

Seminario Internacional

Políticas de cuidado en la vejez

desde el enfoque de
los derechos humanos



30 y 31 de mayo y 1 de junio

Biblioteca Nacional Mariano Moreno,
Agüero 2502, CABA

Argentina 2023

Organizado por:



Auspiciado por:



Autoridades

Autoridades del INSSJP

Directora Ejecutiva

Lic. Luana Volnovich

Subdirector Ejecutivo

Lic. Martín Rodríguez

Secretaria de Derechos Humanos, Gerontología Comunitaria, Género y Políticas de Cuidado

Dra. Mónica Roqué

Gerente de Políticas de Cuidados

Dr. Alejandro Robino

Autoridades del BID

Representante en la Argentina del Grupo Banco Interamericano de Desarrollo

Agustín Aguerre

Especialista Principal en Protección Social y Salud. BID.

Mario Sánchez

Directora de la Publicación:

Mónica Roqué

Disertantes y autores de la publicación:

Luana Volnovich

Agustín Aguerre

Mónica Roqué

Mario Sánchez

Sandra Huenchuan Navarro

Emilia Rivera

Susana Tito,

Miguel Ángel Vázquez Vázquez

Adriana Rovira

Alex Kalache

Claudia Arias

Romina Rubin

Paula Badaluco,

Alberto Fernández Seco

Dolors Comas d'Argemir Cendra

Rosita Neira

Teresa Maldonado

Tomás Pesacq

Verónica Montes de Oca

Ricardo Iacub

Coordinadores

Alejandro Robino,

Susana Ordano

Sabrina Landoni

Lucía Carnelli

Gerardo Teper

Sebastián Amaro

Constanza Fernández Salvador

Adriana Herrero

Christian Arias

Cecilia Terzaghi

Directora del Seminario:

Mónica Roqué

Este documento es producto del “Seminario Internacional Políticas de Cuidado en la Vejez desde el Enfoque de los Derechos Humanos” que se realizó en la ciudad de Buenos Aires los días, 30 y 31 de mayo y 1 de junio de 2023. Fue organizado por PAMI y el BID, y auspiciado por la OISS, ALGEC y el Programa Iberoamericano de Adultos Mayores. Participaron expertos y expertas de Argentina, Brasil, Costa Rica, Chile, Cuba, Ecuador, España, Guatemala, México, y Uruguay.

Políticas de Cuidado en la Vejez desde el Enfoque de los Derechos Humanos :
seminario internacional / Luana Volnovich ... [et al.] ; dirigido por Monica Laura
Roqué. - 1a ed. - Ciudad Autónoma de Buenos Aires : Inst. Nacional de Servicios
Sociales para Jubilados y Pensionados - INSSJP, 2023.
Libro digital, DOC

Archivo Digital: descarga
ISBN 978-987-48963-6-0

1. Cuidado de la Salud. 2. Derechos Humanos de los Ancianos y Personas con Discapacidad. 3. Atención a la Salud. I.
Volnovich, Luana. II. Roqué, Monica Laura, dir.
CDD 362.67

Índice

Primer día	7
Apertura	8
Panel: Las Políticas de Cuidado con enfoque de los DD.HH	18
Conferencia: Cuidados al final de la vida	34
Panel: Experiencias de Buenas Prácticas: Políticas de Cuidados en Costa Rica y Ecuador	41
Conferencia: Políticas de cuidado y atención de largo plazo en España. Modelos de presente y futuro en atención residencial geriátrica	56
Segundo día	67
Conferencia: Luces y sombras para el cuidado de personas mayores en Uruguay	68
Conferencia: Los cuidados a largo plazo desde la perspectiva de los derechos humanos	80
Panel: Buenas prácticas en Residencias de Larga Estadía de PAMI	90
Panel: La Atención Centrada en la Persona en Residencias de Larga Estadía	106
Conferencia: Modelo Cubano de Políticas de Cuidado en la Vejez	119
Conferencia: Envejecer en el hogar: Ecosistemas de Cuidado de Orientación Local y Comunitaria	131
Tercer día	143
Panel: Experiencias de Buenas Prácticas: Argentina, Chile y Guatemala	144
Conferencia: Género y edad en los sistemas de cuidados: una perspectiva interseccional y de curso de vida	157
Conferencia: Perspectivas éticas del cuidado a las personas con demencias	164
Conferencia: La estrategia europea de cuidados: objetivos para un cuidado con buen trato y dignidad	173
Conferencia: Cuidar a personas mayores: lo que nos ha enseñado la pandemia	183
Conferencia: Desafíos pospandemia para los cuidados	194
Cierre	203
Bibliografía de consulta	204



Primer día

Apertura

La apertura estuvo a cargo de la Lic. Luana Volnovich, directora ejecutiva de PAMI y Agustín Aguerre, representante en la Argentina del Grupo Banco Interamericano de Desarrollo y la presentación la realizó la Dra. Mónica Roqué. Secretaria General de Derechos Humanos, Gerontología Comunitaria, Género y Políticas de Cuidados del PAMI.



Mónica Roque

- Buenos días a todos, todas y todes, gracias por estar acá, en este Seminario sobre políticas de cuidado en la vejez, que tiene la particularidad de ser pensado desde el enfoque de derechos humanos. Le quiero agradecer a la Directora Ejecutiva de PAMI, Luana Volnovich, y al representante del BID Argentina, Agustín Aguirre, por habernos permitido organizar este encuentro, para pensar y repensar los cuidados, desde esta perspectiva de los derechos humanos.

Nos acompañan expertos y expertas de varios países de la región: de Cuba, Chile, México, Costa Rica, Guatemala, Ecuador, Uruguay, y de España.

Quiero agradecer a los representantes de las cámaras de geriatría, a las personas responsables del área de políticas de cuidado en cada una de las Unidades de Gestión Local, a las personas que trabajan día a día en las residencias, a los representantes de las Universidades que están trabajando con nosotros en la capacitación de cuidado y, por supuesto, a mis compañeras y compañeros de la Secretaría, que vienen acompañándonos en esta nueva mirada. Lo que estamos planteando es cómo queremos envejecer y desde qué perspectiva el Estado y la política pública van a tomar ese proceso; la política de cuidado no es una política aislada del modo de vida y del modo de pensar la política pública.

En nuestra región contamos con una Convención, la **Convención Interamericana sobre la Protección de los Derechos Humanos de las Personas Mayores**, que plantea a la temática de los cuidados y a los servicios de cuidados como un derecho humano. Hace veinte años que tenemos en la región políticas de cuidado, pero tal vez esa política de cuidados apunta a un modelo asistencialista, con leyes asistencialistas, con una mirada hacia la vejez con neto corte asistencialista y hoy estamos obligados a repensarlo dentro de la perspectiva de los derechos humanos, en la que la significación de una persona mayor no es la de ser una carga, sino todo lo contrario, es un capital humano necesario para el desarrollo de sociedades justas, democráticas y maduras.

Nos convoca este Seminario a pensar en un reposicionamiento de la figura de la persona mayor en la sociedad, y de las políticas y servicios de cuidado. Por lo tanto, participen, pregunten, hay gente con un recorrido muy importante, no solo expertos del mundo académico, sino también hacedores de política pública, que estamos repensando y cuestionándonos, especialmente después de la pandemia, acerca de qué sociedades queremos, para eso debemos aprender de lo malo, de la discriminación que ocurrió hacia las personas mayores, que no hay una vida que valga más que la otra.

Quiero remarcar que en PAMI hubo una mirada especial, Luana Volnovich, la Directora Ejecutiva, marcó la prioridad en las personas mayores que vivían en las residencias; y es así que los compañeros y compañeras que trabajan en ellas lo saben, porque lo han vivido. Esto se destaca en los datos: del promedio de todos los fallecidos en Europa (Holanda, Bélgica, España, Francia, Italia), el 50% vivían en residencias de larga estadía. Aquí, el resultado de haber dado prioridad al programa **Residencias Cuidadas**, con el trabajo mancomunado todas las Secretarías y Gerencias de PAMI fue que solamente el 2,7% de personas fallecidas vivían en las residencias prestadoras de este Instituto. Esto solo se logra con el compromiso con las personas mayores, con el apoyo y el cuidado en todo momento.

Les doy la bienvenida, les agradezco la aceptación de la convocatoria, como agradezco a la Biblioteca Nacional que nos haya prestado esta hermosa casa, y ahora escucharemos al representante del BID, auspiciante de este Seminario, Agustín Aguerre.



Agustín Aguerre

- ¡Gracias y buen día a todos!

Gracias, Mónica; gracias, Luana, por organizar este evento, en un lugar tan espectacular como la Biblioteca Nacional y por invitar al Banco Interamericano de Desarrollo a la apertura del evento.

Este es un tema absolutamente fascinante, fue Otto Von Bismarck, en la Alemania del siglo XIX quien primero diseñó un sistema de pensiones contributivas con retiro a los 65 años, lo cual era toda una innovación, aunque no exenta de cierto cinismo, porque la expectativa de vida en esa época era de 65 años; hoy en día en el mundo la población de mayor de 65 supera el 10%.

