadas y analizadas posteriormente. En el grupo participan 17 de los 19 expertos que elaboraron el procedimiento y los profesionales que detectaron los 7 casos en el pilotaje con el procedimiento (2 urgencias hospitalarias y 5 de domicilio), siendo un total de 22 profesionales. Tres de los investigadores están presentes como observadores en la sesión.

Se presenta en la tabla 6.8 el esquema del desarrollo de la sesión.

Tabla 6.8. Esquema desarrollo grupo de discusión para validación del procedimiento el día 24/11/2014

Encuadre de la sesión.	Información sobre el propósito de la sesión que es comparar en 7 casos la valoración clínica de los profesionales con el resultado del procedimiento que se está validando. Explicación de la metodología. Incluye la información y la solicitud de consentimiento para grabar y transcribir posteriormente la sesión
Presentación de los participantes	Los profesionales que exponen los casos y los investigadores que no formaban parte del grupo de expertos se presentan. La moderadora de la sesión presenta a los expertos que han elaborado el procedimiento
Análisis de los casos	-La moderadora presenta el resultado del procedimiento -Los profesionales del caso describen el caso y la valoración del mismo -Se comparan ambos resultados. En este punto participan todos los miembros del grupo de discusión
Análisis de la propuesta de dar valor numérico a los indicadores en el cuestionario-2	-El investigador-1 hace la propuesta de asignación numérica a los indicadores -Debate posterior -Conclusión y Acuerdo
Cierre de la sesión	Breve resumen del trabajo realizado y agradecimientos

La siguiente tabla 6.9 recoge un resumen de la comparación de los resultados en los 7 casos. Se incluye en el cuadro expresiones recogidas en la trascripción de la sesión. Al final del mismo (en la tabla 6.10) se recoge, más pormenorizadamente la trascripción de uno de los casos.

Tabla 6.9: Contraste entre resultados obtenidos por el procedimiento y por la valoración clínica

Caso y lugar de valoración	Valoración procedimiento	Valoración Expertos	Nivel de coincidencia y propuesta de intervención
Mujer 80 años. Urgencias hospital Cuest-2	Indicadores generales:1 grave, 1 muy grave, 1 urgente Indicadores físicos: 1 muy grave Conclusión: INTERVENCION URGENTE	Dependiente total para actividades de la vida diaria. Sin deterioro cognitivo. Expresa miedo a su hija "Cualquier día me va a matar porque no me quiere"; Escasa atención. "Hay veces que estoy sola todo el día y nadie viene a verme, ni a darme de comer, ni nada" Evidente desnutrición y deshidratación. Se llama por teléfono a la hija varias veces que se niega a acudir porque "está harta pues le agrede verbalmente".	TOTAL. COORDINA-CIÓN SOCIO-SANITARIA para elaborar un PLAN DE ATENCIÓN INMEDIATO
Varón 80 años Urgencias hospital Cuest-2	Indicadores generales: 2 graves Indicadores físicos: 1 muy graves, 1 urgente Conclusión: INTERVENCION URGENTE	Dependiente total con deterioro cognitivo grave. Caquexia y deshidratación grave. "Estaba como una pasita"; "Falta total de higiene desde hace bastante tiempo" Su casa refleja falta de higiene y cuidados básicos Tercer ingreso en un mes. Empeoramiento por falta de seguimiento de pautas	TOTAL. COORDINA-CIÓN SOCIO-SANITARIA para elaborar un PLAN DE ATENCIÓN INMEDIATO
Varón 76 años Domicilio Cuestio-1: Valoración dependencia Cuestio-2. Urgencias sociales	Factores de riesgo: 2 generales, 4 del entorno Indicadores generales: 1 grave, 1 muy grave, 1 urgente Indicadores económico: 1 muy grave Conclusión: INTERVENCION URGENTE	Dependencia moderada; Deterioro cognitivo moderado; Vive con esposa. La persona mayor se queja de que no le tratan bien: " me gritan y chillan; me encierran en casa y se van; No sé dónde está mi dinero"; Falta de seguimiento de las pautas médicas, no va a consultas programadas porque "no me llevan" "No hay condiciones en la casa para poder atenderle; gran suciedad". "La persona mayor quiere acudir a un centro de día pero la cuidadora (75 años) no aceptan ningún tipo de ayuda"	TOTAL. SOLICITUD JUDICIAL PARA INTERVENIR y COORDINA-CIÓN SOCIO-SANITARIA para elaborar un PLAN DE ATENCIÓN INMEDIATO
Mujer. 68 años Domicilio Cuestio-1: Auxiliar domiciliaria Cuestio-2: Trabajadora social	Factores de riesgo: 3 físicos graves; 3 del entorno graves; 1 económico grave Indicadores generales: 2 graves, 1 urgente CONCLUSION: RIESGO MUY GRAVE	Persona con enfermedad mental. Vive sola con 2 h/semanales de ayuda a domicilio. "La familia está saturada; existe un conflicto de hace muchos años; una sobrina le hace la compra un día a la semana; se niega a salir de casa. Muy mala higiene y alimentación. No sigue los tratamientos. Solo toma las pastillas cuando va la auxiliar domiciliaria"; "No sabe qué pasa con su dinero; lo maneja la sobrina porque ella no sale"	TOTAL. SE PROPONE HACER UNA VALORACIÓN COMPLETA Y UN PLAN DE INTERVEN-CIÓN EN EL PLAZO DE 1 MES

Mujer. 90 años con cuidador de 85 años Domicilio Cuestio-1: Auxiliar domiciliaria Cuestio-2: Trabajadora social	Factores riesgo: 2 físicos Indicadores generales: 2 graves; Indicadores físicos: 1 muy grave CONCLUSION RIESGO GRAVE	Viven solos el matrimonio. Visitas mensuales de la hija. Auxiliar domiciliaria 1 hora al día. Sin deterioro cognitivo. Nivel de dependencia moderado. No sigue pautas médicas ni de higiene porque se niega a ello. “No quiere más ayuda pues según ella su marido está estupendamente” “Grita todo el rato a su marido y le trata como a un criado; el hombre no puede más”	TOTAL. VALORACIÓN FAMILIAR E INTERVEN-CION CONJUNTA PARA EL MATRIMONIO EN EL PLAZO DE 3-6 MESES
Hombre 85 años (el cuidador del caso anterior) Domicilio Cuestio-1: Auxiliar domiciliaria Cuestio-2: Trabajadora social	Factores de riesgo: 1 físico, 3 del entorno No presenta indicadores NO HAY SOSPECHA DE MALOS TRATOS	Cuidador principal y completo de su esposa dependiente. Apenas sale ni se relaciona con nadie más. Aparente maltrato psicológico de su mujer hacia él. “Le llama inútil, le grita si no acude inmediatamente, le humilla…”. No consigue que su esposa siga las pautas médicas ni de cuidado. Le gustaría ir con ella a una residencia: “Para eso hemos ahorrado; estaríamos mucho mejor; yo no puedo más”, pero ella no quiere	TOTAL SEGUIMIENTO
Mujer 75 años Domicilio Cuestio-1: Enfermera Cuestio-2: Médico y Trabajadora social	Factores riesgo: 2 físicos; 2 económicos Indicadores generales: 2 graves; Indicadores físicos: grave CONCLUSION RIESGO GRAVE	No es dependiente: Inicio de deterioro cognitivo. Vive sola. Piensa que tiene muy buena situación económica y está muy preocupada por ella desde que firmó un poder a su nieto para que se encargue de sus gastos. “Mi nieto no me compra lo que yo le digo: Apenas hay comida en la casa”. “Se niega a firmar el consentimiento para que le cite la trabajadora social…pero al final le convence el médico para ir juntos médico y trabajadora social a su casa”. No sigue correctamente las pautas médicas. Mala alimentación. Analítica con indicadores de malnutrición.	TOTAL. No se sabe cómo intervenir al no dar consentimiento para derivarla al ámbito social. Se plantea buscar una excusa para hacer una visita al domicilio y contrastar su información.

El análisis cualitativo de las trascripciones de las sesiones con el grupo de expertos muestra que el cuestionario-2 es sensible en la detección de los indicadores y los niveles de riesgo de malos tratos. Existe total coincidencia los 7 casos tomados al azar en la valoración detectada por el procedimiento, la valoración realizada por los profesionales en la atención (recogida en informe completo del mismo) y el grupo de expertos.

Se recoge a continuación, en la tabla 6.10 la comparación de uno de los casos tal y como aparece en la transcripción

Tabla 6.10. Transcripción caso contrastado por el grupo de expertos

Investigadora: Este es un caso de E. y A. (médico y trabajadora social de valoración de la dependencia) (…) En el tema de factores de riesgo generales tenía deterioro cognitivo unido a trastorno de conducta y escasa higiene y ropa inadecuada. En los factores de riesgo del entorno: mala organización del cuidado, sobre todo la administración de la medicación, ponían ellas en una notita, la convivencia conflictiva y la cuidadora o cuidador tenía muchas limitaciones. Y luego había una hostilidad clara de la persona mayor hacia la cuidadora y una falta de habilidades de (…).

Luego ellas pasan los indicadores, ¿no?, y esto es lo que encuentran: un seguimiento deficiente de las pautas médicas, miedo, verbalización y quejas de la persona mayor, abandono en la atención de las necesidades básicas,…. Luego tiene, en económico: no dispone de alimentos básicos teniendo capacidad económica. Y de relaciones sociales: solicitud de alta de un servicio, reticencia de actuación profesional situación de riesgo. La valoración por el procedimiento sería urgente ¿y la vuestra?

Médico. Sí. Bueno este era un hombre que tenía un diagnóstico de demencia fronto-temporal. Entonces lo de los trastornos de conducta iba unido a eso, que vivía en el domicilio y la cuidadora era la mujer, que es también una persona de edad avanzada que, aunque no tiene ningún diagnóstico médico, aun así hablé con el médico de cabecera que conocía a la familia y, bueno, pues es una persona que claramente, pues bueno, que cognitivamente no está bien. El médico me dijo que le había intentado derivar al psiquiatra a la mujer, a la que ejercía de cuidadora, pero la señora no quería ir y, bueno, que él le había dado ya por situación perdida… Entonces, bueno, un poco lo de la medicación, claro, ella era la encargada, en principio, de darle la medicación,…y ella no tenía la capacidad. Y tenían un hijo. Con el cual las relaciones… de siempre muy conflictiva. … Bueno cuando nosotras fuimos allí, el hombre se quejaba... O sea, él estaba constantemente diciendo que le trataban mal…,

Trabajadora Social. Previamente había pasado el equipo de valoración médico de Bizkaia y se habían encontrado un hombre totalmente desaseado, con sus necesidades encima y las uñas, el pelo, todo, la barba, la casa fatal y…

Médico: …Entonces, claro, cuando el hijo nos dice que la mujer es analfabeta. Pues bueno, nos parece… Claro, tampoco que con el tema del dinero… Pues ellos tenían mucho dinero y ella tampoco lo utiliza. Se niega. Entonces, claro…, al señor le decimos que a ver si quiere ir al centro de día y él dice que sí. Y, bueno, se ha implantado ese plan.

Investigadora: A vosotras sí que os parece que es un caso urgente, ¿no? La valoración vuestra sí que coincide con lo que sale, ¿no?

Médico: Sí, sí.

Trabajadora social: Claro, Aunque solo hubiera un rojo… Es que las necesidades básicas,…

6.3.3.2. Validez aparente

Se evalúa a través de los cuestionarios respondidos por los profesionales participantes.

Los profesionales que han participado en el pilotaje valoran muy bien el procedimiento. Responden al cuestionario de evaluación 35 profesionales de los 73 que evalúan factores de riesgo (47,94%) y 19 de los 21 que evalúan indicadores (90,4%).

Los resultados globales de la *valoración de los profesionales que han utilizado el cuestionario-1 de factores de riesgo*, son mayores de 3,8 (en una escala de 5 donde 1 totalmente en desacuerdo - 5 totalmente de acuerdo). Los resultados más importantes son los mostrados en la tabla 6.11

Tabla 6.11. Claridad y aplicabilidad del cuestionario-1 evaluada por los profesionales participantes en el pilotaje

Ítems del cuestionario	Media
El cuestionario de factores de riesgo de malos tratos se puede integrar fácilmente en mi dinámica de trabajo	3.59
El cuestionario me ha resultado claro y comprensible	4.08
El cuestionario es completo (recoge todos los factores de riesgo de malos tratos a personas mayores que son importantes)	3.84
Me parece muy importante establecer un procedimiento sistematizado periódico para la prevención y detección de malos tratos en las personas mayores	4.57
Me ha resultado interesante participar en este trabajo de pilotaje para el establecimiento de un procedimiento de prevención, detección e intervención en situaciones de malos tratos de personas mayores	4.45

Se apuntan algunas mejoras como añadir algún o algunos factores de riesgo: que la persona no pueda expresarse; persona que vive sola, con red familiar que apoya en una serie de situaciones pero sin una persona cuidadora; al primer item aislamiento, soledad grave, debilidad... tal vez podría añadírsele si esa opción es conscientemente elegida o no. También se sugiere aclarar el significado del factor de riesgo “Deterioro cognitivo unido a trastorno de conducta”

Las puntuaciones medias en los ítems inducen a concluir que el cuestionario-1 es completo, claro, oportuno y fácil de integrar en la dinámica de trabajo para los profesionales

De los 21 profesionales que han evaluado a las personas mayores *con el cuestionario-2* de indicadores de sospecha de malos tratos físicos y económicos, 19 han respondido al cuestionario de evaluación del mismo (90,4%). Los resultados globales han sido los reflejados en la siguiente tabla 6.12 (los resultados son en relación a una escala de 5 donde 1 totalmente en desacuerdo - 5 totalmente de acuerdo).

Tabla 6.12. Claridad y aplicabilidad del cuestionario-2 evaluada por los profesionales participantes en el pilotaje

Ítems del cuestionario	Media
El cuestionario de indicadores de malos tratos y valoración de la gravedad de los mismos se puede integrar fácilmente en mi dinámica de trabajo	3.68
El cuestionario me ha resultado claro y comprensible	3.93
El cuestionario es completo (recoge todos los indicadores de malos tratos a personas mayores que son importantes)	3.98
Me parece muy importante establecer un procedimiento sistematizado periódico para la detección de indicadores de malos tratos y valoración de la gravedad de los mismos en las personas mayores	4,36
Me ha resultado interesante participar en este trabajo de pilotaje para el establecimiento de un procedimiento de prevención, detección e intervención en situaciones de malos tratos de personas mayores	4.10
He encontrado una correlación clara y lógica entre el cuestionario de factores de riesgo de malos tratos y este último de indicadores y valoración de la gravedad de los mismos	3,89

En la pregunta *¿Eliminarías alguno/s de los indicadores que aparecen? ¿Cuál o cuáles?* Responden que no un 73,6%. Algunos profesionales del ámbito sanitario (médico, enfermera) eliminarían los económicos (2,1%)

También proponen añadir algunos indicadores como los siguientes: información de terceras personas cercanas a la persona mayor de que está sufriendo una situación de malos tratos; información del propio cuidador de que hay situaciones en que está sobrepasado/a y ha ejercido la violencia puntual o no ha cubierto bien las necesidades de la persona mayor; el autoabandono o falta de consentimiento para la intervención sanitaria o social para mejorar la atención a sus necesidades.

Por último, consideran necesario ampliar el procedimiento a la detección de malos tratos psicológicos.

6.4. Discusión de resultados

El procedimiento es una herramienta de cribado de factores de riesgo y detección de indicadores de malos tratos a personas mayores. Este tipo de herramientas tienen como beneficio primero la sensibilización de los profesionales que las utilizan con el mal trato a las personas mayores y una mayor atención a las personas mayores que presentan daños inexplicables (Sancho, 2011). La mayor critica a su uso general es su poca sensibilidad y el riesgo por tanto de considerarse mal trato situaciones que no lo son (Lach, 2004; Pillemer et. al., 2007; Pérez Levin, 2008). En el caso del Procedimiento estudiado consideramos esa limitación se corrige pues los resultados de la observación de factores de riesgo, luego son, o no, confirmado por el profesional en el cuestionario de indicadores. Además, el cuestionario-2 puede ponerse en marcha por sospecha del profesional o verbalización de la persona mayor de que sufre malos tratos, dando a este un fundamento en el que apoyarse para realizar una intervención de protección a la persona mayor, especialmente cuando es una persona dependiente e incapaz.