Pasó el tiempo, mejoró la ciencia médica, se innovó y hoy, según leí en un artículo en la BBC, hace pocos días, ya está entre nosotros la primera persona que va a vivir 200 años y no digo entre nosotros acá, digo entre nosotros en contexto amplio, pero eso quiere decir -aún sin llegar a ese caso tan extremo- que, para todos nosotros la etapa de la vejez no solo va a ser la última, sino, tal vez, la más larga de nuestras vidas.

Eso implica una cantidad de cosas y, aunque no tomemos en cuenta toda la innovación en el estudio y aprendizaje de cómo retrasar el proceso de envejecimiento, lo cierto es que, en la Argentina, para 2050 la expectativa de vida va a ser de 82 años y más del 25% de la población va a tener 65 años o más y eso es todo un enorme desafío, porque el tema es sensible, porque el tema es caro y porque el tema implica pensar cómo mejorar la calidad de vida de esa población creciente.

Que Argentina es un país envejecido creo que solo superado por mi país, Uruguay, y por Cuba en la región por lo menos, entonces no sorprende que Argentina sea referente internacional en materia de políticas públicas de atención sanitaria y de atención a la salud y que el PAMI sea pionero en el aprendizaje y adaptación a todos esos cambios demográficos y familiares que vivimos en la región. No obstante, junto con todos esos desafíos aparecen, también, una cantidad de oportunidades en el desarrollo de nuevos productos y servicios para atender a esa población, oportunidades para descubrir mejores formas de capturar todo ese bagaje gigantesco de experiencia y conocimiento que esa gente trae y deja y desparrama a su alrededor, oportunidad de buscar innovación en las formas de extender la autonomía de toda esa gente.

Se estima en el mundo desarrollado que alrededor del 30% del PBI de esas economías es manejado por la población adulta mayor, eso hace que sea un tema prioritario para el gobierno argentino y, por ende, también prioridad para el BID. El Banco ha invertido recursos muy importantes, recursos económicos, recursos humanos, recurso de tiempo, para analizar esto; ha invertido recursos en generar conocimientos de punta para que la agenda de cuidados sea prioridad en las políticas públicas de los países de la región; ha invertido recursos importantes en diseñar y rediseñar los servicios de cuidado; ha invertido recursos importantes en la formación de gente, de la gente del Banco y de la gente de los gobiernos con los que trabajamos regularmente. Con el PAMI hemos trabajado mucho también en el desarrollo de la residencia médica en geriatría y la residencia en enfermería geriátrica en el Milstein (Hospital propio del PAMI); estamos trabajando en la validación de la tecnología *View Point* que permite la detección precoz del deterioro cognitivo, a partir de exámenes no invasivos del movimiento ocular; estamos trabajando también con PAMI en el desarrollo de estándares para los centros residenciales de larga estadía, que son tan importantes, y estamos trabajando en eventos como este que permite reunir a tanta gente y tanto conocimiento de gente que ha estudiado estos temas y que los pone al servicio, así que espero que estos tres días sean de debates intensos, acalorados, legítimos debates de desarrollo, porque aquí no tenemos verdades reveladas y las tenemos que ir construyendo entre todos, así que espero que todos les saquemos provecho a estos días. ¡Muchas gracias!

Mónica Roque

-A continuación, la Directora Ejecutiva del PAMI, Licenciada Luana Volnovich oficiará la apertura de este Seminario.



Luana Volnovich

- ¿Cómo están? ¡Gracias, Agustín, por hacer posible este encuentro y además ayudarnos a tener hoy a figuras tan importantes de la región!

Quiero agradecerles a todos -en la primera fila están los prestigiosos expositores-. Para nosotros es un orgullo ser anfitriones de este evento, al mismo tiempo que una gran responsabilidad.

Quienes estamos aquí o, en general, quienes nos dedicamos o nos estamos relacionando al mundo de las personas mayores -algunos, iniciados por vocación, otros, por la práctica laboral cotidiana-, comprendimos que todas las acciones destinadas a esta población deben ser hecha desde el enfoque de los Derechos Humanos, tal como nos enseñó Moni [Mónica Roqué] -porque ella es la maestra de todos nosotros-, y desde allí pensar en las políticas para la vejez.

Encuentros como este nos permiten hacer un alto para reflexionar sobre el marco ideológico de nuestras prácticas y me refiero particularmente a PAMI, donde catorce mil trabajadoras y trabajadores, todos los días llevan a cabo acciones de política gerontológica.

Ayer, en la reunión de recepción de los expertos, la colega de México nos decía que muchos de nosotros no nos conocemos, pero cuando nos sentamos en una mesa decimos lo mismo. Para eso estos espacios son tan importantes, para posibilitar la generación de redes entre expertos, redes de conocimiento, de prácticas concretas, de intercambios de enfoques. Por eso me parece importantísimo agradecerle, Moni, esta iniciativa, porque creo que era necesario hacerlo después de la pandemia. La pandemia nos dejó un montón de aprendizajes, entre ellos la importancia de los sistemas de salud públicos en los momentos difíciles, que la inversión en ciencia y tecnología probablemente nos salve la vida, que el mundo es más incierto, más complicado; esa experiencia enseñó que el envejecimiento de la sociedad es tal vez la transformación social más importante de este siglo; lo que los especialistas en la materia vienen afirmando desde hace mucho tiempo, hoy es una realidad tangible para la gente común. Cuando hablamos del mundo que se viene, suele pensarse en la juventud, en que el futuro es de los jóvenes y esto es cierto, siempre se pone en los jóvenes las expectativas, esperamos que nuestros hijos sean mejores que nosotros. Pero el futuro es el envejecimiento, que es el dato más significativo de esta época, es un dato insoslayable, están los números; sin embargo, todavía no está ni en todos los debates de la sociedad ni en todas las políticas de Estado y ese es un gran desafío. Ayer discutíamos si es un desafío, si es un triunfo, acá nuestro colega cubano decía es un triunfo, porque naturalmente vivir más es el triunfo de la sociedad.

El PAMI a lo largo de sus 52 años de existencia viene desarrollando políticas de salud y sociopreventivas en consonancia con lo que establece la Convención. Actuar desde ese marco conceptual y hacerlo conocer es muy importante; por eso en los frecuentes encuentros con ellos, además de contar lo que se hace en sus localidades, además de escuchar sus reclamos y sus propuestas, les contamos sobre los derechos de la Convención, desde un abordaje ameno y generando ámbitos de discusión y reflexión. En Argentina se conocen muy bien los derechos de los niños, niñas y adolescentes, a través de su Convención, pero los de las personas mayores, no. En estos debates regionales debemos hablar de este mundo envejecido, para que no solo vivamos más, sino para que vivamos mejor, con más igualdad y más felicidad.

El PAMI es la obra social más grande de América Latina -creo que la obra social de jubilados más grande del mundo-, una obra social que reúne a todos los afiliados mayores de 60-65 años, mujeres y varones. Desde una óptica estrictamente mercantilista, tener a todas las personas mayores en una obra social es algo que no cierra, que no es viable, que no es sustentable, que no es posible. Mucho menos, tener una política de medicamentos gratis para todas esas personas, que son la franja de la población que más medicamentos consume.

Lo que nosotros pretendemos, entendiendo que es un desafío, es abrir la cabeza y pensar distinto. Para quienes no son de acá, yo soy peronista, pero a mí no se me ocurriría pensar hoy los dispositivos que necesita el mundo y la Argentina envejecida como pensaba Juan Domingo Perón en 1945, cuando la sociedad era otra; una Argentina con otras tablas demográficas, sin la presencia masiva de las mujeres en el mundo laboral, sin la revolución tecnológica, que posibilitó el teletrabajo durante la pandemia y que aún no sabemos el impacto que puede llegar a alcanzar.



Ya no podemos pensar desde la perspectiva anterior a los derechos alcanzados, ni siquiera como pensaba Eva, que fue la pionera que propuso el decálogo de la ancianidad en Naciones Unidas; filosóficamente, desde una perspectiva de inclusión, sí, no obstante, hay que afrontar las situaciones con todas las herramientas que la sociedad de hoy requiere.

Un ejemplo de esto lo constituye la gestión económica de PAMI que se sustenta con un impuesto. Cuando asumimos la gestión a fines de 2019, esta obra social que depende de la recaudación, estaba quebrada, y tomamos una decisión de que una pequeña parte del impuesto al dólar, este es el “impuesto país” -aprobado por ley en la cámara de Diputados y en la de Senadores-, una pequeñísima parte de eso se destina a PAMI y, por supuesto, nos permitió llevar adelante la política de medicamentos gratis. Esto era impensable con la gran deuda que tenía el PAMI cuando nos hicimos cargo, y con un sistema de salud muy complicado; hoy tenemos ahorros.

Otro recurso para pensar es el mercado; si pensamos que la esperanza de vida es mucho más alta en los que tienen más dinero, lamentablemente, más aún, es un mercado cada vez más grande, creo que la empresa más grande del mundo es una empresa que tiene bienes de lujo y cosméticos y productos antiedad, con un mercado cada vez más grande de consumidores, podría verse una fuente de aporte en las empresas que dominan el mercado de productos para personas mayores. Es decir, de acuerdo a las realidades cambiantes, van apareciendo mecanismos de financiamiento que no existían, de esta forma, en vez de echar mano en el presupuesto de educación o de obra pública, tengamos que considerar los nuevos datos de la realidad y el mercado de consumidores mayores, con un crecimiento constante.

Mónica nos comenta frecuentemente sobre la economía plateada, que como define el BID “es la parte de la economía global vinculada al cambio demográfico, producido por el envejecimiento de la población, cuyo enfoque se centra en las necesidades y demandas de los adultos mayores”. Mario Sánchez, aquí presente, es uno de los autores del libro *La economía plateada en América Latina y el Caribe: el envejecimiento como oportunidad para la innovación, el emprendimiento y la inclusión* (BID, 2020).

Desde PAMI, la obra social que tiene más personas mayores afiliadas, debería estar colapsada, porque es la que más gasta, sin embargo, damos cumplimiento a la Convención en el acceso a los tratamientos esenciales recomendados por la OMS. Como parte del Estado, disponemos de la capacidad de negociación con la industria farmacológica, puesto que podemos generar una presión en el poder de compra.

Hoy hay 4.200.000 personas que consumen sus medicamentos gratis; todos me decían que era imposible, inviable, impagable y que no era sustentable. Día a día demostramos que es sustentable y que es lo que las personas afiliadas necesitan. Salimos del lugar cómodo de análisis y empezamos a ver alternativas. Y así hay que continuar, el mundo que viene es un mundo envejecido y hay que discutir cómo se financia, cuáles son los mejores dispositivos.

Estos días serán de aprendizaje, de intercambio con los especialistas, para seguir pensando en la sociedad que incluye a los mayores.

Por eso, agradecemos al BID por hacer posible este encuentro, agradecemos a los expertos que nos ayudan a pensar en estos nuevos desafíos de un mundo envejecido; es un desafío hermoso y es una nueva oportunidad de pensar un mundo mejor, aunque suene como un slogan simple, la verdad es que deberíamos enfocarnos a construirlo. Hay que construir masa crítica, conceptos, pensamientos, dispositivos de política pública y luego ir a dar las discusiones a quienes lo financian, eso es lo que tenemos que hacer, así que, todos los que estén aquí, en estas jornadas, además de cultivarse un poquito individualmente, también están siendo parte de una gesta aquí y en toda la región.

Argentina necesita un Ministerio que se ocupe de las personas mayores con ejes programáticos transversales de ley, de políticas de estado, que atraviese a todos los Ministerios, que genere políticas locales y un permanente debate sobre el lugar de las personas mayores en los distintos ámbitos. Y creo que, con este encuentro vamos a hacer un aporte importante en ese sentido.

Muchas gracias.

Panel: Las Políticas de Cuidado con enfoque de los DD.HH

Mónica Roqué, Secretaria de Derechos Humanos, Gerontología Comunitaria, Género y Políticas de Cuidados. PAMI.

Mario Sánchez, Especialista Principal en Protección Social y Salud. BID.

Presenta: Alejandro Robino, gerente de Políticas de Cuidado, PAMI.

—

Alejandro Robino

-Les doy la bienvenida al primer panel del Seminario: “Las políticas de cuidados con enfoque de Derechos”

La voy a presentar a Mónica Roqué –ella presenta a todo el mundo, pero a ella no la presentamos todavía-. Es Secretaria General de Derechos Humanos, Gerontología Comunitaria, Género y Políticas de Cuidado de PAMI; es presidenta honoraria en la Asociación Latinoamericana de Gerontología Comunitaria, ALGEC. Es presidenta del Programa Iberoamericano de Adultos Mayores, Directora del Diplomado internacional de políticas de cuidado en la vejez, organizado por ONU Mujeres. Fue miembro del Comité redactor de la Convención Interamericana sobre la Protección de Derechos Humanos de las Personas Mayores y fue Directora Nacional de Políticas para las Personas Mayores del Ministerio de Desarrollo Social de la Nación por más de 14 años. Es docente de Universidades Nacionales y extranjeras y autora de diversas publicaciones sobre Derechos Humanos, Políticas de Cuidado en la Vejez, Desigualdad de Género y Diversidad Sexual, entre otras. Mónica te escuchamos.

Mónica Roqué:

- Muchísimas gracias, Alejandro. Alejandro Robino es Gerente de Políticas de Cuidado en PAMI.

Este seminario es para hacernos preguntas, y una de las primeras preguntas que nos hacemos es qué significa pensar una política de cuidado con enfoque en Derechos Humanos.

En realidad, pensar el enfoque de los Derechos Humanos en una política pública, ya lo define la CIDH (Comisión Interamericana de Derechos Humanos)¹: es pensar justamente en los principios y en los estándares de Derechos Humanos en la formulación, en la implementación, y en el monitoreo de una política pública.

¿Y cuáles son esos principios y esos estándares de Derechos Humanos en los que tenemos que pensar cuando generamos una política pública? Ya sea una política pública en la temática de cuidado, como cualquier otra política pública esos principios, esos estándares son justamente la **universalidad**, la **igualdad** y **no discriminación**, la **participación social**, el **acceso y producción a la información**, el **acceso a la justicia**.

A su vez, los mecanismos para garantizarlas son los contenidos mínimos de los derechos y la progresividad. Quiero destacar particularmente esta última palabra, porque refiere a una característica de nuestra región: cuando hablamos de vejez nos dicen que es un costo que no se puede financiar; por esta razón, quienes participamos de la elaboración de la Convención Interamericana –aquí veo a Adriana Rovira, Emiliana Rivera, Rosita Neira- pusimos el énfasis en que cada país garantizaría los derechos de manera progresiva.

Los Estados tienen la obligación de adoptar medidas necesarias para cumplimentar esta Convención hasta el máximo de los recursos disponibles a fin de lograr su desarrollo progresivo.

Los once Estados que hemos ratificado la Convención y Argentina le ha dado jerarquía Constitucional, estamos obligados a garantizar los contenidos mínimos, entre los que se cuenta generar sistemas integrales de cuidado. Cada artículo de la Convención debe ser leído como un contenido mínimo, como un piso, bajo ningún punto de vista es un techo.

La otra pregunta que tenemos que hacernos es ¿por qué es necesaria una política de cuidados en la vejez?

¹ La CIDH es un órgano principal y autónomo de la Organización de los Estados Americanos (OEA) encargado de la promoción y protección de los derechos humanos en el continente americano. Está integrada por siete miembros independientes que se desempeñan en forma personal y tiene su sede en Washington, D.C. Fue creada por la OEA en 1959 y, en forma conjunta con la Corte Interamericana de Derechos Humanos (CorteIDH), instalada en 1979, es una institución del Sistema Interamericano de protección de los derechos humanos (SIDH).

Si bien vivimos más tiempo y la mayoría envejece sin situaciones de dependencia, hay un grupo muy importante de personas mayores que necesita tanto el apoyo como el cuidado, por ejemplo, en América Latina, según CEPAL, hoy cuenta con un 12% de personas mayores de 60.

Una aclaración: ustedes van a observar que, en las disertaciones, seguramente cuando hable España, se referirá a mayores de 65 y cuando hablemos los países de la región, nos referiremos a de 60, porque nuestra Convención plantea para nuestra región que la categoría persona mayor es a partir de los 60 años.

Retomando, la cifra de apoyo y cuidados que tenemos hoy, de un 12%, va a aumentar a un 14% o a un 17% en los próximos 20 años, además, hoy tenemos casi un 30% de personas mayores de 80 años en la región que necesitan de cuidados; por otro lado, también hay que entender que existe una desigualdad, que las mujeres requerimos más cuidados, tenemos más dependencia, y necesitamos más de las políticas de cuidados que los varones.

Un dato interesante de la Unión Europea es que el 33% de las mujeres mayores de 65 años y más tienen problemas de dependencia, necesitan apoyo y cuidados, mientras que los varones llegan a un 19%. Así que pensar una política de cuidados siempre es pensar en una política con perspectiva de género.

Algunos datos de algunos de los países de los y las prestigiosas expositoras que nos acompañan, en la variable de personas que tienen dificultades para realizar las actividades instrumentales de la vida diaria -que son las menos complejas-, observamos que Costa Rica tiene un 30% de sus personas mayores con esta necesidad, México, un 25%, y Argentina, un 22% de personas mayores de 60 años que necesitan apoyo para realizar las actividades instrumentales de la vida diaria.

Otra pregunta que nos hacemos es quiénes cuidan a las personas mayores. A las personas mayores las siguen cuidando las mujeres, al igual que cuidan a los hijos, a las hijas, a las personas que tienen discapacidad, a las personas que tienen algún tipo de enfermedad, según la OIT, por ejemplo, el 76% del cuidado es realizado por mujeres y es ahí donde comienza a pesar la desigualdad, y no solamente la desigualdad en cuestión de políticas de género, sino también respecto a una injusta distribución del cuidado en cuestiones de género y de la injusta organización social del cuidado, puesto de relieve por la economía feminista.