Es precisamente su carácter observacional que no requiere en un primer momento una participación activa de la persona mayor, su mayor aportación a nuestro juicio. Es cierto que la observación debe ser completada con una valoración geriátrica integral y, que como hemos dicho, la intervención posterior debe contar con el consentimiento de la persona mayor si es autónoma, pero en el caso de no serlo, contamos con una herramienta que permite una intervención preventiva, y en algunos casos efectiva para actuar.

Su pretensión de fiabilidad para la utilización por diversos profesionales sanitarios o sociales por un lado, y a la vez aplicable a cualquier tipología de persona mayor por otro (incluidas las personas dependientes con autonomía limitada), es a nuestro juicio la otra aportación importante para la prevención de este grave problema social.

Sin embargo, su polivalencia, siendo una aportación, constituye a la vez una limitación importante en la sensibilidad del cuestionario-1 (común por otra parte a todas las herramientas de cribado) para la detección precisa de la situación en la que se encuentra la persona mayor posible víctima. Por ello se requiere, una segunda valoración por el cuestionario-2 y, posteriormente, tal y como hemos dicho y se recoge en el mismo procedimiento, una valoración integral de la persona mayor con posterioridad antes de determinar la intervención a realizar.

El instrumento ha sido validado como sensible para su objetivo y por tanto puede ser implantado como procedimiento de prevención y detección de malos tratos físicos y económicos a personas mayores tanto por los parámetros estadísticos como por la validación de los profesionales. Los índices de fiabilidad de los cuestionarios son suficientes (consistencia interna de Kuerder-Richardson de 0.637 en el cuestionario-1 y 0.721 en el cuestionario-2). Los profesionales, a través de un cuestionario de evaluación respondido por la mayor parte los de participantes en el pilotaje (un 57,5% del total y un 90,4% para el cuestionario-2), valoran muy positivamente el instrumento y proponen la implantación del mismo de manera sistemática, pues lo consideran completo, claro, oportuno y fácil de integrar en la dinámica de trabajo, si bien aportan sugerencias para la clarificación de algunos ítems.

Los casos de personas mayores evaluadas por varios profesionales de distintos ámbitos y niveles asistenciales (53 en total) obtienen similares resultados en cuanto a factores de riesgo (47 casos) e indicadores (16 casos), lo que muestra que es igualmente válido para los ámbitos sanitario y social. Además no existen diferencias significativas entre sus valoraciones, por lo que puede ser utilizado por cualquiera de ellos.

Se evidencia que resulta especialmente sensible para la detección de indicadores de malos tratos en los servicios de urgencias cuando el motivo de la aplicación es la existencia de un daño inexplicable para el profesional en la persona mayor (50 de los 53 casos valorados en urgencias), existiendo en estos casos una alta frecuencia de indicadores muy graves o de intervención urgente (41% de los valorados en urgencias hospitalarias y en un 80% de las urgencias sociales).

La validación a través del contraste entre la evaluación resultante del procedimiento y el realizado por el grupo de expertos en 7 casos diversos es a nuestro juicio muy concluyente, pues revela la correcta selección de los factores de riesgo y los indicadores de ambos cuestionarios.

En la sesión de contraste de los casos llevada a cabo el 24/11 de 2014, se propone al grupo de expertos por parte del equipo investigador una medición numérica ponderada de los indicadores según su clasificación (azul=grave, naranja =muy grave y rojo=intervención urgente), otorgado valores numéricos a cada color de ítem según las directrices del grupo de expertos con el fin de tener en cuenta la acumulación de ítems que no se preveía en el instrumento tal y como estaba diseñado anteriormente. De este modo:

- Si el riesgo grave se definía por los expertos como una situación en la que una persona mayor presente dos o más de indicadores de color azul, se otorga azul=1
- Si el riesgo muy grave se definía como una situación en la que se detectaban dos factores de color naranja como mínimo o tres o más de color azul, supone que para los expertos 2naranja=3azul y consecuentemente se otorga naranja=1.5.
- Por último si la situación de riesgo que requiere una intervención urgente se definía como una situación en la que se detectaban dos indicadores de color rojo o en su defecto, tres o más de color naranja supone que 2rojo=3 naranja por lo que el indicador rojo=2.25.

De esta forma se decide por consenso establecer una escala numérica (tabla 6.13) que determina, según la puntuación total de cada persona, en qué situación se encuentra respecto al riesgo de sufrir malos diferenciando los asignados a malos tratos físicos de los económicos. Esta ponderación se ha hecho con el fin de tener en cuenta la acumulación de ítems que no se preveía en el instrumento, tal y como estaba diseñado anteriormente.

Tabla 6.13. Ponderación numérica de los resultados de riesgo de sufrir malos tratos y valoración de la gravedad de los mismos

SITUACIÓN	PUNTUACIÓN
No existe sospecha de malos tratos	**<2**
Alerta por Riesgo grave	**2_<3**
Alerta por Riesgo muy grave	**3_<4.5**
Situación de intervención inmediata	**≥4.5**

Se recogen a continuación algunas de las transcripciones a favor de la valoración de la acumulación de los indicadores para la gravedad y la propuesta de darles un valor numérico. Se ve necesario, especialmente, para poder valorar bien los casos urgentes.

Médico de Urgencia. Y le vi y el pobrecito estaba sequito como una pasa y entonces al llegar la ambulancia le comenté qué había visto en casa. Porque había llamado una vecina, que no le veían hace días, que no contestaba a la puerta… y lo bueno de las vecinas es que, cuando todavía hay sentimiento de barrio, las vecinas tienen las llaves de casa de los abuelitos. Nosotros eso lo vemos mucho. Entró y se lo encontró pues que estaba en el sofá el pobre malito. Y los de la ambulancia nos dijeron, bueno, que la cama estaba llena de comida pasada, de migas, el suelo impracticable casi y, lo mismo, también había un exceso de medicación por todos los lados, botes vacíos, pastillas en la mesita y de más… El hombre estaba deshidratado y en la analítica eso sí que lo objetivaron, que estaba deshidratado

Bueno este ya veis como es ¿verdad? Tiene los siguientes indicadores: Deterioro progresivo de la salud sin causa evidente…; Falta de condiciones de habitabilidad o de apoyos… por la falta de apoyos para cubrir las necesidades. Y en indicadores físicos; También pongo infra o sobremedicación por mal seguimiento de la pauta… Y luego hay uno rojo que es alimentación o hidratación deficiente sin causa justificada. Entonces, claro, nosotros pusimos urgente aunque no hay dos o más rojos. No tiene dos rojos, pero es que tiene un rojo, un amarillo y dos azules...Esto, por acumulación… Esto es rojo. Esto es rojo por acumulación, porque se va a morir deshidratado y desnutrido,… yo lo veo urgente

Investigadora: Entonces este sería un caso que nos podría hacer pensar que la intervención podría ser acumulativa…. lo que habíamos puesto era dos rojos o más de tres amarillos. (…) este tiene un rojo, un amarillo que sin embargo su valoración sí que… Quiero decir que es una valoración de riesgo urgente físico. O sea de intervención urgente según vosotras…pero claro tiene 3 azules

Médico de unidad socio-sanitaria: La forma de introducir, por ejemplo, la progresividad o la acumulación serían, por ejemplo, puntuando numéricamente. Es decir, que de manera que si los azules valen 1, los rojos valen 3 o 4 y el amarillo 2, aunque tú no tengas tres rojos, si tú tienes una puntuación X, habría que hacer la estimación de cuánto…
Médico centro residencial: a mí en este caso, claramente, me parece que es de intervención inmediata,…porque entiendo que esta persona ha llegado a tener un indicador rojo pero que no ha debutado ahí, sino que se le ha visto venir. Y probablemente si en Cruces le resuelven la situación va a volver a la previa. O sea que probablemente vamos a desembocar en lo mismo. Probablemente ha llegado ahí por las condiciones que tenía anteriormente: falta de apoyo social, vivir solo… lo que sea. Pues entonces, si corregimos la deshidratación y vuelve a la misma situación, probablemente esté en Cruces otra vez en 5 cinco días que se va a volver a deshidratar otra vez. Entonces yo creo que en estos casos en los que se ve que hay una evolución que lleva a algo claramente primero hay que protegerlo, hay que corregir la situación que se ha originado e intervenir urgentemente para que no se vuelva a producir.

Tomando como referencia la existencia de 2 o más factores de riesgo para considerar que una persona está en situación de riesgo de sufrir a medio plazo una situación de malos tratos, (entendiendo ésta como una situación de daño o angustia de una persona mayor provocada por una acción o una falta de atención reiterada a sus necesidades básicas) podemos decir que 96 personas, el 16,18% de las personas mayores estarían en esta situación. Es de reseñar que un 4,1% tendría más de cuatro factores de riesgo

En cada uno de los tipos se diferenciaba si eran factores de la propia persona mayor o del entorno, obteniéndose que el 30,7% de los casos presenta algún factor de riesgo en la persona mientras que el 12,8% de los casos presenta factores de riesgo en el entorno de la persona.

En cuanto a la detección de Indicadores a través de la implementación del cuestionario-2, se han valorado 138 personas y se han obtenido 142 cuestionarios. El resultado total proviene de los siguientes campos: 85 personas con dos o más factores de riesgo valorados en la primera fase (de las 96 detectadas) y 53 personas valoradas en el servicio de urgencias del hospital de Cruces o por el Equipo de Urgencia social de la DFB por detectar los profesionales alguna situación o lesión no explicable que les hace sospechar la existencia de malos tratos. Podemos concluir que todas ellas han pasado un primer nivel de cribaje, bien por el cuestionario-1 del procedimiento, bien por el criterio del profesional.

En 42 personas, el 30,4% de la muestra N-2, se han detectado algún indicador de alerta de malos tratos. Siguiendo la ponderación numérica, según los datos obtenidos en el estudio el 4,53% de la población seleccionada como de riesgo, bien por criterio profesional, bien por tener dos o más factores de riesgo en el cuestionario-1, se encuentra en situación de alerta de malos tratos que requiere algún tipo de actuación más o menos urgente. Su distribución se recoge en la tabla 6.14 siguiente:

Tabla 6.14: Porcentaje de personas con indicadores de malos tratos distribuidos por gravedad

SITUACIÓN	N-2	% MUESTRA INDICADORES (N-2)	% TOTAL (N)
SIN RIESGO	111	80,4	95,47
RIESGO GRAVE	7	5,1	1,17
RIESGO MUY GRAVE	9	6,5	1,51
INTERVENCIÓN URGENTE	11	8,0	1,85

Se objetiva la pérdida de 11 casos con más de 2 factores de riesgo (12%) por no haber solicitado consentimiento a la persona, por lo que es imprescindible revisar el flujograma, en especial los procesos de derivación de un ámbito a otro para determinar quién debe solicitar el consentimiento informado de la persona.

6.5. Conclusiones

6.5.1. Aportaciones del "Procedimiento de Prevención y Detección de malos tratos físicos y económicos a las personas mayores de la CAPV"

Como conclusión, el procedimiento puede considerarse una medida indirecta válida para la detección de malos tratos físicos y económicos a personas mayores en función de los indicadores acumulados que presenta, y establece de manera fiable un grado de vulnerabilidad o sospecha que debe ser tenida en cuenta, especialmente cuando la alerta es catalogada como muy grave o de intervención urgente. Dicha intervención requerirá como primera medida, tal y como el mismo procedimiento determina, una valoración socio-sanitaria integral, antes de proceder a las intervenciones necesarias para proteger a la persona mayor.

Consideramos que es una valiosa aportación para la detección e intervención de las situaciones de malos tratos de las personas mayores, especialmente las que se encuentran en situación de dependencia, por las siguientes razones:

- La aplicación del cuestionario-1 de cribado por detección de factores de riesgo, visibiliza el problema al aumentar la atención de los profesionales en la posible situación de malos tratos. Además recuerda la necesidad de hacer un seguimiento de las situaciones de riesgo de malos tratos y de intervenir si se puede para que estos desaparezcan, por ej. en relación a la sobrecarga del cuidador, a la falta de seguimiento adecuado de las pautas médicas, etc.
- La exploración y valoración de la situación de la persona mayor a través del cuestionario-2 en los casos que proceda (más de 2 factores de riesgo, verbalización de la persona mayor de que sufre malos tratos o daños inexplicables para el profesional), ofrece al profesional una valoración objetiva del riesgo de la persona.
- Permite la valoración de riesgo de estar sufriendo malos tratos a personas mayores dependientes no autónomas. Estimamos que esta aportación es muy relevante por no existir instrumentos validados en nuestro medio que puedan ser aplicados a personas mayores incapaces de hecho o con capacidad limitada.

En cuanto a los profesionales a utilizar el instrumento para realizar la valoración de situaciones de alerta de malos tratos no existen diferencias significativas por lo que

puede ser utilizado por cualquiera de los profesionales, aunque se detectan algunas diferencias que pueden mejorar la prevención y detección de los malos tratos:

- La detección de los factores de riesgo es más completa cuando se realiza por las personas que tienen acceso a los domicilios o las que conocen más a fondo la situación de la persona y las condiciones de su entorno. Por ello las profesionales más adecuadas para la valoración de factores de riesgo son: Enfermeras, Auxiliares domiciliarias y Equipos de Valoración de la dependencia.
- En cuanto a la detección de los Indicadores los profesionales que pueden detectarlos con mayor precisión son: médicos y trabajadoras sociales a nivel comunitario y servicios de urgencias de hospitales generales y de servicios sociales

La validez para ser utilizado por diferentes profesionales de distintos ámbitos, consideramos que es otra de sus aportaciones importantes por las siguientes razones:

- Establece criterios comunes de valoración del riesgo y la gravedad del mismo en diferentes profesionales de diversos ámbitos;
- Posibilita, por lo anterior, la coordinación socio-sanitaria totalmente necesaria en estas situaciones;

6.5.2. Limitaciones del "Procedimiento de Prevención y Detección de malos tratos físicos y económicos a personas mayores en la CAPV"

La mayor limitación del procedimiento es la no inclusión de la detección de indicadores de malos tratos psicológicos, aunque creemos por diversas investigaciones que es la forma más frecuente (Cooney et al., 2006; Yaffé et al., 2008; Sancho et al., 2011). Los recursos y el tiempo disponible no eran suficientes para poder realizar un procedimiento más completo.

Es imprescindible revisar el flujograma del instrumento, en especial los procesos de derivación de un ámbito a otro (del sanitario al social o viceversa, del financiero al social), e incluir de manera clara quién y en qué situaciones debe solicitar el consentimiento informado de la persona para permitir su valoración por otro profesional diferente. Se perciben dificultades de coordinación entre los ámbitos sociales y sanitarios en los casos en que se requiere una valoración conjunta. Probablemente dichas dificultades volverán a aparecer en la fase de intervención. Por ello, lo más óptimo es que la detección de indicadores (Cuestionario-2) lo utilice en

situaciones de urgencia sanitaria y/o social y por parte de atención primaria de sanidad y servicios sociales de base de manera conjunta y coordinada.

Parece necesario que la prevención y detección de los malos tratos a las personas mayores formen parte de los nuevos modelos de atención coordinada socio-sanitaria, para así evitar que personas en riesgo o con situaciones de daño no sean atendidas con suficiente agilidad.

En cuanto a la redacción definitiva del contenido de los dos cuestionarios que incluye el instrumento convendría introducir algunas mejoras. Se apuntan las siguientes:

- Algunos ítems de los factores de riesgo (FR) resultan poco claros y han generado diferente valoración en profesionales de un mismo equipo. Se recomienda la revisión y nueva redacción de los siguientes:
    - En lugar de "deterioro cognitivo unido a Trastorno de conducta", mejor "Deterioro cognitivo unido a Alteraciones de conducta que dificultan el cuidado y la atención" en el FR-2
    - Añadir NO DESEADO en el FR-1 "Aislamiento, soledad grave…"
    - Cambiar "víctima" en el FR-6
- Así mismo hay algunos ítems del cuestionario de detección de indicadores (I) que debieran ser revisados por no resultar claros para varios profesionales
    - Aclaración de quién es el "cuidador o cuidadores principales informales y/o formales"
    - Aclarar la "mala organización del cuidado" si hay solo un cuidador
    - Aclarar la "Falta de atención de las necesidades básicas" , que no sea de modo esporádico sino prolongado.
    - Se confunden el I02 (Seguimiento deficiente de las pautas médicas: retraso en la solicitud de asistencia sanitaria; no seguimiento de la pauta farmacológica) y el I11 (Infra o sobre medicación por mal seguimiento de la pauta prescrita)
- Sería de gran utilidad incluir en los dos cuestionarios la anotación del nivel de dependencia si se conoce (bien por valoración foral, bien por valoración del Barthel)

Se recomienda también utilizar la ponderación numérica aportada en este trabajo colocando al lado de cada indicador la puntuación correspondiente y facilitando tanto

el sumatorio como la interpretación de la puntuación total obtenida (Alerta Grave, Muy grave, Situación de intervención inmediata).