¿Qué significa la injusta organización social del cuidado?

Las pautas del cuidado están cruzadas por la perspectiva de género, las desigualdades étnico-raciales, las desigualdades territoriales, la de clase social y lugar de procedencia, entre otras. Considerar estas variables destaca las diferencias en contra de las mujeres pobres, afrodescendientes, las indígenas, las que viven en zonas rurales; a raíz de eso es fundamental generar una organización social del cuidado.

En Argentina, el 90% de las personas que cuidan a las personas mayores son mujeres; en América Latina, un estudio de Sandra Huenchuan arroja que el 86% de los casos de cuidado de personas mayores es asumido por una mujer: la cónyuge, la hija, la nuera. Pero, además, se trata de mujeres que dedican 12 horas diarias al trabajo no remunerado.

Con el aumento de la longevidad, el haberse alargado la expectativa de vida, hace que hoy muchas personas mayores estén cuidando a otras personas mayores. De hecho, tenemos a madres de 90 años cuidando a hijas con demencia de 70 años. Y este es un fenómeno que va a extenderse. En el Reino Unido el 20% de todos los cuidadores y cuidadoras son personas mayores; en Cuba, el 64% de las personas centenarias son cuidadas por personas mayores de 60 años. En Colombia, el 17% son cuidadoras mayores.

En el documento publicado por CEPAL, “La sociedad del cuidado”, hay una referencia a lo ocurrido en 2007, con el huracán Noel las personas que más tuvieron que alojarse en albergues fueron niñas, niños, mujeres y personas mayores, pero que, además, las que más cuidaban tanto dentro como fuera del albergue eran mujeres mayores. Importante rol social de las mujeres mayores en el cuidado.

Y ocurre que, cuando las mujeres dedican muchas horas al cuidado no remunerado, se encuentran con el “techo de cristal”² cuando dedican 33 horas semanales al trabajo doméstico y de cuidados no remunerado, con la “escalera rota” cuando dedican 41hs o con el “piso pegajoso cuando dedican 46 hs”. Las mujeres más pobres dedican más horas. Con cualquier situación en la que una mujer dedique muchas horas diarias al trabajo no remunerado, se dificultará la posibilidad de acceder al derecho de su jubilación o pensión en la vejez.

Afortunadamente en nuestro país, en el 2005 y en el 2014 se aprobaron las moratorias del sistema de jubilaciones y las mujeres, aunque no hayan podido hacer aportes podían jubilarse dado que se les reconoció el trabajo doméstico no remunerado, esta jubilación se la conoce como la “jubilación de ama de casa”, en consecuencia, hoy tenemos una cobertura previsional en mujeres mayores del 97%. El 97% de todas las mujeres en edad de jubilarse tienen jubilación en nuestro país.

Las moratorias previsionales son muy importantes para las mujeres debido a que no alcanzan los 30 años de aporte al sistema previsional dado que deben quedarse en sus casas al cuidado de los hijos e hijas, de familiares enfermos, de los padres, del cónyuge, etc. y cuando llegan a la vejez no acceden a las mismas cayendo en la pobreza. Por ejemplo, en Estados Unidos, se hizo un estudio (que se publicó en el Informe Mundial sobre Envejecimiento de la OMS) y demostró que las mujeres entre 55 y 67 años que tenían que cuidar a sus padres o madres disminuían en un 41% sus horas de trabajo remunerado, por lo tanto, no accedía a una jubilación o si lo hacían eran mínimas.

² El techo de cristal se refiere al conjunto de normas no escritas al interior de las organizaciones que dificulta a las mujeres tener acceso a los puestos de alta dirección. Su carácter de invisibilidad es resultado de la ausencia de leyes y códigos visibles que impongan a las mujeres semejante limitación.

Crisis de cuidados

Estamos ante una crisis de cuidados. Por un lado, porque a medida que aumenta la expectativa de vida hay más personas mayores para cuidar, con la limitación de que –afortunadamente– las mujeres hemos irrumpido en el mundo público, para ejercer nuestros derechos, porque queremos justamente tener trabajo remunerado, porque queremos estudiar o porque queremos militar o por lo que sea, hemos salido al mundo.

En países de envejecimiento avanzado como Uruguay, Argentina, Cuba, Costa Rica, por ejemplo, en 2010, la demanda de cuidados en los niños y niñas era del 31% y la demanda de cuidados de mayores de 65 años era casi de un 21%. Se calcula que entre 2020-2025 va a haber más demanda de cuidados de personas mayores de 65 que de niños y niñas menores de 15.

Estos índices nos obligan a pensar en políticas públicas de cuidados no solo para niños y niñas –que es a lo que estábamos acostumbrados exclusivamente–, sino también extensivo a personas mayores. Como ejemplo, podemos pensar en que en algunos países de Europa se cerraron guarderías y escuelas primarias para armar residencias de larga estadía, por la necesidad creciente de dar respuesta a este sector de la población.

Otro dato importante al respecto lo trae el BID: las personas de 80 años tienen, en promedio, 6 hijos y 24 nietos, pero las que tienen 40, cuando cumplan 80 van a tener, en promedio, 2 hijos y 4 nietos, eso muestra cómo están cambiando las familias y la necesidad de tener una política pública de cuidados.

Compromisos legales

El año pasado se hizo aquí la decimoquinta conferencia regional sobre la mujer de América Latina y el Caribe, organizada por CEPAL, ONU Mujeres y el Ministerio de las Mujeres, Géneros y Diversidad de la República Argentina, en la que se aprobó un documento muy importante denominado “la sociedad del cuidado”. En él se plantea a los cuidados como un derecho humano y, en particular, se refiere a las mujeres mayores.

Hay un documento que se llama “Compromiso Buenos Aires”³, que tiene dos apartados especiales para las personas mayores y, si bien es un instrumento de derecho blando, debe ser cumplimentado entre los países firmantes.

³ <https://www.argentina.gob.ar/noticias/paises-de-america-latina-y-el-caribe-aprobaron-el-compromiso-de-buenos-aires-centrado-en-el>

Y, como todos y todas quienes trabajamos con personas mayores sabemos, la Convención Interamericana sobre la protección de los Derechos Humanos de las personas mayores es el instrumento jurídicamente vinculante, y con rango de Ley, por lo tanto, violar un derecho consagrado en la Convención equivale a violar la Constitución nacional, porque aquí tiene jerarquía constitucional. En la Convención hay tres artículos nuevos – que vamos a desarrollar con los expertos y expertas a lo largo de estos tres días-, uno de los cuales es justamente el Derecho a la vida y a la dignidad en la vejez, me refiero al art.6. El art. 7: Derecho a la independencia, que es lo contrario de la dependencia y, el Derecho a la autonomía, que es lo contrario a la heteronomía. La autonomía es la capacidad que tenemos las personas de decidir sobre nuestra propia vida y el art. 12, que es el que trata sobre los cuidados a largo plazo.

Veamos con más detalle cada uno de ellos

El artículo 6, importante y novedoso, trata sobre los cuidados paliativos, los cuidados al final de la vida. Hay 40 millones de personas a nivel mundial, según la Organización Mundial de la Salud, que necesitan al año cuidados paliativos, de las cuales el 40% son las personas mayores de 70 años. El 80% que necesitan medicación opiácea y analgésica, no la tiene, y esto es sumamente injusto, porque en los países desarrollados como Reino Unido, el 97% de los que la necesitan se las brinda el sistema de salud. Aquí también pensamos en clave de desigualdad. Hay pocos países de nuestra región que tienen ley, la Argentina tiene una ley, Colombia, Costa Rica, Chile, México y Perú tienen una ley de cuidados paliativos, así que también nos está faltando cómo permear otros países de la región, pero son leyes muy nuevas.

El art. 7, Derecho a la Independencia, refiere sobre la promoción de la autonomía de la persona mayor, que es la capacidad de decidir sin importar el grado de dependencia que tenga. También hace referencia a la posibilidad de elegir su plan de vida, dónde vivir y con los cuidados en la comunidad otorgados por el Estado, es decir, cuidados institucionales.

Este mismo artículo toma en cuenta el consentimiento libre e informado de la persona mayor al ingresar a una residencia. Las residencias no son cárceles ni lugares en los que familiares decidan ingresar a una persona mayor compulsivamente.

En PAMI trabajamos con el equipo de Residencias de larga estadía, con Paula Badalucco, Gerardo Teper, Luciana Gómez para que no se produzca ningún ingreso sin la firma del consentimiento libre e informado de la persona mayor. No del familiar ni de la persona mayor obligada por el familiar.

Otro de los puntos importantes a resaltar es que este artículo indica que toda política gerontológica se aborda con personas especializadas, con personas capacitadas. Esta es la principal razón de este Seminario. La capacitación de las personas que trabajan en y para este Instituto, así como también dentro del Ministerio de Desarrollo Social, que desarrollan políticas de cuidado, deben ser llevadas a cabo por las personas que más saben y mejor preparadas estén en la temática gerontológica.

Siguiendo con la Convención, debemos aclarar que todos los artículos están interrelacionados y hay que leerlos de manera integral, por ejemplo, el artículo 9, sobre el Derecho a la seguridad y a una vida sin ningún tipo de violencia, en relación al art. 12, sobre cuidados a largo plazo cobra mayor importancia si tenemos en cuenta que las personas con dependencia severa o que deben permanecer en una residencia tienen más probabilidades de ser maltratadas.

A su vez, el art. 13, Derecho a la libertad personal cobra más relevancia en situaciones en que las personas mayores tienen mayor vulnerabilidad. Posteriormente a la pandemia, cuando ya estaba todo el mundo en las calles, en algunas residencias no dejaban salir a las personas mayores, como si se tratara de cárceles; las residencias son instituciones de puertas abiertas. Sobre este tema hay que seguir pensando y aclarando las situaciones: en ocasiones, por infantilizar a las personas mayores o por temer que les pase algo malo en la calle, las autoridades o profesionales de las residencias asumen la prohibición o el permiso discrecionalmente, sin considerar las alternativas de ofrecer un cuidado respetuoso con los derechos inherentes de la persona mayor, tanto como el Derecho a la privacidad y a la intimidad – que suele ser vulnerado en algunas residencias.

Analicemos ahora el Derecho a la vivienda

Una persona mayor que necesita de cuidados en domicilio y no tiene vivienda, es “candidato” a una residencia de larga estadía, no por su grado de dependencia, sino por la falta de una política de vivienda. Las residencias son dispositivos útiles para atender a personas con dependencia moderada y severa, no, para personas que son autoválidas, pero no tienen dónde vivir. Ante una situación de esta naturaleza, suele ocurrir que un juez determine que una persona mayor, aun siendo autoválida, sea ingresada en una residencia de PAMI. Por esta razón es que hay que generar alternativas de viviendas.

El siguiente derecho observado por los equipos que evalúan la situación de las residencias prestadoras de los servicios de PAMI es el Derecho a la accesibilidad. Entre las residencias propias de este Instituto había una (Residencia Perú) que era inaccesible porque presentaba dos pisos por escalera, las personas que vivían allí y tenían algún problema de movilidad o no bajan en meses, o si lo hacían con ayuda, les resultaba muy pero muy difícil. No puede haber residencias para mayores que tenga pisos por escaleras, es violar el derecho a la accesibilidad.

En Argentina hace muchos años que contamos con una política de cuidados. En 1996 se crea el Programa Nacional de Cuidados en Domicilio, en el Ministerio de Desarrollo Social. En 2013, se crea en PAMI este programa. La formación está reconocida por el Ministerio de Educación de la Nación y por el Ministerio de Trabajo. En 2017 se crea el Registro nacional de cuidadoras y cuidadores, que depende del Ministerio de Desarrollo Social y, además, como formamos parte del Programa Iberoamericano, ya el año pasado aprobamos un protocolo de formación de cuidadoras y cuidadores, cuyos contenidos mínimos corresponden a 200 horas teóricas.

La política de cuidado en PAMI

Desde que asumió Luana Volnovich, en diciembre del 2019, se jerarquizó la política de cuidado. En primer lugar, con la creación de la Secretaría de Derechos Humanos, Gerontología Comunitaria, Género y Políticas de Cuidado, con la Convención como hoja de ruta de todos los programas y proyectos.

La Gerencia de Políticas de Cuidado tiene, a su vez, tres Subgerencias: Cuidados en la comunidad; Cuidado institucional; y Desarrollo y cuidado psicosocial, en esta última subgerencia se trabaja en la temática de Alzheimer y la estimulación psicosocial de las personas mayores.

Por su parte, con rango de Gerencias, se crea la Subgerencia de políticas de género y diversidad sexual en la vejez y la Subgerencia de capacitación gerontológica, fundamental de la generación de contenidos que propulsen el cambio conceptual que exige la Convención.

Hasta el inicio de esta gestión, el programa de cuidados tenía una cobertura de 6.000 personas afiliadas y en estos tres años lo hemos llevado a 55.000 personas, un gran aumento de la cobertura. Desde el Programa de Atención en Domicilio hay un 30% de personas con una alta dependencia y, a pesar de que les ofrecemos una residencia de larga estadía, como parte del sistema progresivo de atención, el mencionado porcentaje que tiene alta dependencia y cuyas familias prefieren mantener el cuidado en la casa, obtiene un apoyo económico para que así lo hagan. Cuidados en domicilio consiste en un subsidio otorgado a la persona mayor para pagar una persona cuidadora. El 70% de quienes están en este programa son mujeres y, casi el 70% de ellas, son mayores de 75 años.

Programa Centros de Día

Entre el programa de **Cuidados en domicilio** y los **Centros de día**, contenemos la gran cantidad de la demanda. Según el Censo 2010 –no tenemos uno más actualizado–, el 1,3% de las personas mayores viven en residencias. Por lo tanto, el 98,7% vive en la comunidad.

¿Queremos que sigan viviendo allí? La respuesta es Sí. Para ello, hace falta generar políticas y programas que lo posibiliten.

En PAMI contamos con 74 centros de día en todo el país, y se están construyendo 100 centros de día más.

Además del incremento de los centros de día para la población mayor en general, estamos trabajando en la elaboración de centros de día para atender el deterioro cognitivo y el Alzheimer. Existen pocos prestadores y ya estamos en contacto con ellos, sabemos lo importante

que es adelantarnos a la demanda de atención especializada, puesto que el Alzheimer es la pandemia del siglo XXI. Para tener una idea de esto, cada 3 segundos se diagnostica una demencia en personas mayores de 65 años en el mundo.

Residencias de larga estadía

En PAMI tenemos 540 residencias contratadas y 4 residencias propias, 21 mil personas viviendo en estas residencias a lo largo y a lo ancho de todo el país. Hicimos una inversión realmente significativa en políticas de cuidado: desde diciembre de 2019 dimos un 1400% de aumento en las políticas de cuidado. Aprovecho a dar las gracias a Alejandra Scarano, nuestra Ministra de economía, que siempre nos está apoyando, después de Luana, obviamente, que es quien toma la decisión política.

Viviendas colaborativas

Quienes trabajan en el mundo de las residencias de larga estadía tienen claro que este dispositivo suele usarse en situaciones que no corresponde, como ocurre cuando se ofrece (o un juez obliga) ingresar a una persona mayor por carecer de lugar para vivir. De esta necesidad surgió el proyecto viviendas colaborativas, **Casa Propia-Casa Activa**, se trata de 3.200 viviendas que ya están en construcción en distintas provincias y municipios del país.

Es el esfuerzo conjunto entre PAMI, el Ministerio de Desarrollo Territorial y Hábitat, el Municipio, y las provincias. Se trata de complejos habitacionales de media manzana, con 32 viviendas, 20 de un ambiente, para una sola persona y 12 viviendas de dos ambientes para que convivan 2 personas. Disponen de un espacio común con un centro de día, para que sigan manteniendo las habilidades remanentes, con espacios para socializar, ya que, además de la necesidad de vivienda, las personas mayores padecen la soledad y el aislamiento como otra forma de epidemia de este siglo.

Financiación de los cuidados

Y la gran pregunta aquí es ¿cómo se financian los cuidados?

Los países escandinavos financian los cuidados con rentas generales. Japón y Alemania tienen un impuesto específico obligatorio para afrontar políticas de cuidado en la vejez. Hay países que tienen asociada la política de cuidado al sistema de salud y hay otros países que lo tienen combinado con salud y desarrollo social. Estados Unidos focalizan la política de cuidados para personas pobres con el Medicare. Y, en primera persona, conoceremos más de la experiencia española con Dolors [Comas D'Argemir] y con Miguel [Vázquez Vázquez], en sus respectivas ponencias.

Las inversiones en Latinoamérica son muy bajas. El promedio de inversión en políticas de cuidado en la vejez a nivel mundial es del 1%, en los países muy desarrollados llega a un 3%, y en la región de América Latina es del 0,01%.

¿Cómo se puede potenciar el financiamiento de las inversiones en políticas de cuidado?

Hay un estudio del Reino Unido (Informe Mundial sobre Envejecimiento de la OMS) que calculó cuánto gastan las personas mayores en políticas de salud, en políticas de cuidado y en las políticas de pensiones contributivas y no contributivas. En este estudio se compararon los gastos de las personas mayores y los aportes, de esta comparación resultó que gastaban 136 mil millones de libras, pero aportaban 45 mil millones de libras en impuestos; 10 mil millones de libras en otras contribuciones financieras; 76 millones de libras en consumo, lo que dio la siguiente cuenta: las personas mayores aportaban a la sociedad 175 mil millones de libras, por lo tanto, había un excedente de 39 mil millones de libras. Esto significa que, no solamente las personas mayores costean sus propios gastos de pensión y atención en salud y en política de la vejez, sino que, además, entregaban 39 mil millones de libras para que la sociedad tuviera otro desarrollo. En proyección, calcularon que en 2030 la suma excedente sería de 77 mil millones, es decir que las personas mayores aportan con contribuciones, con el IVA (en Argentina), con la economía plateada.