Todas las recomendaciones propuestas en cuanto a la redacción han sido aceptadas por la Vice consejería de Políticas Sociales del Gobierno Vasco e integradas en el procedimiento definitivo de “Prevención y detección de malos tratos físicos y económicos de las personas mayores en la CAPV”

Actualmente se está iniciando la implantación del mismo dentro de la Estrategia Socio-Sanitaria del Gobierno Vasco, pues ha sido incluido en las líneas estratégicas de atención socio-sanitaria de Euskadi 2013-2016 (Gobierno Vasco, 2013). En un primer momento se están llevando a cabo cursos de formación sobre el mismo en todos los territorios históricos para su generalización en toda la red asistencial comunitaria, tanto sanitaria como social; en dicha red se incluyen servicios sociales de base, centros de ºsalud de atención primaria, auxiliares domiciliarias, equipos de valoración de la dependencia y equipos sanitarios de seguimiento en domicilio a personas mayores con multipatologias crónicas. También está previsto en un segundo momento, su inclusión en la valoración de las personas mayores, especialmente las dependientes mayores de 80 años, en los servicios de urgencias sociales y hospitalarios de la CAPV.

Dicho compromiso fundamenta la confianza de que nuestra aportación sea útil y contribuya eficazmente a la mejora de la calidad de vida de las personas mayores, disminuyendo los casos de malos tratos físicos y económicos que se produzcan y detectando e interviniendo diligentemente en las situaciones de daño y sufrimiento existentes, especialmente en el colectivo de personas mayores dependientes.

En el anexo 2 y en el siguiente enlace se puede encontrar el procedimiento definitivo tal y como ha sido propuesto en nuestro trabajo:

http://www.gizartelan.ejgv.euskadi.eus/contenidos/informacion/publicaciones_ss/es_publica/adjuntos/personas%20mayores_web.pdf

CONCLUSIONES Y LINEAS FUTURAS DE INVESTIGACIÓN

Resumen del proceso investigador

La razón de ser de este trabajo de investigación ha sido contribuir, desde un enfoque ético, al fomento del buen trato y la eliminación de los malos tratos a las personas en situación de dependencia, y especialmente a las personas mayores.

Para ello hemos intentado lograr un triple objetivo:

- Objetivo 1: Proponer fundamentos y criterios para el desarrollo de una ética de la interdependencia aplicable a la atención y los cuidados de larga duración a las personas en situación de dependencia.
- Objetivo 2: Desarrollar enfoques éticos pertinentes para el cuidado a las personas en situación de dependencia y el discernimiento del mal trato en su atención.
- Objetivo 3: Teniendo como trasfondo el análisis con enfoque ético, aportar, a través del pilotaje y validación del "Procedimiento de Prevención y Detección de malos tratos físicos y económicos a personas mayores en la Comunidad Autónoma del País Vasco", una herramienta que visibilice los malos tratos a las personas mayores, especialmente a las que viven en situación de dependencia, que facilite una intervención correcta acorde a su dignidad.

El primer objetivo ha sido desarrollado en los dos primeros capítulos contenidos en la Parte I de esta tesis titulada: Fundamentación y orientaciones éticas para la atención a personas en situación de dependencia con riesgo de mal trato. En ellos hemos pretendido:

- Identificar las bases antropológicas para una ética de la interdependencia;
- Estudiar y revisar críticamente, las fundamentaciones éticas clásicas que inciden en la concepción de la persona como ser autónomo, generando una minusvaloración de las personas con autonomía limitada;
- Aportar desde enfoques éticos contemporáneos, bases filosóficas y éticas para el reconocimiento de la igual dignidad y el valor de las personas dependientes.
- Dar cuenta de los modelos de comprensión de la discapacidad y dependencia existentes, con sus trasfondos filosóficos y sus consecuencias para el mal trato a las personas;

Hemos partido del estudio de las concepciones antropológicas que consideran que todos los humanos, por el hecho de serlo, somos constitutivamente dependientes,

pues la limitación forma parte de la corporalidad humana en mayor o menor grado en diferentes momentos de nuestra biografía. Aunque existe una consideración negativa de la misma, hemos descubierto en nuestro estudio que la condición finita y autoinsuficiente no es solo vulnerabilidad y riesgo de sufrimiento sino, paradójicamente, también oportunidad de interacción con lo externo, con los otros (por depender de ellos) y a través de la interacción, oportunidad para desarrollar una vida autónoma y responsable, siempre interdependiente y nunca totalmente autosuficiente. Este estado de interdependencia beneficia a todos los implicados en su gestión, sean destinatarios o proveedores de una intervención de cuidado o de apoyo, y a todo el grupo social, pues estimula la creación de vínculos de solidaridad que humanizan a todos sus participantes.

Desde esta concepción interdependiente de lo humano hemos revisado los diferentes paradigmas explicativos de la discapacidad, pues la atención a las personas con discapacidad en situación de dependencia va a seguir en gran medida dichos modelos que condicionarán, a su vez, estilos de relación de buen o mal trato a las personas tanto en su atención como en su participación social. Hemos observado que el avance en los modelos de discapacidad ha ido facilitando la emergencia de una exigencia ética de justicia e igualdad que se ha expresado en normas jurídicas internacionales y nacionales de derechos de estas personas, entre las que caben destacar La Convención de la ONU del 2006 (en vigor en España desde el 3 de mayo del 2008), La Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia y la Ley 12/2008, de 5 de diciembre, de servicios sociales del País Vasco.

Sin embargo, el avance en la concepción de los modelos de comprensión de la discapacidad no parece que no ha dado lugar en la práctica a un cambio en los modelos de atención, manteniéndose fundamentalmente modelos de corte rehabilitador. Los modelos comunitarios y de proximidad, que persiguen la integración social en condiciones de igualdad de las personas con discapacidad en situación de dependencia, coherentes con el modelo biopsicosocial son aún escasos y están en una fase incipiente de desarrollo en las políticas sociales actuales.

Revisados los paradigmas conceptuales de la discapacidad se nos ha hecho imprescindible para nuestro objetivo revisar las fundamentaciones filosóficas del concepto de persona y averiguar cómo han sostenido la valoración “deficientista” de las personas en situación de dependencia que ha impedido que sean percibidas como plenamente humanas, y consecuentemente, dignas. Para ello hemos seguido,

principalmente, la revisión crítica realizada por Xabier Etxeberria (2012a) de las concepciones de persona de Aristóteles ("animal con *logos* en la *polis*"), Kant ("autolegislador en el reino de los fines") y Bentham ("potencial sufridor de las consecuencias de las decisiones y actos humanos") que, como él mismo dice, son los que más han influido en la concepción generalizada que actualmente tenemos sobre esta cuestión.

Tras la revisión, hemos rescatando la "corporalidad" aristotélica, la "dignidad ontológica del humano" kantiana, y el consecuencialismo de las decisiones y actos del utilitarismo, para completar dichas aportaciones desde la concepción interdependiente de lo humano y desde diversos enfoques de la filosofía contemporánea: el enfoque de las capacidades (Nussbaum, 1992, 2000, 2002ª y 2002b ; Sen, 2000); las teorías del reconocimiento (Ricoeur, 2004, 2005; Honneth, 1997, 2006; Fraser, 2006); el enfoque de los funcionamientos seguros (Wolff y de-Shalit, 2007); y la ética del cuidado (Gilligan, 1982; Camps, 1998). A continuación recogemos brevemente sus rasgos principales:

- El enfoque de las capacidades pretende constituirse en una teoría política que tienda a la equidad y la justicia social asegurando los recursos y oportunidades para disfrutar de una buena vida humana persiguiendo que los funcionamientos que cada persona posee logren llegar al umbral personal de las diez capacidades que considera como requisitos básicos para una vida digna (Nussbaum, 2002a, pp.120-123 y 2007, pp. 88-89).
- Las teorías del reconocimiento superan el modelo utilitarista, en el que las relaciones vienen determinadas por el beneficio recíproco que obtienen las partes, para profundizar en la interdependencia humana, reconociendo la aportación de las personas dependientes a la construcción social de modo que puedan remitirse a sí mismas "en las formas positivas de autoconfianza, autorrespeto y autoestima" (Honneth, 2009, p. 30). Para Honneth, el desprecio, como contrario al reconocimiento, se muestra en el maltrato físico, la privación de los derechos y la marginación social (Fernández y Vasco, 2012).
- El enfoque de los funcionamientos seguros (Wolff y de-Shalit, 2007), coincide en gran medida con la conceptualización de la dependencia y la discapacidad del modelo de la diversidad funcional exigiendo que las capacidades se deben garantizar de forma permanente para toda la diversidad no solo a través de las medidas compensatorias, o mejoras individuales y personales, sino

principalmente como cambios institucionales y normativos que se traduzcan en integración y participación ciudadana.

- Por último, la ética del cuidado se sitúa en la tradición de la ética de las virtudes y de la ética de la responsabilidad que analiza y considera objeto de la ética todos los actos y decisiones que afecten a la felicidad o malestar de las personas, pues persigue un óptimo desarrollo personal de todos los miembros de una sociedad en su diversidad, facilitando a todos ellos los vínculos y apoyos necesarios, especialmente a quienes se encuentran en mayor riesgo de vulnerabilidad.

El marco ético planteado tiene pretensión de utilidad para la mejora de la calidad de vida de las personas con discapacidad en situación de dependencia. En concreto en los capítulos 3 y 4 hemos intentado contribuir:

- A desvelar la inmoralidad de los de malos tratos y las responsabilidades derivadas de los mismos;
- Fundamentando modelos organizativos y orientaciones para la atención correcta y buena, conforme a la dignidad y los derechos, de las personas en situación de dependencia:
- Y aportando orientaciones éticas para al buen trato en la atención integral y personalizada a las personas en situaciones de cuidados prolongados en todos los niveles implicados en dicha atención: desde las políticas socio-sanitarias, pasando por los modelos de gestión organizativos y llegando a los protocolos y modos de atención personalizados de la atención individual y grupal.

A partir de los diferentes elementos aportados por las fundamentaciones clásicas revisadas y los enfoques contemporáneos expuestos, hemos elaborado en el capítulo 3, apartado 3.3, una propuesta de criterios y orientaciones éticas para el buen trato en el cuidado y atención a las personas con discapacidad en situación de dependencia.

La propuesta distingue la orientación teleológica de la ética, que persigue la felicidad y la autorrealización de toda vida humana, en nuestro caso la de las personas en situación de dependencia, y la deontológica, que pretende establecer deberes universales, obligaciones que con carácter normativo aseguren en justicia una vida digna.

El enfoque deontológico, sustentado en el valor de la dignidad, se nutre de la teoría de los cuatro principios de la Bioética: no-maleficencia, justicia, autonomía y

beneficencia (Gracia Guillén, 1989, 2001; Goikoetxea, 2008; Etxeberria, Goikoetxea, Martínez et al., 2013; Etxeberria, 2015). Los principios deontológicos y su desarrollo orientan lo que se debe hacer, son el marco normativo de carácter imperativo que guía las decisiones sobre lo que es y no es un buen trato a las personas en situación de dependencia. Sin embargo son insuficientes para promover condiciones de vida cotidianas que permitan que cualquier persona pueda lograr una vida feliz, que merezca la pena ser vivida, por lo que deben de ser completados por una ética de la felicidad o de las virtudes (Camps, 1990; Etxeberria, 2013) .

Hemos estudiado en nuestro trabajo el Modelo de atención integral centrado en la persona (o planificación centrada en la persona), y creemos que su desarrollo puede contribuir al fomento del buen trato de las personas con discapacidad en situación de dependencia tanto a nivel micro, como en los estilos de gestión (meso) y en las políticas de servicios sociales (macro). Sus principios inspiradores son plenamente coherentes con una atención correcta y buena. Entre ellos destacan: el reconocimiento de cada persona como ser singular y valioso, el conocimiento de la biografía, la apuesta por favorecer la autonomía de las personas mayores, la interdependencia de estas con su entorno social y la importancia de los apoyos para lograr su incorporación social (Nolan y cols, 2004; McComack, 2004).

Una vez completada la propuesta ética para el buen trato, hemos creído estar en disposición de abordar en el capítulo 4, la realidad del maltrato desde su vertiente moral en cuanto atentado a la dignidad de las personas en situación de dependencia. Con el objeto de poder realizar un estudio en profundidad, y dadas las limitaciones personales de la autora y del propio trabajo, hemos acotado dicho estudio al mal trato a las personas mayores en situación de dependencia en el último capítulo de la Parte I. Considerando que la aproximación ética a los malos tratos es común para cualquier persona, sea cual sea su realidad y sus características, pues precisamente la diversidad de dependencias e interdependencias exige tratos equitativos a todas ellas evitando discriminaciones injustas. El capítulo 4 comienza con un análisis común desde la perspectiva ética del complejo fenómeno de los malos tratos a las personas con discapacidad en situación de dependencia, diferenciando daños causados, conductas que generan dichos daños y responsabilidad moral en las diversas conductas y situaciones de daño. Sin embargo sabemos que los malos tratos infringidos a las personas en relación a su cuidado y atención, tienen características diferenciales en algunos grupos, dadas sus necesidades concretas (en el caso de los mayores por ejemplo, a la realidad del final de su vida) y su consideración social.

La invisibilización de los malos tratos a las personas mayores, debida en gran parte a la infravaloración social y la percepción negativa de la vejez, unida a la diversidad de definiciones y conceptualizaciones y la variedad de teorías explicativas, ha dificultado en gran medida el abordaje del problema hasta fechas recientes. Es en el año 1997, con el nacimiento de la Red Internacional de Prevención del Abuso y Maltrato en la Vejez (INPEA) que pronto es apoyada desde la OMS, cuando se comienza a percibir la gravedad del fenómeno de los malos tratos a las personas mayores. El Plan Internacional de Acción de las Naciones Unidas, adoptado por todos los países en Madrid en 2002, reconoce la importancia del maltrato de las personas mayores y lo pone en el contexto de los Derechos Humanos Universales. Desde ese momento se han puesto en marcha diferentes estrategias y actuaciones dirigidas a la sensibilización y concienciación, la detección, la prevención e intervención tanto a nivel nacional como internacional.

La INPEA define los malos tratos a las personas mayores como una "acción única o repetida, o una falta de respuesta apropiada, que causa daño o angustia a la personas mayores y que ocurre dentro de cualquier relación donde exista una expectativa de confianza" (WHO, 2002). Partiendo de esta definición se han realizado múltiples trabajos de investigación sobre los factores de riesgo y factores de protección de las personas mayores a sufrir mal trato, cuyas principales conclusiones hemos recogido en el apartado 4.4. Hemos cerrado la primera parte de nuestro trabajo mostrando las consecuencias que el mal trato tiene en las personas mayores que lo padecen, y que son tales que la propia Organización Mundial de la Salud en la declaración de Toronto (2002), califica la violencia a las personas mayores como un problema de salud pública y de derechos humanos en todo el mundo.

La dificultad para identificar y conocer la situación de malos tratos de las personas mayores en situación de dependencia viene fundamentalmente de la falta de herramientas para su detección en personas con deterioro cognitivo que se da en la mayoría de los casos. Dicha ausencia de procedimientos validados para este grupo y los indicadores existentes que muestran el alto riesgo que corren, creemos que justifica sobradamente la segunda parte de este trabajo de investigación que ha tenido como objetivo: Aportar, a través del pilotaje y validación del "Procedimiento de Prevención y Detección de malos tratos físicos y económicos a personas mayores en la Comunidad Autónoma del País Vasco", una herramienta que visibilice los malos tratos a las personas mayores, especialmente a las que viven en una situación de dependencia, y facilite una intervención correcta acorde a su dignidad.

En esta parte II hemos dedicado nuestro esfuerzo a los siguientes objetivos:

- Estudiar y recoger la situación actual en la detección e intervención de los malos tratos a la persona mayor;
- Pilotar y validar el procedimiento para la prevención, detección e intervención de malos tratos físicos y económicos a las personas mayores;
- Realizar, desde un enfoque ético, aportaciones para la mejora de la detección e intervención en estos casos, de manera que se respete la dignidad y los derechos de las personas implicadas.

El trabajo de pilotaje y validación ha requerido en un primer momento conocer los diversos estudios de prevalencia de malos tratos y de investigación sobre los indicadores de sospecha de malos tratos, intentando extraer de los mismos los relativos a las personas mayores en situación de dependencia.

El "Procedimiento de Prevención y Detección de malos tratos físicos y económicos a personas mayores en la Comunidad Autónoma del País Vasco (CAPV)" que hemos validado en esta tesis fue construido en el año 2014 por un grupo de expertos convocados por Zahartzaroa-Sociedad Vasca de Geriatría y Gerontología a petición de la Consejería de Empleo y Políticas sociales que a su vez respondió a una petición del propio Parlamento Vasco en sesión celebrada el día 7 de marzo de 2013. Su construcción y posterior validación, se enmarca en una cadena de acciones diversas que venían realizándose para la detección e intervención de los malos tratos a las personas mayores y que hemos recogido como antecedentes de nuestro trabajo.

La investigación empírica propiamente dicha se recoge en el capítulo 6 y ha consistido en el pilotaje del Procedimiento en las poblaciones de Bilbao (Distrito Casco Viejo), Hondarribia y Murgia-Zuia para lo que han colaborado 94 profesionales sanitarios y de servicios sociales, tanto del ámbito comunitario como de urgencias sanitarias y sociales, valorando a 649 personas mayores.

La metodología utilizada para el análisis de los resultados ha sido cuantitativa y cualitativa. Cuantitativa, a través del análisis de los datos obtenidos con el objeto de conocer la fiabilidad y la consistencia interna de los dos cuestionarios incluidos en el procedimiento. Cualitativa para conocer la validez del procedimiento, del contenido y de criterio o predictiva. En cuanto a la validez de contenido viene garantizada por la metodología de elaboración por un grupo de expertos en la atención a personas mayores tras revisar la bibliografía más significativa sobre el tema y contrastar el procedimiento en su práctica habitual. Para la validez aparente del procedimiento se

han realizado los análisis estadísticos oportunos de concordancia y consistencia interna. Por último, para determinar la validez de criterio o predictiva se utiliza el juicio clínico de los de expertos que elaboraron el instrumento a través de la metodología cualitativa de grupo de discusión en que se estudian y contrastan 7 casos detectados con indicadores de malos tratos.

Conclusiones con respecto a la Fundamentación y Orientaciones éticas para el buen trato y la valoración del mal trato a las personas en situación de dependencia.

Recogemos a continuación las principales:

1. El marco ético que fundamente el buen trato a las personas en situación de dependencia, debe de partir de la consideración del ser humano como digno e interdependendiente, nunca autosuficiente y siempre necesitado en mayor o menor grado de interacciones sociales para su desarrollo biográfico. La dependencia es algo sustantivo, constitutivo de lo humano y no sólo accidental, y la falta de conciencia de ello genera problemas de reconocimiento de la igual dignidad de todas las personas y la consiguiente discriminación y mal trato a las personas con discapacidad en situación de dependencia prolongada o permanente como consecuencia de la misma.
2. En una ética de la interdependencia, la discapacidad se comprende como “un fenómeno multidimensional, resultado de la interacción de las personas con su entorno físico y social, que integra los diversos factores de funcionamiento junto a los factores ambientales que interactúan con ellos” (WHO 2001, p. 262) y la situación de dependencia como “el resultado de un proceso que se inicia con la aparición de un déficit en el funcionamiento corporal, que comporta una limitación en la actividad que no puede compensarse mediante la adaptación del entorno, provocando una restricción en la participación si no se dan los apoyos necesarios” (IMSERSO, 2004, p.22).
3. Los fundamentos filosóficos del marco ético propuesto deben revisar las propuestas filosóficas más influyentes en la concepción actual de persona - la aristotélica, la kantiana y el utilitarismo de Bentham-, desde la consideración de

la persona como interdependiente y los nuevos enfoques filosóficos contemporáneos (Etxeberria, 2012a; 2012b).

4. El ser humano, tal y como considera Aristóteles, es un "animal racional en la *polis*" y solo haciéndose cargo de su animalidad biológica, y consecuentemente de su fragilidad, sus aflicciones y su vulnerabilidad, podrá desarrollar una racionalidad interdependiente real, y no ideal, al obtener los apoyos necesarios para el desarrollo de sus capacidades diversas y diferentes, en una polis solidaria en la que se supera la homogeneidad que excluye la diferencia tal y como plantea el enfoque de las capacidades de Martha Nussbaum (1992, 2000, 2002ª y 2002b).

5. La concepción kantiana de la dignidad ontológica, es decir intrínseca y universal, exige la participación como ciudadanas en la deliberación sobre el bien común, de todas las personas. Para ello, es exigible en justicia la eliminación de toda discriminación garantizando con funcionamientos seguros (Wolff y de-Shalit, 2007) la igualdad de oportunidades para dicha participación a quienes partiendo de la desventaja social que supone la discapacidad, requieren recursos especiales para su participación en la elaboración del contrato social.

6. El utilitarismo fundamentado en el beneficio economicista de los racionales independientes que comprenden la reciprocidad desde la negociación entre lo aportado y lo recibido, debe ser cuestionado desde la condición de interdependencia de toda persona, y así proponer relaciones de vinculaciones afectivas voluntariamente aceptadas (de la Torre, 2009) que generen "reciprocidades asimétricas vividas solidariamente, y respetuosas con la singularidad de cada persona" (Etxeberria, 2012a, p.33). En dichas relaciones se puede reconocer (Ricoeur, 2005; Fraser, 2006; Honneth, 2006; Kittay, 2003) la aportación que, desde la experiencia de fragilidad, hace la persona en situación de dependencia al hacernos conscientes de nuestra autoinsuficiencia y pone límites a nuestra "arrogancia aristocrática aristotélica solo centrada en el dar" (de la Torre 2009, p.137)

7. El cumplimiento del imperativo ético de buen trato a las personas con discapacidad en situación de dependencia, en virtud de la prolongación en el tiempo de la relación de cuidado en la mayoría de los casos, solo puede lograrse incorporando por un lado principios éticos universales que exijan en justicia y con imparcialidad su igual consideración social y la defensa de sus

derechos, y por otro lado se realice en relaciones de compromiso con la autorrealización y la felicidad de las personas. Por ello, las orientaciones éticas para el buen trato deben desarrollase en dos direcciones complementarias: la deontológica y la aretológica.

8. Comprender la responsabilidad ética de atención y cuidado en la lógica de la interdependencia modifica el modo de relación establecida para la intervención, superando modelos paternalistas y verticales por modelos relacionales deliberativos que incluyen los valores y responsabilidades de gestores, cuidadores formales e informales y personas cuidadas, todas ellas sujetos que deben ser escuchados para establecer los planes de atención y cuidado. La deliberación debe procurar encontrar las soluciones más prudentes a los problemas éticos planteados respetando lo más posible, de manera óptima para cada situación, los siguientes principios materiales universales: la no-maleficencia, evitando que se produzca daño físico, psíquico o social; la justicia, facilitando los recursos necesarios y las condiciones contextuales precisas para evitar la discriminación en el acceso a los bienes comunes; la autonomía, entendida no como autosuficiencia, sino como respeto a los valores, deseos e identidad personal; y la beneficencia que exige facilitar a cada persona según su identidad y proyecto de vida, los apoyos necesarios para el cumplimiento de los principios anteriores y la protección de la dignidad a través de un cuidado solícito y diligente que busca la mejora de la calidad de vida de la persona dependiente, en su doble dimensión, objetiva y subjetiva.

9. El cumplimiento del compromiso de buen trato a las personas conlleva junto al cumplimiento de los principios éticos universales, desarrollar la dimensión aretológica de la ética expresada en modos de ser, conductas y formas de relación de amistad moral (Laín Entralgo, 2003; Etxeberria 2003) que impliquen afectos y convicciones al mismo tiempo , y desarrollen virtudes que, además de humanizar a quien las realiza, generan un cuidado excelente que procura reconocimiento positivo y bienestar personal a las personas atendidas.

   El buen trato en el cuidado y atención a las personas en situación de dependencia requiere así una capacitación racional de carácter deliberativo para argumentar las decisiones a tomar, y también una capacitación emocional o sentimental que posibiliten el desarrollo virtuoso y la realización de la justicia (Camps, 2011; Cortina, 2007)

10. Podemos agrupar las virtudes necesarias para el buen trato en el cuidado a personas en situación de dependencia desde el beneficio que aportan y proponer, siguiendo con libertad a diversos autores (Gosia Brykczynska, 1992; Torralba, 2002; Etxeberria, 2003, 2013; Amor Pan, 2010; MacIntyre, 2001), las siguientes:

    a. Para una buena práctica del cuidar: la confianza, la empatía, la prudencia y la fortaleza.

    b. Para una buena acogida que provoque la disposición a ser cuidada de la persona en situación de dependencia: la hospitalidad, la humildad, la simpatía, la confianza.

    c. Para una "buena realización" de la praxis del cuidado: la benevolencia, la compasión y la competencia profesional, tanto en destrezas relacionales como en conocimientos.

    d. Para posibilitar a la persona en situación de dependencia avanzar hacia su autonomía moral: la dialogalidad, la veracidad, la confianza y la esperanza.

    e. Para sostener el cuidado en el cansancio provocado por la continuidad prolongada del mismo: la paciencia, la perseverancia, la lealtad.

    f. Para afrontar las situaciones conflictivas y las reacciones difíciles que genera el sufrimiento: la compasión, la paciencia y la mansedumbre.

11. Como se desprende con total obviedad, el mal trato es, desde la perspectiva ética, una inmoralidad, al tratarse de un daño que se infringe a otra persona, en nuestro caso a una persona en situación de dependencia, no respetando su dignidad, bien por tratarla como puro medio, bien por marginarla o por dañarla directamente. El mal trato es, por tanto, un trato indigno a otra persona, desde el punto de vista objetivo del daño que sufre la persona dependiente, pero no siempre podemos encontrar condiciones subjetivas de moralidad en la persona que genera el daño por lo que se hace imprescindible desde el enfoque ético diferenciar: el agente que provoca el daño (profesional, familiar...), el daño que provoca (físico, económico,...), la conducta que genera ese daño (abandono, engaño, atención insuficiente,...), y la responsabilidad del agente/s en el daño y la conducta.

12. Con el fin de evitar identificar mal trato con responsabilidad, creemos que es oportuno, tal y como lo hacen otras entidades, utilizar el término “malos tratos o mal trato” para cualquier conducta u omisión que genera daño, sea ésta intencionada o no, y podamos asignar una responsabilidad a la misma o no y reservar “maltrato” para las acciones u omisiones en las que existe responsabilidad.

13. La invisibilización de los malos tratos a las personas mayores en situación de dependencia, y la consecuente falta de intervención para su prevención y detección, puede ser considerada principalmente como un problema moral, pues se debe principalmente a la falta de reconocimiento de la dignidad de estas personas que se evidencia en los siguientes aspectos: la imagen social “negativa” de la vejez y la dependencia que incide en la falta de estima social a las personas mayores dependientes (Días Aledo, 2013; CGPJ, 2009), la falta de autoestima de las propias personas mayores (Williams, Herman, Gajewski y Wilson, 2009), la ausencia de un acercamiento multidimensional al problema que incluya la valoración del contexto y la discriminación social (Pérez Rojo, 2008), y consecuentemente la ausencia de protocolos y procedimientos validados para la detección de los malos tratos (Pérez-Rojo, 2008; Sancho, 2011), en especial en personas mayores dependientes con capacidad limitada que muestra la poca preocupación de la sociedad y la comunidad científica por este problema. Hay que añadir como grave problema ético, las conductas de silencio e inhibición de los profesionales que pueden suponer incluso complicidad con las situaciones de malos tratos (Tabueña, 2006; Rueda, 2008) que creemos pueden ser calificadas como colaboración pasiva con los malos tratos. Dichas conductas pueden deberse a una falta de responsabilidad profesional por no querer involucrarse en situaciones legales o afrontar posibles respuestas de ira de los responsables de los malos tratos, pero también a la carencia de concienciación, formación, protocolos, tiempo y conocimiento de los recursos disponibles para la detección e intervención (Tabueña, 2006; Sancho, 2011).

14. Parece existir una gran coincidencia en los trabajos de investigación llevados a cabo en que el riesgo de maltrato hacia una persona mayor con demencia, y por tanto dependiente, por parte de cuidadores informales aumenta en la medida que (Pérez Rojo, Izal, Montorio, Nuevo, 2007):

    a. Empeora la relación entre cuidador y persona cuidada;

b. Existe menor ayuda informal al cuidador;

c. Aumenta la frecuencia de comportamientos problemáticos de la persona mayor que dificultan su manejo y cuidado;

d. El cuidador percibe carga y estrés que expresa a través de la ira.

e. Las dinámicas de control y poder generadas en la historia previa de la relación entre persona mayor y persona cuidadora han sido violentas.

Conclusiones con respecto al pilotaje y validación del "procedimiento de prevención y detección de malos tratos físicos y económicos a personas mayores en la comunidad autónoma del País Vasco".

15. Los estudios de prevalencia internacionales existentes muestran con suficiente evidencia que la tasa de malos tratos a las personas mayores es preocupante, llegando a alcanzar un porcentaje superior al 5%, situándose en torno a un 10% en los estudios llevados a cabo en el ámbito comunitario (Pérez-Rojo y Chulián, 2013, pp. 141-143). Los estudios nacionales muestras tasas muy dispares al haber utilizado diferentes definiciones de "mal trato" por lo que apenas conocemos la relevancia del problema en nuestro medio. En la CAPV el estudio llevado a cabo en el 2011 por Sancho y col. muestra una tasa del 1,5%, pero en el mismo no se incluyen las personas mayores con deterioro cognitivo, donde parece, a la luz de los estudios internacionales, que las tasas se disparan. El informe de Envejecimiento y Salud de la OMS en el año 2015 revela que "la prevalencia del maltrato de las personas mayores en los países de ingresos altos o medianos era de entre el 2,2% y el 14%" y añade "es importante tener en cuenta que estas cifras no incluyen a las adultos mayores con deterioro cognitivo, ni a los que viven en residencias o centros de atención a largo plazo. Sin embargo, puede que estos grupos estén en particular riesgo de maltrato" (WHO, 2015, p.80).

16. Apenas existen instrumentos validados para la detección de malos tratos en las personas mayores. Los instrumentos existentes son de tres tipos: Guías de indicadores para su observación; valoraciones geriátricas completas realizadas

en el medio sanitario principalmente para la detección de malos tratos físicos ante la sospecha de algún profesional por la existencia de algún daño inexplicable; instrumentos de cribado que intentan evaluar el riesgo de sufrir malos tratos a través de la detección de factores de riesgo y de indicadores o señales de sufrir malos tratos, que posteriormente requieren una valoración completa. (Moya y Barbero, 2006; Sancho, 2011).

17. Mayoritariamente los instrumentos de cribado intentan evaluar el riesgo de sufrir malos tratos a través de la detección de factores de riesgo y de indicadores o señales de sufrir malos tratos. El valor principal que aportan es la visibilización y sensibilización del problema por parte de los profesionales, lo que puede ayudar a la prevención de los malos tratos, por lo que ha sido recomendada su utilización de manera sistematizada por la Asociación Médica Americana (AMA). Sin embargo, es cierto que si los instrumentos carecen de niveles altos de especificidad y sensibilidad (Perel-Levin, 2008) y sus resultados no son contrastados con una evaluación más pormenorizada de cada situación, pueden producirse etiquetaciones erróneas e injustas (Moya y Barbero, 2006; Pillemer et al. 2007, citado en Sancho et al., 2011). De ahí el gran interés de mejorar la sensibilidad y la especificidad de dichas herramientas.

18. Tras el estudio realizado y recogido en el capítulo 6 de la tesis, podemos afirmar que el “Procedimiento de prevención, detección e intervención de malos tratos físicos y económicos a las personas mayores en la CAPV” ha sido validado como sensible para su objetivo, tanto por los parámetros estadísticos como por la validación de los profesionales.