Un informe que publicó el BID entre 2017-2018 refirió a que en la Unión Europea en 2015 las personas mayores movilizaron 3,7 trillones de euros y que dentro de unos años esta cifra será de 6 trillones de euros. En América Latina se calcula que en 2030 el 30% del consumo será de personas mayores: eso mueve la economía.

Lo anterior refuta la preocupación por conseguir dinero para los gastos que generan las personas mayores, porque ese dinero lo generan las mismas personas mayores, con inversiones, con desarrollo social, con el trabajo de las mujeres. En Argentina se hizo un estudio para conocer el porcentaje del PBI que aportaba el comercio, la industria y las tareas de cuidado no remuneradas. ¿Saben quiénes más aportan? Nosotras, las mujeres. El 15,9% del PBI son tareas de cuidado no remunerado, más que el comercio y más que la industria; entonces, si nosotras en nuestro país aportamos casi el 16% al PBI, le pedimos al Ministerio de Economía que nos devuelva el 3% y con eso sostenemos un sistema de cuidados en la vejez.

Que no nos digan más de dónde sacamos el dinero, porque es solo una cuestión de distribución de la riqueza, de quién se queda con el dinero que generan las personas mayores y esa es una lucha que tenemos que dar.

Para finalizar, las políticas de cuidado benefician a las personas mayores que tienen necesidad de cuidado a largo plazo, pero también a las mujeres, como política de género, son al mismo tiempo, políticas de ingreso laboral. La OIT calcula que en América Latina y el Caribe se generarían 2,4 millones de puestos de trabajo, así que pensemos en esto como una estrategia para combatir el desempleo, como lo hizo Europa, en su momento, una fuente de trabajo genuino, real.

Cuando hay políticas de cuidado a largo plazo se disminuyen los costos en atención a la salud, ya sea de efectores que atienden patologías agudas o de efectores que atienden a personas mayores de 75 años. Cuando no tenemos políticas de cuidado se recarga el sistema de salud, no es cierto que no hay un costo, el costo es pagado por el sistema de salud y las propias personas mayores que hacen un pago de bolsillo.

Los cuidados a largo plazo constituyen un bien público importante para el desarrollo de sociedades justas e inclusivas, democráticas para todas, todos y todes.

Alejandro Robino

-Bueno a continuación presento a Mario Sánchez, es especialista principal de la división de protección y salud del Banco Interamericano de Desarrollo, actualmente asignado a su representación en la Argentina, ha colaborado con los gobiernos de más de 11 países de América Latina y el Caribe en las áreas de educación, mercados laborales, protección social, primera infancia y salud, previo a su trabajo con el Banco Interamericano de Desarrollo fue jefe de departamento de la unidad de desregulación económica del Ministerio de Industria y Comercio del gobierno de México, de donde es oriundo, asimismo fue investigador asistente del centro de economía poblacional de la Universidad de Chicago, posee una licenciatura en economía por el Instituto Tecnológico Autónomo de México, y el grado de maestro y doctor en economía por la Universidad de Chicago.

Mario Sánchez:

-Muy buenos días a todas, a todos, es un placer estar acá, quiero agradecer a PAMI, agradecer mucho a Mónica por la invitación, la verdad es que es un gran gusto y es fantástico ver todo el trabajo de organización de este evento rindiendo frutos. Estamos todos acá con muchas ganas de aprender de todas las experiencias que todas y todos nos traen y que vamos a estar construyendo juntos.

Mi presentación resume los principales hallazgos de dos de las investigaciones bandera que tiene el Banco Interamericano de Desarrollo sobre el incremento del envejecimiento. Agustín [Aguerre] nos contaba al principio que el Banco decidió invertir muy fuertemente en generación de conocimiento para poder establecer sistemas de cuidados en nuestros países. Voy a contarles un poquito de esas principales publicaciones, una es “Envejecimiento de América Latina y el Caribe” y la otra se llama “Envejecer con Cuidados”. Antes de eso quería hacer dos acotaciones: que no me voy a detener mucho en la parte metodológica y que, lamentablemente, no tenemos información de todos los indicadores, para todos los países; particularmente lamento no tener información de Cuba acá, porque todos sabemos podemos aprender mucho de los procesos que desarrollan en salud y en materia de envejecimiento.

Informe “Envejecimiento poblacional de América Latina y el Caribe”

El proceso de envejecimiento es más rápido para la mayoría de nuestros países que lo que le llevó a Europa envejecer. Si bien a Europa le llevó 56 años pasar de que el 10% de la población sea mayor de 65, le llevó 56 años pasar de 10% al 20% de la población, a la mayoría de nuestros países este proceso está siendo muy rápido; por ejemplo, Perú, 28 años, lo cual es una llamada de atención para poder responder a este desafío. Argentina tiene alguna ventaja porque inició el proceso de envejecimiento antes, Uruguay lo empezó todavía antes que Argentina, pero Argentina fue de los países que más se anticipó al proceso de envejecimiento y está envejeciendo de una manera más paulatina, un poquito más parecido a los países europeos que han tenido un poco más de tiempo para adaptarse.

El problema de la velocidad del envejecimiento poblacional es la falta de recursos, en comparación con Europa para poder responder a esos desafíos, por lo tanto, la llamada de atención es no solamente a invertir aceleradamente, sino hacerlo de manera inteligente.

Esta publicación define “calidad de vida de las personas mayores” y esto es un desafío metodológico muy importante.

La definición para calidad de vida está conformada por servicios de salud, pensiones –contributivas y no contributivas; en Argentina se refiere a jubilaciones y pensiones- y atención a la dependencia, a los cuidados. Esta es la tríada con la que se define protección social; y la definición de calidad de vida en este artículo es el número de años que una persona que cumple 65 años espera poder vivir saludablemente y sin ser pobre.

El estudio tiene 5 mensajes principales, el primero es una buena noticia, que la calidad de vida de las personas mayores en los últimos 20 años, en nuestra región, ha mejorado considerablemente. Este indicador sobre calidad de vida ha pasado de 7,1% en total a 9,7%, es un aumento muy importante, se ve todavía una brecha de género que se está reduciendo y se lo piensa en los 3 ejes que eran salud, pensiones y asistencia a la dependencia.

La mujer tiene una mayor expectativa de vida, pero tienen una mayor probabilidad a ser pobres y de presentar enfermedades crónicas. De cualquier manera, hay una gran heterogeneidad entre países, estamos viendo que en todos los países este indicador no tienen el mismo nivel, hay una gran diferencia entre países, inclusive esas brechas de género, curiosamente, bueno no curiosamente, quiero señalar que en Argentina la brecha de género con este indicador de calidad de vida está a favor de las mujeres, sobre todo por el tema que mencionaba Mónica, lograron subsanar la principal vía por la cual se genera inequidad de género, que fue a través de evitar la pobreza de las adultas mayores, así que, por eso, se ve esta diferencia a favor de las adultas mayores en Argentina.

El segundo mensaje es que hay grandes desafíos en la política de protección social que apoya la mejora en el indicador de calidad de vida.

Pensiones es un área donde ha habido progreso significativo y, en general, también hay diferencias entre países, pero hay relativamente un alto nivel de protección al ingreso en nuestros países, la cobertura de servicios de salud también nominalmente es alta, y sin embargo hay un gran desafío de mejoras en la calidad junto con muchos obstáculos de los que voy a hablar enseguida, para que esa cobertura sea efectiva, es decir, sea una cobertura con calidad, continua, integral, oportuna.

Donde sí tenemos un deber muy alto en la región, como mencionaba Mónica en su exposición, es en los sistemas de atención a la dependencia que, en muchos casos, prácticamente son inexistentes.

El tercer mensaje es que la política importa y la política impacta. Tenemos un índice de calidad en la protección social y el índice de calidad de vida de las personas. Y como ven los países que tienen mejor calidad en sus políticas públicas, en sus políticas de protección social a las personas mayores, tienen una relación claramente positiva en la mejora en la calidad de vida.

Argentina es el país que tiene en el ranking de calidad el índice de protección social más alto de la región. Argentina está mejor que Uruguay, pero, por ejemplo, Uruguay está consiguiendo un resultado mejor en calidad de vida. Argentina está muy bien, pero hay un espacio de mejora todavía de la efectividad de ese gasto.

El cuarto mensaje es que el envejecimiento puede ser un riesgo de sostenibilidad en las políticas de protección social. La región hoy gasta, en promedio, 7% del PIB en esta definición de protección social, considerando solamente salud pública y, además, teniendo en cuenta el supuesto de que hacia 2050 el gasto en atención a la dependencia va a cubrir, al menos, el 50% de la población que requiere apoyos de larga estadía, ese es un poco el parámetro que está detrás de esa estimación, pero podría llegar a ser 14% del PIB.