19. El procedimiento consta de dos cuestionarios. El cuestionario-1 es una herramienta de cribado para detectar factores de riesgo de sufrir malos tratos. El cuestionario-2 detecta señales de alerta o indicadores de estar sufriendo malos tratos físicos y/o económicos. Los índices de fiabilidad de los cuestionarios son suficientes (consistencia interna de Kuerder-Richardson de 0.637 en el cuestionario-1 y 0.721 en el cuestionario-2). Los profesionales, a través de un cuestionario de evaluación respondido por la mayor parte los de participantes en el pilotaje (un 57,5% del total y un 90,4% para el cuestionario-2), valoran muy positivamente el instrumento y proponen la implantación del

mismo de manera sistemática, pues lo consideran completo, claro, oportuno y fácil de integrar en la dinámica de trabajo, si bien aportan sugerencias para la clarificación de algunos items.

20. Los casos de personas mayores evaluadas por varios profesionales de distintos ámbitos y niveles asistenciales (53 en total) obtienen similares resultados en cuanto a factores de riesgo (47 casos) e indicadores (16 casos), lo que muestra que es igualmente válido para los ámbitos sanitario y social. Además no existen diferencias significativas entre sus valoraciones, por lo que puede ser utilizado por cualquiera de ellos, tanto en el ámbito comunitario, como en los servicios de urgencias sociales y sanitarias.

21. Se evidencia que resulta especialmente sensible para la detección de indicadores de malos tratos en los servicios de urgencias cuando el motivo de la aplicación es la existencia de un daño inexplicable para el profesional en la persona mayor (50 de los 53 casos valorados en urgencias), existiendo en estos casos una alta frecuencia de indicadores muy graves o de intervención urgente (41% de los valorados en urgencias hospitalarias y en un 80% de las urgencias sociales).

22. El procedimiento puede considerarse una medida indirecta válida para la detección de malos tratos físicos y económicos a personas mayores en función de los indicadores acumulados que presenta, y establece de manera fiable un grado de vulnerabilidad o sospecha que debe ser tenida en cuenta, especialmente cuando la alerta es catalogada como muy grave o de intervención urgente. Dicha intervención requerirá como primera medida, tal y como el mismo procedimiento determina, una valoración socio-sanitaria integral, antes de proceder a las intervenciones necesarias para proteger a la persona mayor.

Aportaciones y límites del trabajo

La mayor aportación, en relación al marco ético desarrollado en este trabajo, consideramos que es, junto al énfasis en la perspectiva de la interdependencia, la

incorporación de la perspectiva aretológica al enfoque principialista clásico de la bioética. Creemos que dicha orientación es indispensable para cualquier relación de buen trato, y en especial en la atención a personas dependientes que requieren apoyos permanentes para su incorporación social en condiciones de igualdad y requieren cuidados prolongados para proteger su dignidad y sus derechos. La propuesta de promover relaciones asistenciales de simetría moral, basadas en el reconocimiento de la dignidad y diversidad, desarrolladas a través de actitudes y comportamientos virtuosos nos parece necesaria también para el abordaje correcto de los malos tratos a las personas en situación de dependencia.

Como consecuencia de lo anterior creemos que también resulta una aportación importante el enfoque ético del maltrato, en especial su diferenciación entre daño causado, conducta que lo causa y responsabilidad sobre el mismo. De este modo los tipos de maltrato pueden a partir de ahora clasificarse en función del daño, o bien en función de la responsabilidad, y libera a las conductas de ambas consideraciones. Así la negligencia se convierte en una conducta que puede generar diversos daños (físico, psíquico, etc) y no en un tipo de daño, que a su vez es diferente a la atención insuficiente, y que podrá o no ser responsabilidad de quien lo causa en función de que deba tener conocimientos sobre ese cuidado (profesional) o no (cuidadora informal o voluntario). De este modo también se libera de culpas injustas a personas cuidadoras que generan daño, y por tanto mal trato, pero carecen responsabilidad sobre el mismo por falta de recursos o formación para el cuidado.

La mayor y más evidente limitación de la parte I de la tesis, es la reducción del estudio de los malos tratos hacia las personas dependientes, al sector de las personas mayores, y dentro de este grupo, la falta de profundización de las situaciones de malos tratos por falta de apoyos para su incorporación social en condiciones de igualdad, que pudiera considerarse mal trato jurídico o social. Somos conscientes de que hubiera sido pertinente incluir este tipo de daño, pues se derivaba directamente del enfoque de funcionamientos seguros y de los modelos de derechos y de envejecimiento activo que hemos desarrollado muy escasamente.

En cuanto a la Validación del Procedimiento de la CAPV, consideramos que es una aportación válida para la visibilización, prevención, detección e intervención de las situaciones de malos tratos físicos y económicos de las personas mayores, especialmente las que se encuentran en situación de dependencia, por las siguientes razones:

- La aplicación del cuestionario-1 de cribado por detección de factores de riesgo, visibiliza el problema al aumentar la atención de los profesionales en la posible situación de malos tratos. Además recuerda la necesidad de hacer un seguimiento de las situaciones de riesgo de malos tratos y de intervenir si se puede para que estos desaparezcan, por ej. en relación a la sobrecarga del cuidador, a la falta de seguimiento adecuado de las pautas médicas, etc.
- La exploración y valoración de la situación de la persona mayor a través del cuestionario-2 en los casos que proceda (más de 2 factores de riesgo, verbalización de la persona mayor de que sufre malos tratos o daños inexplicables para el profesional), ofrece al profesional una valoración objetiva del riesgo de la persona.
- Permite la valoración de riesgo de estar sufriendo malos tratos a personas mayores dependientes no autónomas. Estimamos que esta aportación es muy relevante por no existir instrumentos validados en nuestro medio que puedan ser aplicados a personas mayores incapaces de hecho o con capacidad limitada.

Su capacidad para ser utilizado por diferentes profesionales de distintos ámbitos, consideramos que es otra de sus aportaciones importantes por las siguientes razones:

- Establece criterios comunes de valoración del riesgo y la gravedad del mismo en diferentes profesionales de diversos ámbitos;
- Posibilita por lo anterior, la coordinación socio-sanitaria totalmente necesaria en estas situaciones dado que en la mayoría de los casos bien la persona mayor, bien sus cuidadores, requieren tanto atención sanitaria como apoyos y recursos sociales para que deje de producirse un daño.

Como hemos mencionado, el procedimiento se está implementando ya en la atención sanitaria y social en el País Vasco. En las reuniones de coordinación mantenidas con los profesionales destacan además los beneficios que aporta a la agilidad de los procesos jurídicos para la protección de las personas. Se constata que la existencia de una valoración objetiva del daño y de la gravedad del mismo, ayuda a los agentes jurídicos a la estimación del riesgo y consecuentemente agiliza los trámites para la intervención.

La mayor limitación del procedimiento es la no inclusión de la detección de indicadores de malos tratos psicológicos, aunque sospechamos por diversas investigaciones que es la forma más frecuente (Cooney et al., 2006; Yaffé et al., 2008; Sancho et al.,

2011). Los recursos y el tiempo disponible no eran suficientes para poder realizar un procedimiento más completo.

También constatamos como limitación, que aún con la buena disposición de Kutxa Bank para participar en el pilotaje, la muestra ha sido muy escasa en cuanto a las personas mayores que presentaban factores de riesgo e indicadores de malos tratos económicos por lo que sería necesario un nuevo pilotaje con una muestra mayor para la determinación de las limitaciones del procedimiento en la detección de los malos tratos económicos

Líneas futuras de trabajo

Consciente del compromiso personal emprendido de reflexión ética para el fomento del buen trato en las relaciones de cuidado a las personas dependientes, de las limitaciones descritas y de la expectativa generada tras el comienzo de la implementación del procedimiento en los servicios sociales de base y los centros de salud de atención primaria, consideramos que el trabajo abre algunos ámbitos importantes de estudio e investigación para el futuro que pueden ser los siguientes:

1. Avanzar en la determinación de las competencias éticas que deben de tener los profesionales y cuidadores de personas en situación de dependencia y en propuestas pedagógicas eficaces para su formación.
2. Desarrollar una fundamentación ética completa para el modelo de atención integral centrada en la persona que reconsidere su concepto de autonomía y desarrolle una ética de las virtudes para sus profesionales, especialmente los profesionales de referencia, piezas clave en ese modelo.
3. Avanzar hacia la elaboración y legislación de una carta de derechos de las personas mayores, que promueva una revisión de la normativa existente para su atención en situación de dependencia, incorporando el modelo de envejecimiento activo para la participación social
4. Recoger y analizar los resultados de la implementación del Procedimiento de prevención, detección e intervención de malos tratos físicos y económicos y desarrollar un protocolo éticamente correcto para la intervención en los casos de sospecha de malos tratos.

5. Revisar el procedimiento en relación a los malos tratos económicos logrando una mayor implicación de los profesionales de las notarías y de las entidades bancarias
6. Reunir al grupo de expertos y completar la detección de indicadores de malos tratos psicológicos, y a continuación realizar una investigación para validarlos.

La dependencia con carácter permanente es una contingencia que puede afectar al anhelo individual de realización personal y desarrollo humano integral de cualquiera de nosotras y nosotros. La calidad ética, y por tanto humana, en el seno de una comunidad se mide con arreglo a su dedicación y trato a los más débiles y la perspectiva desde donde se plantea su atención. Una sociedad que no hiciera sitio a sus miembros menos funcionales, autónomos e independientes, no podría considerarse una sociedad moralmente digna. Por todo ello, hoy y aquí, la dependencia es un reto colectivo que debe generar preocupación y reflexión social en relación con la forma de comprender, organizar y dotar de políticas sociales y recursos su abordaje. Pero es además una responsabilidad personal y colectiva que sólo puede responderse adecuadamente desde la capacitación ética individual y social, pues todas somos agentes de inclusión o exclusión, de cuidado o desprotección, de buen trato o mal trato. Es, por todo ello, un gran tema merecedor de la búsqueda de grandes consensos éticos, políticos y sociales. Confío en que esta aportación colabore a ello. Si es así, el esfuerzo habrá merecido la pena.

REFERENCIAS

Abellán, A. (2015). *Un perfil de las personas mayores en España, 2015.* Indicadores estadísticos básicos. Madrid: CSIC. Informes Envejecimiento en red nº 10.

Abraira, V. (2001). El índice kappa. *SEMERGEN-Medicina de Familia*, 27(5), 247-249.

Acierno, R., Hernández M.A., Amstadter A.B., et al. (2010). Prevalence and correlates of emotional, physical, sexual, and financial abuse and potential neglect in the United States: The national elder mistreatment study. *American Journal of Public Health*, *100*, 292-297.

Adelman, R., Siddiqui, H., y Foldi, N. (1998). Approaches to diagnosis and treatment of elder abuse and neglect. En M. Hersen, V.D. Van Hasselt (Ed.). *Handbook of clinical geropsychology*. New York, NY: Plenum Publishing Company.

AGE. (2001). *Carta europea de los derechos y las responsabilidades de las personas mayores que necesitan atención y asistencia de larga duración*. Recuperado http://www.age- platform.eu/images/stories/Charter_Spanish.pdf

Agirre, J. A., Duque, J. M., y Estomba, I. (2011). Acción social municipal en situaciones de urgencia y emergencia social. Experiencia de las capitales de la CAPV. *Zerbitzuan, 49*, 71-80.

Agulló, M. (2001). *Mayores, actividad y trabajo en el proceso de envejecimiento y jubilación*. Madrid: IMSERSO.

Ahmad, M. y Lachs, M.S. (2002). Elder abuse and neglect: What physicians can and should do. *Cleveland Clinical Journal of Medicine, 69(10),* 801-808.

Alberich, T. (2008). Envejecimiento físico, psicológico y social. En A. Barranco, y A. Funes (Eds.), *Intervención social y sanitaria con mayores: Manual de trabajo con la 3ª y 4ª edad* (pp. 17-47). Madrid: Dykinson.

Allué, M. (2003). *Dis-capacitados*. Barcelona: Ediciones Bellaterra.

Alonso Bedate, C. (1989). Reflexiones sobre cuestiones de vida y muerte: Hacia un nuevo paradigma de comprensión del valor ético de la entidad biológica humana en desarrollo. En F. Abel, E. Boné y J. Harvey (Eds.), *La vida humana: Origen y desarrollo. Reflexiones bioéticas de científicos y moralistas.* Madrid: Federación Internacional de Universidades Católicas. Univ. Pontificia de Comillas.

Alonso Bedate, C. (2003). El estatuto ético del embrión humano: Una reflexión ante propuestas alternativas. En F. Mayor Zaragoza y C. Alonso Bedate (Coord.-Eds.), *Genética* (p. 113-122). Barcelona: Ariel.

Alonso Paz, V. (2015). *Os comités de ética en intervención social (Tese de doutoramento)*. Universidade da Coruña. Recuperado de http://ruc.udc.es/dspace/bitstream/handle/2183/15997/AlonsoPaz_Virginia_TD_2015.pdf?sequence=4yisAllowed=y

American Medical Association (Ed), (1992).*Diagnostic and treatment guidelines on elder abuse and neglect*. Chicago, IL: AMA

Amor Pan, J. R. (2007). *Ética y discapacidad intelectual*. Madrid: Universidad de Comillas.

Amor Pan, J. R. (2010). *Bioética y dependencia.* A Coruña: Obra Social La Caixa.

Amor, P., Echeburúa, E., Paz de Corral., y Zubizarreta, I. y Sarasua, B. (2002). Repercusiones psicopatológicas de la violencia doméstica en la mujer en función de las circunstancias del maltrato. *Revista Internacional de Psicología Clínica y de La Salud 2*, 227-246.

Anetzberger, G. J., Palmisano, B. R., Sander, M., Bass, D., Dayton, C., y Eckert, S. y Schimer, M. R. (2000). A model intervention for elder abuse and dementia. *The Gerontologist, 40(4),* 492-497.

Anetzberger, G. J. (2000). Caregiving: Primary cause of elder abuse? *Generations, 24*, 46-52.

Ansello, E. F. (1996). Causes and theories. En L.A. Baumhover, y S. Colleen (Eds.), *Abuse, Neglect, and Exploitation of Older Persons: Strategies for Assessment and Intervention*, (p.9-30), Baltimore, MD: Health Professions Press.

Aranguren, J. L. (1996). La vejez como autorrealización personal y social. En obras completas: Volumen 5: *Moral, sociología y política II*. Madrid: Trotta.

Ararteko-Defensoría del Pueblo del País Vasco. (2015). *Informe al Parlamento Vasco 2014*. Vitoria-Gasteiz: ARARTEKO.

Arias, A. V., y Morales, F. (2007). Aspectos psicosociales del envejecimiento. En S. Ballesteros (Ed.), *Envejecimiento saludable: Aspectos biológicos, psicológicos y sociales,* (p.113-150). Madrid: Universidad Nacional de Educación a Distancia.

Asociación Americana de Retraso Mental. (2004). *Retraso mental: Definición, Clasificación y Sistemas de apoyo*. Madrid: Alianza Editorial.

Baker, M. W. (2007). Elder mistreatment: Risk, vulnerability, and early mortality. *Journal of American Psychiatric Nurses Association, 12(6),* 313-321.

Banja, J. (1992). Ethics in rehabilitation. En F. Fletcher et al. (Ed). *Rehabilitation Medicine. Contemporary Clinical Perspectives.* (p. 269-298). Philadelphia: Lea y Febiger.

Barbero, J., Barrio, I. M., Gutiérrez, B., Izal, M., Martínez, A., Moya, A.,..,Yuste, A. (2005), *Malos tratos a personas mayores: Guía de actuación*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. IMSERSO.

Basagoiti, A. (2010). *Bioética y discapacidad. Una cuenta pendiente*. Tesis fin de máster bioética UCM. Madrid. Unpublished manuscript.

Bayés, R. (2001). *Psicología del sufrimiento y de la muerte*. Barcelona: Martínez Roca.

Bazo, M. T. (2001). Negligencia y malos tratos a las personas ancianas en España. *Revista Española de Geriatría y Gerontología, 36(1),* 8-14.

Bazo, M. T., y Maiztegui, C. (1999). *Envejecimiento y sociedad. Una perspectiva internacional*. Madrid: Ciencias de la Salud Panamericana.

Bazo, M. T. (2006). Incidencia y prevalencia del maltrato de los mayores. En J.L. De la Cuesta Arzamendi (Ed.), *El maltrato de personas mayores. Detección y prevención desde un prisma criminológico interdisciplinar* (p. 40-48). San Sebastián: Hurkoa Fundazioa, Instituto Vasco de Criminología.

Beauchamp T, C. J. (1999). *Principios de ética biomédica*. Barcelona: Masson.

Beltran, J., García-Alcáñiz, E., Moraleda, M., Calleja, F.G. y Santiuste, V. (1987). *Psicología de la Educación*. Madrid: Eudema.

Berástegui Pedro-Viejo, A., y Gómez-Bengoechea, B. (2006). Los menores con discapacidad como víctimas de maltrato infantil: Una revisión. *Psychosocial Intervention, 15(3)*, 293-306.

Bermejo García, L. (2014). *Proyecto europeo: Tengo un plan; vivir bien con problemas de memoria* En Espacio Transfronterizo sobre el Envejecimiento liderado por la Fundación Gral. Universidad Salamanca (FGUSAL) (Ed.), Madrid: Fundación Reina Sofía, Centro de Referencia Estatal de Alzheimer del IMSERSO. Recuperado en http://www.cvirtual.org/investigacion/proyectos/tengo-un-plan-vivir-bien-con-problemas-de-memoria

Bomba, P. A. (2006). Use of a single page elder abuse assessment and management tool: A practical Clinician´s approach to identifying elder mistreatment. *Journal of Gerontological Social Work*, 46 (3/4), 103-122.

Bond, C. (2004). Education and a multi-agency approach are key to addressing elder abuse. *Professional Nurse,* 20(4), 39-41.

Brandl, B. (2002). Power and control: Understanding domestic abuse in later life. *Generations*, 24, 39-45.

Bronfenbrenner, U. (1995). The bioecological model from a life course perspective-reflections of a participant observer. En P. Moen, G. Elder y K. Luscher (Eds.), *Examining lives in context. Perspectives on the ecology of human development,* (p.599-618). Washington, DC: APA.

Brownell, P., y Heiser, D. (2006). Psycho-educational support groups for older women victims of family mistreatment: A pilot study. *Journal of Gerontological Social Work*, 46 (3-4), 145-160.

Bryczynska G. (eds). (1992). *Nursing care.* London: Edward Arnolf,.

Buchanan, A., Brock, D., y Daniels, N. y Wikler, D. (2000). *From chance to choice: Genetics and justice*. Nueva York y Cambridge: Cambridge University Press.

Buesa, S., y Calvete, E. (2013). Violencia contra la mujer y síntomas de depresión y estrés postraumático: El papel del apoyo social. *International Journal of Psychology and Psychological Therapy,* 13(1), 31-45.

Burnes D, Pillemer K, Caccamise PL, et al. (2015). Prevalence of and risk factors for elder abuse and neglect in the community: A population-based study. *Journal of the American Geriatrics Society*, 63, 1906-1912.

Buzgová, R., y Ivanová, K. (2009). Elder abuse and mistreatment in residential settings. *Nursing Ethics,* 16 (1), 110-126.

Caballero, J. (2000). Consideraciones sobre maltrato al anciano. *Revista Multidisciplinaria De Gerontología*, Vol. 10 (3), 177-188.

Campo-Arias, A., y Oviedo, H. (2008). Psychometric properties of a scale: Internal consistency. *Revista de Salud Pública (Bogotá, Colombia), 10(5)*, 831-839.

Camps, V. (1990). *Virtudes públicas*. Madrid: Espasa Calpe.

Camps, V. (1998). *El siglo de las mujeres.* Madrid: Cátedra.

Camps, V. (2002). *Una vida de calidad*. Barcelona: Crítica.

Camps, V. (2011). *El Gobierno de las emociones.* Barcelona: Herder.

Casado, D. (2007). Objetivos permanentes y enfoques de los servicios sociales. En D. Casado, y F. Fantova (Eds.), *Perfeccionamiento de los servicios sociales en España. Informe con ocasión de la ley sobre la autonomía y la dependencia*, (p. 268-280). Madrid: Fundación Foessa.

Causapié, P., Balbotín, A., Porras, M., y Mateo, A. (2011). *Imagen de las personas mayores y medios de comunicación*. Madrid: IMSERSO.

CEPAL-ONU. (2012). *Carta de San José sobre los Derechos de las Personas Mayores de América Latina y el Caribe, adoptada en la Tercera Conferencia Regional Intergubernamental sobre Envejecimiento en América Latina y el Caribe* . Recuperado de http://www.cepal.org/celade/noticias/paginas/1/44901/Cr_Carta_eSp.pdf

CIS. (2009). *Estudio 2801*. Barómetro mes de mayo. Recuperado en http://www.cis.es/cis/opencm/ES/1_encuestas/estudios/ver.jsp?estudio=9400

Cohen, M., Levin, S. H., Gagin, R.y Friedman, G. (2007). Elder abuse: Disparities between older People´s disclosure of abuse, evident signs of abuse, and high risk of abuse. *Journal of American Geriatrics Society, 55*, 1224-1230.

Comijs, H. C., Pot, A. M., Smit, J. H., y Jonker, C. (1998). Elder abuse in the community: Prevalence and consequences. *Journal of the American Geriatrics Society, 46*, 885-888.

Comité de ética de intervención social de Bizkaia. (2008). *Encuesta sobre conflictos éticos en el ámbito de los servicios sociales*. Recuperado de http://www.bizkaia.eus/home2/Archivos/DPTO3/Temas/Pdf/ENCUESTA%20SOBRE%20CONFLICTOS%20ETICOS%20EN%20EL%20%C3%81mbito%20de%20los%20servicios%20sociales%20dos.pdf?redirigido=1

Conill, J. (2013). La invención de la autonomía. *Eidon, 39*, 2-12.

Conill, J., y Cortina, A. (2010). La fragilidad y la vulnerabilidad como partes constitutivas del ser humano. En M. De los Reyes y M. Sánchez (Ed.), *Bioética y pediatría*. Madrid: Ergón.

Consejo General del Poder Judicial (CGPJ) (2010). *Personas mayores vulnerables: Maltrato y abuso*. Madrid: Centro de Documentación Judicial.

Consejo Vasco de Servicios sociales. *IV Informe* (2015).SIIS, Centro de Documentación y Estudios. Recuperado en www.gizartelan.ejgv.euskadi.eus/contenidos/informacion/publicaciones_organos_ss/es_public/adjuntos/IV%20Informe%20CVSS.pdf

Consuegra, F. (2007). Elementos básicos del anteproyecto de ley de servicios sociales de la comunidad autónoma del país vasco. *Zerbitzuan, 2(41)*, 7-20.

Cooney, C., Howard, R., y Lawlor, B. (2006). Abuse of vulnerable people with dementia by their carers: Can we identify those at risk? *International Journal of Geriatric Psychiatry, 21*, 564-571.

Cortina, A. (2010). *Justicia cordial*. Madrid : Trotta.

Cortina, A. (2007). *Ética de la razón cordial*. Oviedo: Novel.

Daniels, N. (1985). *Just health care.* New York: Cambridge University Press.

Darreche Urrutxi, L. (2010). *El Análisis ecológico del aula desde los principios de la escuela inclusiva: Estudio de casos*. (Tesis doctoral). Universidad de Deusto. Bilbao.

Davies, M. (2000). Detección del maltrato: Una herramienta de evaluación parta los profesionales de la enfermería. En P. Decalmer, y F. Glendenning (Eds.), *El maltrato a las personas mayores*, (pp. 150-154. Barcelona: Paidos.

Davis, R. C., y Medina-Ariza, J. (2001). *Results from an elder abuse prevention experiment in New York City*. US Department of Justice, Office of Justice

Programs, National Institute of Justice. Recuperado en https://www.ncjrs.gov/pdffiles1/nij/188675.pdf

De la Torre, J. (2009). Todos somos dependientes. En J. De la Torre y J. Pérez Marín (Eds.), *Autonomía personal y atención a la dependencia* (p.119-137). Madrid: Universidad de Comillas-Cátedra de Bioética-Colección Dilemas éticos de la Deficiencia Mental.

Del Rio, P. (1992). La discapacidad, único camino hacia el hecho humano. En D. Casado (Ed.), *Discapacidad e información*, (p. 125-147) Madrid: Real Patronato de Prevención y Atención a personas con minusvalía.

Días Aledo, L. (2013). La imagen de las personas mayores en los medios de comunicación. *Sociedad y Utopía: Revista De Ciencias Sociales, 41*, 483-502.

Díaz Velázquez, E. (2010). ¿Políticas sociales de dependencia o de promoción de la autonomía? *Zerbitzuan, 48*, 33-42.

Díaz Velázquez, E. (2014). Evolución histórica de los servicios de atención a las personas en situación de dependencia: Del modelo de internamiento al enfoque comunitario. *Intersticios: Revista Sociológica De Pensamiento Crítico, 8(2)*, 87-101.

Diaz-Veiga, P., y Sancho, M. Í. (2012). *Unidades de convivencia alojamientos de personas mayores para 'vivir como en casa*. Informes Portal Mayores, 132. Madrid: IMSERSO

Disabled People's International. (2015). *The SoliHull declaration. The right to live and be different*, Recuperado en http://www.johnnypops.demon.co.uk/bioethicsdeclaration/index.htm

Duque, J. M. (2012). Redescubrimiento de los servicios sociales de atención primaria: Hacia un (nuevo) modelo de atención personal y comunitaria. *Zerbitzuan, 52*, 23-44.

Duque, J. M., y Murguía, M. J. (2011) La emergencia social: Ámbito (privilegiado) de intervención para los servicios sociales. Gestión en el Ayuntamiento de Bilbao. *Servicios Sociales y Política Social, 94*, 69-82.

Etxebarria, X. (2011). La convención de la ONU sobre los derechos de las personas con discapacidad: La perspectiva ética. Siglo 0. *Revista Española Sobre Discapacidad Intelectual, 42(1), (237),* 33-46.

Etxeberria, X. (2003). Fundamentación ética de la protección de los derechos humanos. En F. Gómez y J.M. Pureza (Ed.), *La protección internacional de los derechos humanos en los albores del siglo XXI*. Bilbao: Universidad de Deusto.

Etxeberria, X. (2005). *Aproximación ética a la discapacidad*. Bilbao: Universidad de Deusto.

Etxeberria, X. (2007). *La condición de ciudadanía de las personas con discapacidad intelectual*. Bilbao: Universidad de Deusto.

Etxeberria, X. (2010). Los desafíos éticos de la discapacidad. En CERMI (Ed.), Discapacidad, tercer sector e inclusión social. *Estudios en homenaje a Paulino Azúa Berra,* 423-443. Madrid: CERMI.

Etxeberria, X. (2011). El yo moral: Imbricación entre autonomía y alteridad. En Bermejo D. (Ed.), *La identidad en sociedades plurales* (p. 77-103). Barcelona-Logroño: Anthropos y Universidad de la Rioja.

Etxeberria, X. (2012). Naturaleza humana y discapacidad intelectual. *Revista Portuguesa de Filosofía, 68(4)*, 673-692.

Etxeberria, X. (2014). Autonomía moral y derechos humanos de las personas ancianas en condición de vulnerabilidad. En S. Huenchuan y R. Icela (Eds.). *Autonomía y dignidad en la vejez: Teoría y práctica en políticas de derechos de las personas mayores* (pp. 61-71). Ciudad de México: Naciones Unidas. CEPAL.

Etxeberria, X. (2015). El reconocimiento como referente transversal de la bioética. *Revista Colombiana de Bioética, 10(2),* 127-141.

Etxeberria, X., Goikoetxea, M. J., Martínez, N., Pereda, T., Jauregi, A., Brossa, J., et al. (2013). *El enfoque ético del maltrato a las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo.* Bilbao: Universidad de Deusto. *Cuadernos de Derechos Humanos, n.71*

EURAG (1975). *A charter of the rights for elderly of Europe Graz*. EURAG.

Fantova, F. (2009*). Marco conceptual, normativo y estratégico para una política foral de servicios sociales en Guipúzcoa. Hacia una comprensión, encaje y desarrollo de los servicios públicos en el ámbito de los servicios sociales*. Recuperado de www.fantova.net

Fantova, F. (2008). *Sistemas públicos de servicios sociales. Nuevos derechos, nuevas respuestas.* Bilbao: Instituto de Derechos Humanos. Universidad de Deusto.

Fernández, A., y Vasco, E. (2012). Dinámicas del reconocimiento en las narraciones de jóvenes con discapacidades. *Revista Latinoamericana De Ciencias Sociales, Niñez y Juventud, 10 (1)*, 467-479.

Feyto, L. (2005). La ética del cuidado, modas, paradojas, talantes. En Asociación de Bioética Fundamental y Clínica, (Ed.), *La bioética, un puente inacabado. V Congreso Nacional* (pp. 79-97). Madrid: Asociación de Bioética Fundamental y Clínica.

Field, A. (2009). *Discovering statistics using SPSS*. London: Sage.

Foro de vida independiente (2009). *Foro de vida independiente y libertad*. Recuperado de http://forovidaindependiente.org

Fraser, N. (2006). La justicia social en la era de la política de la identidad: Redistribución, reconocimiento y participación. En A. Honneth, y N. Fraser (Eds.) *¿Redistribución o reconocimiento? Un debate político filosófico* (pp. 126-155). Madrid: Morata.

Fulmer, T. (2008). How to try this. Screening for mistreatment of older adults. *American Journal of Nursing, 108 (12)*, 52-59.

Fundación EDE. (2015). *La participación social de las personas mayores en la CAPV. Sistema de indicadores*. Recuperado de http://www.fundacionede.org/ca/archivos/investigacionsocial/participacion-social-mayores.pdf

García Férez, J. (2003). *Bioética y personas mayores. Informes Portal Mayores, 4.* Madrid: IMSERSO.

Garre-Olmo, J., Planas-Pujol, X., López-Pousa, S., Juvinyá, D., y Vilá, A. y Vilalta-Francha, J. (2009). Prevalence and risk factor of suspected elder abuse subtypes in people aged 75 and older. *Journal of American Geriatrics Society, 57*, 815-822.

Gilligan, C. (1982). *In a different voice.* Harvard University Press.

Gilligan, C. (2013). El daño moral y la ética del cuidado. En C. Gilligan, *La ética del cuidado, Cuadernos de la Fundació Víctor Grifols i Lucas*. Cap. 30, (pp. 10-39) Fundació Víctor Grífols i Lucas, Barcelona

Gobierno Vasco. (2013). *Líneas estratégicas de atención sociosanitaria para Euskadi (2013-2016).* Vitoria-Gasteiz: Gobierno Vasco.

Gobierno Vasco. Departamento de Empleo y Políticas sociales (2011). *Cien propuestas para avanzar en el bienestar y buen trato a las personas que envejecen. Bases para un plan de acción*. Recuperado en http://envejecimiento.csic.es/documentos/documentos/gobiernovasco-100propuestas-01.pdf

Gobierno Vasco. Departamento de Empleo y Políticas sociales. (2015). *Estrategia vasca de envejecimiento activo 2015-2020*. Vitoria-Gasteiz: Gobierno Vasco.

Goikoetxea, M. J. y Zurbanobeaskoetxea, L. (2015) Osasuna zaindu: Betebehar etikoa. *Hemen. Erlijio Gogoetarako Aldizkaria, 18*

Goikoetxea, M. J. (2013). Ética y buen trato a personas mayores. *Sociedad y Utopía: Revista De Ciencias Sociales, (41),* 424-449.

Goikoetxea, M. J. (2014). La ética como referente de la atención integral centrada en la persona. En P. Rodriguez, y A. Vilá (Eds.), *Modelo de atención integral y centrada en la persona* (pp. 59-76). Madrid: Tecnos.

Goikoetxea, M. J. (2014). *Atención integral a las personas mayores en fin de vida. Guía de recomendaciones éticas*. Vitoria: Departamento de Empleo y políticas sociales. Gobierno Vasco.

Goikoetxea,M. (Coord). (2016). El proceso de Información y Consentimiento en servicios sociales. Guía de recomendaciones éticas. Bilbao: Comité de ética de intervención social de Bizkaia. Diputación Foral de Bizkaia.

González Esteban, E. (2007). Una lectura actualizada de la ética aristotélica. La mirada de Martha Nussbaum. *Quaderns de Filosofia i Ciència, 37*, 91-100.

González, F., Aizpiri, M., Jara A.B., San Miguel, P., y Tapia, X. (2002). Expresiones de la violencia en la familia actual. *Cuadernos De Psiquiatría y Psicoterapia del Niño y del Adolescente, 33/34*, 173-178.