El quinto mensaje es que la región necesita adaptar las políticas para afrontar el reto del envejecimiento de la población y, en ese sentido, el informe apunta a considerar la tríada junta: salud, atención a la dependencia y pensiones e ingresos, dado que tienen mucha sinergia, muchos puntos de contacto. Respecto a lo que comentaba Mónica sobre reducir el gasto en salud a partir de mayor inversión en los sistemas de cuidado, también es un tema en el que el BID está ocupándose de ese tema. Hay una gran cantidad de personas que se quedan en los hospitales con sobreestadía, porque no tienen quien los cuide; esta situación es carísima para el sistema, genera listas de espera y es mala para la salud de las personas atendidas.

Sobre cuidados

Las necesidades de cuidado de personas mayores con dificultades para las actividades de la vida diaria, del 2020 al 2050 se estima que se va a triplicar.

En nuestro informe también hicimos un análisis de cobertura y de calidad de servicios. La cobertura es baja, solamente 4 países de la región logran tener más del 15% de cobertura de la población: Argentina, Costa Rica, Bahamas y Barbados. Después hay un segundo grupo, de alcance medio, entre los que están Uruguay, Chile y Ecuador. El resto de los países de la región tienen menos del 5% de cobertura en la prestación de cuidados.

En cuanto a calidad, hay poca información; en el informe se utilizan tres dimensiones, la primera, la existencia de estándares. En primer lugar, que haya una definición de calidad y en segundo lugar, que exista un mecanismo de monitoreo y evaluación.

Se hizo una encuesta a referentes especializados para obtener su opinión acerca de la calidad de los sistemas en su país. Ningún país de nuestra región cumple con todos los requisitos para ser considerado de alta calidad. Argentina, Bahamas, Chile y Uruguay quedan al frente del grupo de Latinoamérica, pero en términos de calidad baja. El resto de nuestros países está con calidad muy baja.

Respecto de la sostenibilidad fiscal y equidad de género, deberíamos preocuparnos menos por la sostenibilidad fiscal y más por la sostenibilidad social. Todo el impacto que tendría no invertir en cuidados se está reflejando económicamente en términos de equidad. Finalmente, son las mujeres, como señalaba enfáticamente Mónica, quienes están cargando con este costo de no invertir y no desarrollar sistemas de cuidado.

Informe “Envejecer con cuidados”

Plantea cuatro dimensiones para diseñar: la primera es definir a quién proveer atención a la dependencia, que es más complicado de lo que parece. La segunda es definir los servicios a proveer. La tercera es cómo financiar esos servicios y la cuarta, cómo asegurar la calidad de atención.

Como ejemplo de la primera dimensión tomaremos el baremo español de dependencia. Varios países de la región también lo tienen. Uruguay, además de utilizar el baremo usa también el dato del nivel de ingreso, para definir la población que obtenga subsidios del 100% y quienes tengan un mayor nivel de ingresos, tienen que pagar parte de la atención domiciliaria.

La segunda definición es el menú de servicios. Podemos definir 5 grandes tipos de servicios para cuidados: los servicios en residencias de larga estadía, los servicios en domicilio, los centros de día, los servicios de teleasistencia y los servicios para cuidadores. Es muy importante pensar en quién cuida, porque eso es parte de la calidad; cuidar bien al cuidador o a la cuidadora es un elemento fundamental de un sistema de calidad.

¿Qué hacen los países para poder financiar estos servicios?

Algunos países tienen provisión pública directa de estos servicios y otros países lo hacen a través de transferencias, con las cuales las familias pueden comprar o pueden financiar estos servicios. España, por ejemplo, permite utilizar parte de esas transferencias para reconocer el cuidado doméstico, en Uruguay se contratan servicios fuera de la familia en el cuidado, ahí hay una gran variedad de opciones.

La tercera dimensión es el mecanismo de financiamiento, hay 4 grandes líneas: una es a través de un seguro privado, poco utilizado, casi ningún país lo utiliza. Una de las razones es el sesgo de pensar que vamos a envejecer bien; de todos modos, si supiéramos que vamos a necesitar cuidados, seguramente compraríamos un seguro para que nos cuidaran, pero todos pensamos que no somos nosotros a los que les va a tocar.

La segunda línea de financiamiento es mediante impuestos generales, como los países escandinavos. La tercera forma es la seguridad social, como el caso de PAMI y la cuarta es directamente el gasto de bolsillo, con toda la inequidad que trae financiar un sistema a través del gasto de bolsillo.

Japón y Alemania utilizan el seguro privado. España mezcla aseguramiento social con impuestos y con gastos de bolsillo en los hogares.

Es muy complejo este tema y da para una gran discusión, pero pensando un poco en el aseguramiento social e impuestos generales, tienen ventajas y desventajas como instrumento de financiamiento. El aseguramiento social es difícil de evadir, o sea, como ventaja tiene previsibilidad de los recursos, pero genera una baja cobertura, sobre todo en nuestros países donde hay tanta segmentación entre lo formal y lo informal. En cambio, con impuestos generales hay una mayor base de recaudación, los fondos son menos predecibles, porque dependen un poco más de la economía; la cobertura puede ser universal a través de sus mecanismos.

Y, por último, el cuarto tema es la **regulación**, el control de calidad y ahí está el rol del Estado en promover, regular y supervisar la calidad de sus servicios. También tiene roles en la formación y otras políticas de desarrollo de recursos humanos. Y un desafío particular, la gran mayoría de las personas mayores y de sus familias quieren ser atendidas en domicilio, esa es una fuerte preferencia y en términos de costo efectividad es más costo-efectiva que estar en centros de larga de estadía. La gente lo prefiere, es más barato, sin embargo, es mucho más complicado regular la calidad y monitorear esa calidad.

El tema de la formación y otras políticas de recursos humanos es muy importante y no solamente hay que trabajar en los saberes, sino en la comunicación, en la motivación, en la resolución de conflictos y en la planificación.

Y, por último, la regulación de monitoreo; pasar de los estándares de infraestructura, accesibilidad a temas más profundos que tienen relación con la calidad, la autonomía de las personas mayores.

Los invito a visitar la página del BID, en la que encontrarán documentos sobre el trabajo con los países sobre estos temas.

Muchas gracias.

Conferencia: Cuidados al final de la vida

Disertante: Sandra Huenchuan, Punto focal sobre envejecimiento, CEPAL, sede subregional en México.

Presenta: Susana Ordano, Subgerenta de Capacitación Gerontológica. PAMI.

Susana: Buenos días a todos y todas, vamos a tener el gusto y el honor de escuchar a Sandra Huenchuan, Doctora en Estudios Latinoamericanos, mención en Antropología, con un Post Doctorado en Antropología por la Universidad de Chile. Desde 2002 se desempeña como funcionaria de la CEPAL, trabajando temas como envejecimiento, derechos humanos, políticas públicas y protección social. Sigue trabajando en la CEPAL y sigue enseñándonos acerca de todos los desafíos que este tema nos viene trayendo.

Adelante Sandra.

Sandra: Siento una profunda emoción por estar en tierra argentina, rodeada de personas con las cuales he forjado sólidos lazos de amistad y compartido luchas significativas.

Permítanme expresar mi gratitud a Mónica Roqué por haberme extendido esta invitación. Luego de un período de intenso trabajo en otros temas de desarrollo social, es un deleite concentrarme en cuestiones relativas al envejecimiento y los derechos de las personas mayores.

Hoy abordaré un asunto que me cautiva porque nos insta a sumergirnos en una reflexión profunda: Nuestra anfitriona me encargó exponer sobre los cuidados al final de la vida, un asunto complejo, con múltiples facetas, y en proceso de exploración a lo largo y ancho del mundo. Se trata de un terreno en el cual quiénes trabajan con las personas mayores pueden asumir un papel crucial, al igual que lo hacen aquellos que promueven los derechos de los niños, las mujeres o de las personas con discapacidad, porque la esencia de los cuidados al final de la vida no se limita a la vejez. Es una cuestión que nos afecta a todos y su complejidad reside en que la muerte es algo que se prefiere soslayar.

Este tema va más allá de la superficialidad, penetra en las sociedades que construimos, las sociedades en las que vivimos y, no menos significativo, en las sociedades que soñamos. Si hay un instante de la existencia en el cual la dignidad se vuelve absolutamente vital, cuando nuestra humanidad se torna más delicada, es en las circunstancias que rodean el último suspiro.

Al referirnos a la muerte, muchos de nosotros intentamos despojarla de su carga personal, pretendemos objetivarla como si estuviéramos ajenos a ella. Pero, en realidad, todos estamos inmersos en este fluir del tiempo que nos recuerda lo efímero de nuestra existencia y el valor de cada momento.

La muerte, esa constante compañera, nos trae a la mente las palabras de García Márquez acerca de que en la vejez “no es lo perdido lo que debemos recordar, sino lo valioso que hemos vivido”. Si asumimos esta máxima, podemos reconfigurar nuestra identidad, forjar proyectos y, al mismo tiempo, valorar y acompañar a quienes se encuentran en el umbral de este momento trascendental, cuando la cercanía de la muerte teje una sensibilidad inigualable.