González, J. L., Cendra, J., y Manzanero, A. L. (2013). Prevalence of disabled people involved in Spanish civil Guards Police Activity. *Research in Developmental Disability Research, 55(4)*, 385-391.

González, M.C. y Tourón, J. (1992). *Autoconcepto y rendimiento escolar; sus implicaciones en la motivación y en la regulación del aprendizaje*. Pamplona: EUNSA.

Gordon, R.M. y Brill, D. (2001). The abuse and neglect of the elderly. *International Journal of Law and Psychiatry, 24*, 183-197.

Gracia Guillén, D. (1989). *Fundamentos de bioética* (1ª ed.). Madrid: Triacastela.

Gracia Guillén, D. (1998). El retraso mental en la historia. En Gracia, D. (Ed.), *Ética en los confines de la vida* (pp. 207-232). Bogotá: El Buho Ed.

Grupo Promotor del Comité de ética en Intervención Social del Principado de Asturias. (2013). *Confidencialidad en servicios sociales. Guía para mejorar las intervenciones profesionales Consejería de Bienestar Social y Vivienda del Principado de Asturias.*

Guibet, C., y Romañach, J. (2010). Diversity ethics an alternative to peter Singer's ethics*. Dilemata, 3*, 95-116.

Gutmann, A. (2003). *La identidad en democracia*. Estela Otero. Buenos Aires: Katz.

Henderson, D., Buchanan, J.A. y Fisher, J.E. (2002). Violence and the elderly population: Issues for prevention. En P.A. Schewe (Ed.), *Preventing violence in relationships: Interventions across the life span* (pp.223-245). Washington DC, US: American Psychological Association.

Hisch, H., Wang, J., Yen, M., y Liu, T. (2009). Educational support group in changing caregivers´ psychological elder abuse behaviour toward caring for institutionalized elders. *Advanced in Health Sciences Education, 14*, 377-386.

Homer, A. C., y Gilleard, C. (1990). Abuse of elderly people by their careers. *British Medical Journal, 301*, 1359-1362.

Honneth, A. (1997). *La lucha por el reconocimiento. Por una gramática moral de los conflictos sociales*. Barcelona: Crítica Grijalbo.

Honneth, A. (2004). Recognition and justice: Outline of a plural theory of justice. *Acta Sociologica, 47*, 351-364.

Honneth, A. (2006). Redistribución como reconocimiento: Respuesta a Nancy Fraser. En N. Fraser y A. Honneth (Eds.), *¿Redistribución o reconocimiento?* (pp. 89-148). Madrid: Morata.

Hudson, B. (1992). Ensuring and abuse-free environment: A learning program for nursing home staff. *Journal of Elder Abuse and Neglect, 4(4),* 25-36.

IMSERSO (2009). *Las personas mayores en España*. Informe 2008. Madrid: IMSERSO.

IMSERSO (2009). Proyecto red mundial de ciudades amigables con las personas mayores. *Boletín sobre el envejecimiento, nº 39*. Madrid: Ministerio de Sanidad y Políticas sociales.

IMSERSO (2010). *Encuesta a personas mayores de 65 años*. Recuperado en http://www.imserso.es/InterPresent1/groups/imserso/documents/binario/presentacionencuestamayores_20.pdf

IMSERSO (2011). *Libro blanco del envejecimiento activo*. Madrid: Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad Secretaría General de Política Social y Consumo Instituto de Mayores y Servicios Sociales. IMSERSO.

IMSERSO (2007). *Malos tratos a personas mayores. Aportación española a los avances internacionales en la adaptación lingüística y cultural de un instrumento de detección de sospecha de malos tratos hacia personas mayores*. Madrid: IMSERSO.

INGEMA (2010*). Estudio sobre la realidad de las personas mayores de 60 años en el país vasco*. Vitoria-Gasteiz: ECVPM-Euskadi. Gobierno del País Vasco.

INGEMA. Varios autores. *Modelo de atención centrada en la persona mayor frágil institucionalizada*. Recuperado en http://www.zuzenean.euskadi.net/s68contay/es/contenidos/informacion/estadisticas_ss/es_estadist/adjuntos/proyecto_piloto_instituciones_memoria_final.pdf.

Instituto Diocesano de Teología y Pastoral, y Diputación Foral de Bizkaia. (2006). *Ante la dependencia*. Bilbao: IDTP.

Jaspers, K. (1980). *Filosofía de la existencia.* Buenos Aires: Aguilar.

Kant, I. (1995). *Fundamentación de la metafísica de las costumbres.* (Traductor L. Martínez Velasco-Undécima edición). Madrid: Espasa Calpe-Austral.

Kittay, E. (2003). Discapacidad, dignidad y protección. *Concilium, 300*, 128-131.

Kosberg, J. I. (1988). Preventing elder abuse: Identification of high risk factors prior to placement decisions. *The Gerontologist, 28 (1)*, 43-50.

Kosberg, J. I., y Nahmiash, D. (1996). Characteristics of victims and perpetrators milieus of abuse and neglect. En Baumhorer LA, Bell SC (Eds.) *Abuse, neglect and exploitation of older persons: Strategies for assessment and intervention* (pp.31-49). Baltimore: Health Professions Press.

Lachs, M. S. (2004). Screening for family violence: What's an evidence-based doctor to do? *Annals of Internal Medicine., 140(5),* 399-400.

Laín Entralgo, P. (2003). *El médico y el enfermo* (2ª ed.). Madrid: Triacastela.

Laín Entralgo, P. (1983). *Teoría y realidad del otro.* Madrid: Alianza.

Landis, J. R., y Koch, G. G. (1977). The measurement of observer agreement for categorical data. *Biometrics, 33, (1),* 159-174.

Leturia, F. J., y Etxaniz, N. (2009). En Ararteko: Defensoria del Pueblo del País Vasco (Ed.), *Los derechos de las personas mayores y la prevención del maltrato*. Vitoria-Gasteiz: Ararteko.

Lévinas, E. *Humanismo del otro hombre*. México: Siglo XXI.

Lévinas, E. (2000). *Ética e infinito*. Madrid: Machado Libros.

Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia, (BOE núm. 299, de 15 de diciembre de 2006).

Ley 12/2008, De 5 de diciembre, de Servicios Sociales del País Vasco (BOE núm. 242 de 7 de octubre de 2011)

Lidón Heras, L. (2013). Discapacidad y observaciones generales de los comités de derechos humanos de la ONU: Una relación asimétrica entre la invisibilidad, el modelo médico y el modelo de derechos humanos*. Revista Española De Discapacidad, 1(1)*, 47-72.

López de la Vieja de la Torre, M.T. (2006). Bioética y feminismo. Ediciones Universidad de Salamanca.

Losada, A., Márquez-González, M., Knight, B. G., Yanguas, J., Sayegh, P. y Romero-Moreno. (2010). Psychosocial factors and caregiver´s distress: Effects of familism and dysfunctional thoughs. *Aging y Mental Health, 14(2),* 193-202.

Lowenstein, A., Eisikovits, Z., Band-Winteerstein, T. y Enosh, G. (2009). Is elder abuse and neglect a social phenomenon? Data from the first national

prevalence survey in Israel. *Journal of Elder Abuse and Neglect, 21(3*), 253-277.

Luckasson, R., Borthwick-Duffy, S., Buntinx, W.H.E., Coulter, D. L., Craig, E. M., Reeve, Al, Schalock, R. L..., y Tasse, M. J. (2002). Mental retardation: Definition, classification, and systems of supports (10th ed.). Washington, DC: American Association on Mental Retardation. *The Psychological Record, 2003, 53*, 327-329. Recuperado en http://opensiuc.lib.siu.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=1485ycontext=tpr

Luckasson, R. y cols. "*Mental Retardation: Definition, Classification, and Systems of Supports. 10th Edition*", Washington, AAMR 2002. Para la versión en castellano: Asociación Americana de Retraso Mental (traducción de Verdugo, M.A. y Jenaro, C.), *Retraso mental: definición, clasificación y sistemas de apoyo*, Madrid, Alianza Editorial, 2004.

MacIntyre, A. (2001). Animales racionales y dependientes. *Por qué los seres humanos necesitamos las virtudes* (Traductora Beatriz Martínez de Murguía-2001 ed.). Barcelona: Paidós.

Manzanero, A. L., Recio, M., Alemany, A., y Cendra, J. (2013). *Atención a víctimas con discapacidad intelectual*. Manual. Madrid: Fundación Carmen Pardo Valcárcel.

Martínez Maroto, A. (2005). *El maltrato a personas mayores y su regulación en la legislación española* .Informes Portal mayores, 40. Madrid: IMSERSO.

Martínez Maroto, A. (2009). La ley de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia. En J. de la Torre, y J. Pérez Marín (Eds.), *Autonomía personal y atención a la dependencia* (1ª ed.), (pp. 45-65). Madrid: Universidad de Comillas-Cátedra de Bioética- Colección Dilemas éticos de la deficiencia mental.

Martínez Pérez, M. I. (2005). En Consejería de Educación Dirección General de Política Educativa (Ed.), *El autoconcepto en niños y adolescentes ciegos/deficientes visuales y videntes, y su relación con el rendimiento académico.* Mérida: Junta de Extremadura.

Martínez, T. (2013). La atención centrada en la persona. Algunas claves para avanzar en los servicios gerontológicos. *Actas de la dependencia, 8*, 25-47.

Martino, R. H., y Barrera, L. E. (2007). *El niño discapacitado*. Buenos Aires, Argentina: Nobuko.

Masiá, J. (1998). *Bioética y antropología*. Madrid: Universidad Pontificia de Comillas; Cátedra de Bioética.

Maslow, A. (1991). *Motivación y personalidad*. Madrid: Ediciones Díaz Santos.

Maturana, H. (1997). Lenguaje y realidad: El origen de lo humano. *Revista Colombiana de Psicología, 5-6*, 200-203.

Ministerio de Salud y Protección Social de Colombia. (2015). Encuesta SABE COLOMBIA 2015: Estudio nacional de salud, bienestar y envejecimiento. Bogotá: MINSALUD y COLCIENCIAS.

Ministerio de Trabajo y Asuntos sociales. (2004). *Libro blanco de atención a las personas en situación de dependencia en España*. Madrid: IMSERSO.

Ministerio de Trabajo y Asuntos sociales. (2011). *Libro blanco del envejecimiento activo*. Madrid: IMSERSO.

Ministerio de Trabajo y Asuntos sociales. (2015). *Información destacada de la gestión del sistema para la autonomía y atención a la dependencia*. Situación a 31 de mayo 2015. Madrid: IMSERSO. Recuperado en http://www.dependencia.imserso.es/InterPresent1/groups/imserso/documents/binario/im_096699.pdf

Ministerio de Trabajo y Asuntos sociales (2012). *Informe 2012. Las personas mayores en España*. Madrid: IMSERSO.

Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. (2015). *Cuidados a las personas mayores en los hogares españoles; el entorno familiar*. Madrid: IMSERSO. Recuperado de http://www.imsersomayores.csic.es/documentos/documentos/imserso-cuidados-01.pdf

Monforte, J. A., Franco M.A., y y Conde V.J. (2001). *Sintomatología depresiva como predictor de mortalidad en el anciano que vive en residencias*. Madrid: IMSERSO.

Moreno-Manso, J. (2006). Revisión de los principales modelos teóricos explicativos del maltrato infantil. *Enseñanza e Investigación en Psicología, (11),* 271-292.

Moscoso, M. (2010). Tirar la piedra y esconder la mano. El lenguaje de lo políticamente correcto en discapacidad. *Intersticios: Revista Sociológica de Pensamiento Crítico, 4(2)*, 271-276.

Muñoz-Iranzo J. (2001). Aspectos jurídicos de los malos tratos a personas mayores. *Revista Multidisciplinaria de Gerontología, 11(2),* 78-81.

Muñoz-Tortosa, J. (2004). *Personas mayores y malos tratos*. Madrid: Pirámide.

Naciones Unidas. Asamblea General. (2014). *Informe de la experta independiente sobre el disfrute de todos los derechos humanos por las personas de edad*. Rosa Kornfeld-Matte. Ginebra: ONU

Naciones Unidas. Asamblea General. (2016). *Informe de la experta independiente sobre el disfrute de todos los derechos humanos por las personas de edad*. Ginebra: ONU

Natan, M. B., Lowenstein, A., y Eisikovits, Z. (2010). Psycho-social factors affecting elder´s maltreatment in long-term care facilities. *International Nursing Review, 57,* 113-120.

National center of Elder Abuse (NCEA). (1998). *The national center abuse incidence study. Final report*. Recuperado en https://www.acl.gov/sites/default/files/programs/2016-09/ABuseReport_Full.pdf

National Comission for the protection of human subject of biomedical and behavioral research. (1978). The Belmont report: Ethical principles and guidelines for the protection of human subjects of research. Bethesda. Marylan: DHEW Publication.

Nolan, M. (2000). Towards person-centered care for older people. En A. Warnes, L. Warren y M. Nolan (Eds.) *Care services for later-life: Transformations and critiques*. Londres: Jessica Kingsley Publishers.

Nussbaum, M. (1992). Human functioning and social justice: In defense of aristotelian essentialism. *Political Theory, 20 (2)*, 202-246.

Nussbaum, M. (2002). Genética y justicia. Tratar la enfermedad, respetar a la diferencia. *Isegoria, 27*, 5-17.

Nussbaum, M. (2002). *Las mujeres y el desarrollo humano. El enfoque de las capacidades*. Barcelona: Herder.

Nussbaum, M. (2007). *Las fronteras de la justicia. Consideraciones sobre la exclusión*. Barcelona: Paidós.

Nussbaum, M. (2012). *Crear capacidades: Propuesta para el desarrollo humano.* Barcelona: Paidós.

Orbegozo, A. (2006). Experiencias en relación con el maltrato y el abordaje desde las instituciones y entidades. En J.L. De la Cuesta Arzamendi (Ed.), *El maltrato de personas mayores. Detección y prevención desde un prisma criminológico* (p. 39-60). Vitoria-Gasteiz: Instituto Vasco de Criminología.

Palacios, A. (2008). En CERMI (Ed.), *El modelo social de discapacidad: Orígenes, caracterización y plasmación en la convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad*. Madrid: Cinca.

Palacios, A., y Romañach, J. (2006). *El modelo de la diversidad*. Valencia: Ediciones Diversitas.

Palacios, A., y Romañach, J. (2006). *El modelo de la diversidad. La bioética y los derechos humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional.* . Recuperado de http://forovidaindependiente.org

Palacios, A., y Romañach, J. (2008). El modelo de la diversidad: Una nueva visión de la bioética desde la perspectiva de las personas con diversidad funcional. *Intersticios: Revista Sociológica de Pensamiento Crítico, 2(2),* 37-47.

Palacios, J. (1987). El papel de las actitudes en el proceso de integración. *Revista de Educación, (Número Extraordinario)*, 209-217.

Palacios, A., y Bariffi, F. (2007). *La discapacidad como una cuestión de derechos humanos. Una aproximación a la convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad*. Madrid: Cinca.

Papadopoulos, A., y La Fontaine, J. (2000). *Elder abuse: therapeutic perspectivas in practice*. United Kingdom: Winslow Press Ltd.

Paz-Rodríguez, F. y Sánchez-Guzmán, M. A. (2011). Maltrato en pacientes neurológicos. *Anales De Psicología, 27(1)* 256-264.

Penhale, B. (15). Older women, domestic violence, and elder abuse: A review of commonalities, differences, and shared approaches. *Journal of Elder Abuse, 3/4,* 163-183.

Perel-Levin, S. y World Health Organization. (2008). *Discussing screening for elder abuse at primary health care level*. Geneva: World Health Organization.

Pérez Cáceres, M. D., Rubio, L., Pereñiguez, J. E., y Pérez-Flores, D. Osuna, E. y Luna, A. (2009). Suspicion of elder abuse in south eastern Spain: The extent and risk factors. *Archives of Gerontology and Geriatrics, 49*, 132-137.

Pérez Hernández A.M. (2014*). La percepción social de la vejez*. (Trabajo fin de grado de trabajo social). Universidad de La Laguna.

Pérez Luño, A. E. (1991). *Derechos humanos, estado de derecho y constitución*. Madrid: Tecnos.

Pérez-Rojo, G. (2008a*). Estudio multicentrico sobre la prevalencia de la sospecha del maltrato hacia las personas mayores en el ámbito familiar*. Tesis doctoral. Universidad Autónoma de Madrid,

Pérez Rojo, G., Izal, M., Montorio, R., y Nuevo, R. (2008b). Identificación de factores de riesgo de maltrato hacia personas mayores en el ámbito comunitario. *International Journal of Clinical and Health Psychology, 8 (1)*, 105-117.

Pérez-Rojo, G., Izal, M., y Sancho, M. T. (2010). Adaptación lingüística y cultural de dos instrumentos para la detección de sospecha de maltrato hacia las personas mayores. *Revista Española de Geriatría y Gerontología, 45(4)*, 213-218.

Pérez-Rojo, G. (2011). *Dificultades para definir los malos tratos a personas mayores.* Recuperado en: http://envejecimiento.csic.es/documentos/documentos/perez-tipos-01.pdf

Pérez-Rojo, G. y Izal, M. Marco conceptual (2011). En Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO), Sociedad Española de Geriatría y Gerontología (SEGG) y Organización Mundial de la Salud (OMS) (Ed.), *Malos tratos a personas mayores. Aportación española a los avances internacionales en la adaptación lingüística y cultural de un instrumento de detección de sospecha de malos tratos hacia personas mayores*. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.

Pérez Rojo, G., y Chulián Horrillo, A. (2013). Marco conceptual de los malos tratos hacia las personas mayores. *Sociedad y Utopía: Revista de Ciencias Sociales, 41,* 127-167.

Pérez-Rojo, G., Izal M., Montorio, I., Regato P., y Espinosa, J. M. (2013). Prevalencia de malos tratos hacia personas mayores que viven en la comunidad en España. *Medicina Clinica, 141(12),* 522-526.

Pérez Serrano, G. (2004). *Calidad de vida en personas mayores*. Madrid: Dykinson.

Peterson J.C., Burnes, D. P., Caccamise P.L., et al. (2014). Financial exploitation of older adults: A population-based prevalence study. *Journal of General Internal Medicine, 29*, 1615-1623.

Pillemer, K., y Finkerlhord, D. (1989a). The prevalence of elder abuse: A random sample survey. *Gerontologist, 28,* 51-57.

Pillemer, K., y y Finkelhor, D. (1989b). Causes of elder abuse: Caregiver stress versus problem relatives. *American Journal of Orthopsychiatry, 59 (2),* 179-189.

Pillemer, K. A., Mueller-Johns, K. U., Mock, S., J.J., y Lachs, M. S. (2007). Interventions to prevent elder mistreatment. En L.S. Doll, S.E. Bonzo, J.A. Mercy y D.A. Sleet (Ed.), *Handbook of injury and violence prevention* (p. 241-254). New York, NY: Springer Publishing.

Pinazo-Hernandis, S. (2013). Infantilización en los cuidados a las personas mayores. Sociedad y Utopía: *Revista De Ciencias Sociales, 41*, 252-282.

Consejo Superior de Investigaciones Científicas (CSIC) e IMSERSO (2015). Los mitos y estereotipos asociados a la vejez. *Revista 60ymas,* 2015, 46-51. Recuperado en http://www.revista60ymas.es/InterPresent2/groups/revistas/documents/binario/s314informe.pdf

Querejeta, M. (2004). *Discapacidad/dependencia: Unificación de criterios de valoración y clasificación*. Madrid: IMSERSO.

Quinn, M. J., y Tomita, S. K. (1997). *Elder abuse and neglect: Causes, diagnosis, and intervention strategies* (2nd ed.). New York, NY: Springer Publishing Company.

Radensky, L y Parikh, D. (2008). Developing a « train the trainer » program to identify elder abuse and neglect: The Jewish home life care system model. *Home Health Care Management y Practice, 20 (3)*, 254-259.

Real Decreto 174/2011, de 11 de Febrero, por el que se aprueba el Baremo de valoración de la situación de dependencia establecido por la Ley 39/2006, de

14 de Diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de Dependencia. (BOE núm. 42, de 18 de febrero de 2011, pp. 18567 a 18691).

Richardson, B., Kitchen, G., y Livingston, G. (2004). What staff know about elder abuse in dementia and the effect of training*. Dementia, 3 (3),* 377-384.

Richardson, B., Kitchen, G., y y Livingston, G. (2002). The effect of education on knowledge and management of elder abuse: A randomized controlled trial. *Age and Ageing, 31*, 335-341.

Risco C., Paniagua C., Jiménez G., Poblador M.D., Molina, L., y Buitrago F. (2005). Prevalencia y factores de riesgo de sospecha de maltrato en población anciana. *Medicina Clínica, 125 (2)*, 51-55.

Rodríguez Cabrero, G., Rodríguez P., Castejón, P., y Morán, E. (2013). En Estudios de la Fundación Pilares para la autonomía personal. Nº 1, (Ed.), *Las personas mayores que vienen. Autonomía, solidaridad y participación social* Madrid: Fundación Pilares para la Autonomía personal.

Rodríguez Cabrero, R. (2011). Economía del conocimiento. En Ministerio de Trabajo y Asuntos sociales. IMSERSO (Ed.), *Libro blanco del envejecimiento activo* (pp. 171-245). Madrid: IMSERSO.

Rodríguez, P. (2011). *Hacia un nuevo modelo de alojamientos. Las residencias en las que querremos vivir.* Madrid: Fundación Pilares para la autonomía personal.

Rodríguez, P. (2013). *La atención integral centrada en la persona*. Madrid: Fundación Pilares para la autonomía personal. Colección papeles de la Fundación nº 1.

Romañach, J. (2009). *Bioética al otro lado del espejo: La visión de las personas con diversidad funcional y el respeto a los derechos humanos*. Madrid: Diversitas Ediciones.

Romañach, J. (2009). Diversidad funcional y derechos humanos en España: Un reto para el futuro. *Dilemata, 1*, 71-87.

Romañach, J., y Lobato, M. *Diversidad funcional, nuevo término para la lucha por la dignidad en la diversidad del ser humano*. Foro de vida independiente. Recuperado de http://forovidaindependiente.org

Ross, D. (2002). *The right and the good.* Oxford: Clarendon Press.

Rueda J.D. (Coord). (2008). *El maltrato a las personas mayores: Bases teóricas para su estudio*. Valladolid: Junta de Castilla y león y Universidad de Valladolid.

Rueda, J. D. y Martín, F.J. (2011). El maltrato a personas mayores. Instrumentos para la detección del maltrato institucional. *Alternativas, 18*, 7-33. Recuperado en https://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/18708/1/Alternativas_18_01.pdf

Ruiz San Martín, A., Altet, J., Porta, N., Duaso, P., Coma, M., y Requesens, N. (2001). Violencia doméstica: Prevalencia de sospecha de malos tratos a ancianos. *Atención Primaria, 27(5)*, 331-334.

Sabeh, E. N., Verdugo, M. A., Prieto, G., y Contini, E. N. (2009). *Cuestionarios de evaluación de la calidad de vida en la infancia CVI-CVIP*. Madrid: CEPE.

Sánchez Reinon, M. (2012). Los "cuidados informales" de larga duración en el marco de la construcción ideológica, societal y de genero de los "servicios sociales de cuidados". *Cuadernos de Relaciones Laborales, (1)*, 185.

Sánchez, P. (1993). *Sociedad y población anciana*. Murcia: Universidad de Murcia.

Sánchez-Caro, J. y Abellán, F. (2015). *Aspectos bioéticos, jurídicos y médicos de la discapacidad*. Recuperado en http://www.fundacionsalud2000.com/system/attachments/1871/original/MONOGRAFIA_18_Discapacidad.pdf?2013-03-12%2011:59:54%20+0100

Sancho, M. T., Pérez Rojo, G., Del Barrio, E., y Yanguas, J. (2011). *Estudio de prevalencia de malos tratos a personas mayores en la comunidad autónoma del País Vasco*. Vitoria-Gasteiz: Gobierno Vasco.

Santos-Olmo, A. B., Velázquez, E. A., B., y Muñoz, M. (2013). Aislamiento social en la ciudad de Madrid: Autonegligencia. *Sociedad y Utopía: Revista De Ciencias Sociales, 41*, 382-401.

Schalock, R. L. (2004). The emerging disability paradigm and its implications for policy and practice. *Journal of Intellectual Disability Research, 14(4),* 204-215.

Schalock, R. L., y Verdugo, M. A. (2007). El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual. *Siglo 0*. *Revista Española Sobre Discapacidad Intelectual, 38 (4) (224),* 21-36.

Schalock, R. L. (2009). La nueva definición de discapacidad intelectual, apoyos individuales y resultados personales. Siglo 0. *Revista Española Sobre Discapacidad Intelectual, 40 (1)* 22-39.

Schalock, R., y Verdugo, M. A. (2010). Últimos avances en el enfoque y concepción de las personas con discapacidad intelectual. *Siglo 0: Revista Española Sobre Discapacidad Intelectual, 41 (4-236)*, 7-21.

Schalock, R.L., Borthwick-Duffy, S.A., Bradley, V., Buntix, W.H.E., Coulter,M-D.Craig, E.M., Gomez, S.C.,Lachapelle, Y., ..., y Yeager, M.H. (2010). *Intellectual disability. Definition, Classification, and Systems of Supports*. 11th Edition Washington, D.C.: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.

Schiamberg, L. B., y Gans, D. M. (2000). Elder abuse by adult children: An applied ecological framework for undestanding contextal risk factors and the intergenerational character of quality of life. *International Journal of Aging y Human Development, 50 (4)*, 329-359.

Sen, A. *Desarrollo y libertad*. Barcelona: Planeta.

Sen, A. (2000). El desarrollo como libertad. *Gaceta Ecológica, (55),* 14-20.

Seoane J. A. (2011). La convención de la ONU sobre los derechos de las personas con discapacidad: Perspectiva jurídica. Siglo 0. Revista Española Sobre Discapacidad Intelectual, 42 (1) (237), 21-32.

Seoane, J. A. (2011). ¿Qué es una persona con discapacidad? Agora: Papeles De Filosofía, 30 (1), 143-161.

Seoane J. A. (2013). La construcción jurídica de la autonomía del paciente. *Eidon, 39*, 13-33.

Silvers, A. (2009). No talent? Beyond the worst off! A diverse theory of justice for disability. En K. Browleen, y A.Cureton (Eds.), *Disability and disadvantage* (p. 163-199). Oxford: Oxford University Press.

Simón Lorda, P., Rodriguez J.J., Martinez Maroto, A., y López Pisa R.M., Judez J. (2001). La capacidad de los pacientes para tomar decisiones. *Medicina Clínica, 117*, 419-426.

Singer, P. (1995). *Compendio de ética*. Madrid: Alianza Editorial.

Singer, P. (1997). *Repensar la vida y la muerte*. Barcelona: Paidós.

Singer, P. (2003). *Ética práctica*. Madrid: Cambridge: University Press.

Sociedad Española de Geriatría y Gerontología. (2011). *Guía práctica para favorecer el buen trato a las personas mayores*. Madrid: SEGG.

Strasser, S.M. y Fulmer, T. (1997). The clinical presentation of elder neglect: What we know and what we can do. *Journal of the American Psychiatric Nurses Association, 12 (6),* 340-349.

Tabueña Lafarga, C. M. (2006). Los malos tratos y vejez: Un enfoque psicosocial. *Psychosocial Intervention / Intervención Psicosocial, 15 (3),* 275-292.

Toboso, M. A. M. S. (2008). La discapacidad dentro del enfoque de capacidades y funcionamientos de Amartya Sen. *Araucaria.* R*evista Iberoamericana De Filosofía, Política y Humanidades,* año 10, 20, 64-94.

Tomita, S. K. (1990). The denial of elder mistreatment by victims and abusers: The application of neutralization theory. *Violence and Victims, 53*, 171-183.

Torralba, F. (1998). *Antropología del cuidar*. Madrid: Institut Borja de Bioètica. Fundacion Mapfre.

Torralba, F. (2000). Constructos éticos del cuidar. *Enfermería Intensiva, 11(3),* 136-141.

Torralba, F. (2002). *Ética del cuidar: Fundamentos, contextos y problemas*. Madrid: Institut Borja de Bioética. Fundación Mapfre.

Torralba, F. (2005). *¿Qué es la dignidad humana?* Barcelona: Herder.

Torralba, F. (2005). *Esencia del cuidar: Siete tesis*. Bilbao: Sal Terrae.

Touza, C., Prado, C., García, L., Royo, P., y Segura, M. P. (2002). Los malos tratos a las personas mayores: Una propuesta para trabajar desde los equipos de servicios sociales de los municipios. *Intervención Psicosocial*, 11(1), 27-41.

Triadó, C. (2013). Envejecer en España y en Europa. *Sociedad y Utopía: Revista De Ciencias Sociales,* 41, 110-126.

Vallaeys F, de la Cruz C, y Sasía, P. (2009). *Responsabilidad social universitaria. Manual de primeros pasos.* México, D.C.: McGRAW-HILL Interamericana Editores.

Vega, J.L., y Bueno, B. (2000). *Desarrollo adulto y envejecimiento*. Madrid: Síntesis.

Verdugo, M. A., Alcedo, M. A., Bermejo, B., y Aguado, A. L. (2002). El abuso sexual a personas con discapacidad intelectual. *Psicotema*, 14, 124-129.

Williams, K., Herman, R., y Gajewski, B. y Wilson, K. (2009). Elderspeak communication: Impact on dementia care. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias,* 24 (1), 11-11-20.

Wolf, R. S., y Pillemer, K. A. (1989). *Helping elderly victims: The reality of elder abuse* . New York: Columbia University Press.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (1980). *International classification of impairments, disabilities and handicaps (ICIDH)*. [Versión en español: Clasificación internacional de deficiencias, discapacidades y minusvalías. Manual de clasificación de las consecuencias de la enfermedad (CIDDM)] Geneva: WHO.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (2001). *International classification of functioning, disability and health (ICF).* OMS. OPS. [Versión en español: Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF) (IMSERSO. Trans.)] Geneva: World Health Organization. OPS.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (2002). *Declaración de Toronto para la prevención global del maltrato de las personas mayores.* Ginebra: WHO

WORLD HEALTH ORGANIZATION (2002). *Envejecimiento activo. Un marco político*. Revista Española de Geriatría y Gerontología, 37(S2), 74-105.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (2003). *Informe mundial sobre la violencia y la salud*. Ginebra: WHO

WORLD HEALTH ORGANIZATION (2007). *Global age-friendly cities: A guide.* Ginebra: WHO

WORLD HEALTH ORGANIZATION (2015). *Informe mundial sobre el envejecimiento y la salud*. Ginebra: WHO.

WORLD HEALTH ORGANIZATION/INPEA. (2002). *Missing voices. views of older persons on elder abuse*. Geneva: WHO.

WORLD MEDICAL ASSOCIATION (WMA). (1964, actualized en 2008). *Declaration of Helsinki.* Recuperado en 2015/junio/25http://www.ub.edu/recerca/Bioetica/doc/Declaracio_Helsinki_2008.pdf

Yaffé, M. J., Wolfson, C., Lithwick, M., y Weiss, D. (2008). Development and validation of a tool to improve physician identification of elder abuse: The elder

abuse suspicion index (EASI). *Journal of Elder Abuse and Neglect*, 20(3), 276-300.

Yan, E. y Tang, C. (2004). Elder abuse by caregivers: A study of prevalence and risk factors in Hong Kong chinese families. *Journal of Family Violence*, 19 (5), 269-277.

Yuly Adams, C. (2012). Maltrato en el adulto mayor institucionalizado: Realidad e invisibilidad. *Revista Médica Clínica Las Condes, 23(1),* 84-90. Recuperado en http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0716864012702778

ANEXO 1

INSTRUMENTO DE DETECCIÓN DE SEÑALESDE ALERTA DE MALOS TRATOS FÍSICOS Y ECONÓMICOS A PERSONAS MAYORES EN LA CAPV PROPUESTO PARA SU PILOTAJE Y VALIDACIÓN

ANEXO 2

PROCEDIMIENTO DE PREVENCIÓN Y DETECCIÓN DE MALOS TRATOS FÍSICOS Y ECONÓMICOS A PERSONAS MAYORES EN LA CAPV DEFINITIVO

ANEXO 3

CUESTIONARIO DE EVALUACION DE PROFESIONALES-1

ANEXO 4

CUESTIONARIO DE EVALUACION DE PROFESIONALES-2