El derecho a la vida y la vida digna en la vejez

Mi reflexión toma como punto de partida la **Convención Interamericana sobre la Protección de los Derechos Humanos de las Personas Mayores**. No, porque sea la única perspectiva en la vasta discusión de los cuidados al final de la vida, sino porque, por primera vez, en este instrumento el derecho a la vida y a la vida con dignidad en la vejez emerge como un asunto central, una idea que merece ser explorada con esmero.

Quizás algunos se pregunten: ¿Qué tiene que ver todo esto con los cuidados al final de la vida? Y la respuesta es: todo, y voy a explicar el porqué.

El artículo 6 de la Convención Interamericana señala lo siguiente:

Los Estados Parte adoptarán todas las medidas necesarias para garantizar a la persona mayor el goce efectivo del derecho a la vida y el derecho a vivir con dignidad en la vejez hasta el fin de sus días en igualdad de condiciones con otros sectores de la población.

Es aquí donde radica el elemento clave para entender el tema del cual estamos hablando. El énfasis de este artículo no está solo en reafirmar el derecho a la vida, que ya está consagrado en diversas constituciones alrededor del mundo e instrumentos internacionales de derechos humanos. La especificidad que esta Convención aporta es la de vivir con dignidad hasta el final de nuestros días.

En este precepto, se encuentran los cimientos para una comprensión amplia de la dignidad, la igualdad y la no discriminación. De hecho, toda la Convención debe ser leída a la luz de estos principios.

La Convención establece derechos, pero ellos deben ser comprendidos y analizados en su totalidad. Y, en este caso nos confronta con una pregunta esencial: ¿qué significa la dignidad, la igualdad y la no discriminación en el contexto del derecho a vivir con dignidad en la vejez?

Empezaré con un ejemplo. Durante la pandemia observamos con preocupación que, incluso en países que habían ratificado esta Convención, el fondo y la forma de abordar los casos de COVID en las personas mayores se desviaba de sus preceptos. Es cierto, las emergencias pueden eclipsar años de trabajo por los derechos humanos, pero también hay que reconocer que ello ocurrió porque no estábamos suficientemente preparados para asumir en los hechos lo establecido en la Convención. En momentos como estos revelamos nuestra dualidad como sociedad, porque, a pesar de proclamar la igualdad de todos, no todas las vidas fueron consideradas de igual valor, y toleramos formas de morir que no eran dignas.

Lo que busca la Convención no es simplemente una 'buena muerte', como se concibe en la literatura anglosajona. Su objetivo es mantener la dignidad de la vida hasta el final, lo cual implica, entre otros, el acceso a los cuidados paliativos y el alivio del dolor. Esto significa reconocer a las personas mayores como seres humanos hasta su final, y tomar medidas concretas para que puedan enfrentar el ocaso de la vida sin discriminación ni maltrato, preservando su integridad y dignidad.

Para acercarnos a la comprensión de la dignidad podemos recurrir a lo que nos plantea nuestro amigo Xabier Etxeberria (2022: 57-76), quien nos dice que la dignidad remite a lo que vale en sí mismo y por sí mismo. Ser digno o ser persona con dignidad significa valer por lo que se es, por ser humano. Cuando la dignidad es pisoteada, surge un reclamo. Hay un malestar

cuando somos tratados de manera distinta, cuando no se nos respeta, cuando nos humillan. Eso duele, eso nos hiere.

Este filósofo identifica distintas formas en las que se atropella la dignidad. Una ocurre cuando la persona solo es considerada como medio para lograr algo, puro valor instrumental que se utiliza y que tiene un precio que tasa el monto de su valor. Otra, cuando es percibida como sin valor para nada, puro costo, una carga que se desprecia y margina. Y la última ocurre cuando es vista como disvalor, causa de males y daños, del que hay que protegerse encerrándolo o, incluso, exterminándolo.

Aunque muchos de nosotros trabajamos con ahínco para cambiar el imaginario donde las personas mayores son vistas como una carga, introduciendo nuevas evidencias y conceptos, la idea aún persiste: se sigue sosteniendo que la salud o el cuidado son un costo, cuando en realidad está comprobado que una sociedad saludable y cuidada lleva a un mayor desarrollo económico.

Es hora de desafiar estas formas convencionales de pensar y entender a las personas mayores. Esto va más allá de un simple cambio de hábito. Estamos hablando de un cambio profundo, uno que trascienda las fronteras y toque cada rincón de nuestra sociedad. Podría parecer audaz, pero así es cómo se desencadena el cambio real. Trabajemos desde el paradigma de los derechos humanos, pero hagámoslo en serio. No es suficiente teorizar sobre los derechos humanos, debemos traducirlos en acciones concretas en nuestra vida cotidiana.

Se trata de incorporar este enfoque en cada interacción, en la familia, el trabajo o la comunidad. En la práctica cotidiana es donde se crean los cambios que son el fundamento para una transformación a gran escala. Pero, es claro, que necesitamos herramientas para hacerlo, o a lo menos algunos parámetros.

Retomando a Xabier Etxebarria, quizás logremos identificar las actitudes, comportamientos y conductas que quitan valor a los seres humanos y su dignidad.

Hacia la igualdad

Exploremos brevemente ahora la igualdad y la no discriminación. Como sabemos, se compone de dos pilares indivisibles. No se puede hablar de igualdad sin hacer referencia a la no discriminación.

La igualdad implica que todas las personas tienen derechos y libertades equiparables a las de los demás. Sin embargo, debemos evitar caer en la trampa de pensar que las personas mayores deben asimilarse a los demás adultos en todas las condiciones, ya que las diferencias deben ser valoradas y respetadas. Debemos trabajar por la igualdad en la diferencia, ya que –de lo contrario– no lograremos un auténtico equilibrio.

La discriminación, por su parte, se relaciona con la exclusión, la distinción y la restricción de derechos, con el fin de anular y menoscabar la dignidad. Si alguna vez quedó claro el problema de la discriminación que viven las personas mayores, fue durante la pandemia, cuando llegaban a las salas de urgencias y, a pesar de tener la misma probabilidad de sobrevivir que los jóvenes, fueron desatendidas. Fue un claro ejemplo de una situación atentatoria. Estas prácticas discriminatorias no solo se manifiestan en momentos de crisis, sino también en la vida cotidiana.

Así pues, cuando reflexionamos sobre la vida y la muerte, es crucial tener en mente por un lado la dignidad y, por el otro, la igualdad y no discriminación.

Ahora bien, la muerte digna está estrechamente ligada al derecho a la vida. Es fundamental comprender que la dignidad no se manifiesta únicamente en los momentos previos a la muerte, sino que se construye a lo largo de toda la vida. No podemos asumir que una persona que ha vivido en difíciles circunstancias, sufrido discriminación o enfrentado la pobreza y la marginación pueda vivir con dignidad solo en sus últimos momentos. La dignidad es un viaje continuo.

Dirigiendo nuestra atención al artículo 6 de la Convención, observamos que los Estados Parte se comprometen a asegurar que tanto las instituciones públicas como privadas, no solo las gubernamentales, brinden un acceso sin discriminación a cuidados integrales para las personas mayores, incluyendo los cuidados paliativos. Esto implica evitar el aislamiento y abordar adecuadamente problemas relacionados con el miedo a la muerte, el dolor y el sufrimiento en casos terminales, evitando intervenciones innecesarias. Además, es fundamental respetar el derecho de la persona mayor al consentimiento informado.

Simplificando, tenemos tres medidas clave que establece el derecho a la vida y a vivir con dignidad en la vejez: acceso y disponibilidad de cuidados paliativos, atender la trílogía de la ansiedad (miedo, dolor y sufrimiento) y asegurar el consentimiento informado. Por razones de tiempo, me concentraré en los cuidados paliativos y el consentimiento informado.

Cuidados paliativos y alivio del dolor

En la actualidad, los enfoques sobre los cuidados paliativos se centran en la persona en lugar de enfocarse exclusivamente en la enfermedad. En los momentos previos a la muerte es indispensable, entre otros aspectos, paliar el dolor físico y el ligado al sufrimiento por la constatación de la finitud, por dejar atrás a nuestros seres queridos.

Este enfoque se relaciona con la crisis de salud mental que emergió durante la pandemia. Anteriormente, la salud mental a menudo se pasaba por alto, pero ahora es reconocida como un asunto de salud pública. La pandemia no solo afectó física y emocionalmente a las personas mayores, sino también a las personas de todas las edades. Esto nos lleva a

considerar que el sufrimiento y el dolor son temas mucho más vastos de lo que antes se pensaba.

A modo ilustrativo, quisiera compartir unas estadísticas sobre el sufrimiento relacionado con la salud (SRS), el cual está asociado con enfermedades o lesiones de cualquier tipo. El sufrimiento es grave cuando no se puede aliviar sin intervención médica y cuando compromete el funcionamiento físico, social o emocional. En este marco, de acuerdo con un reciente reporte de la revista *Lancet*, los cuidados paliativos deben centrarse en aliviar el SRS que está asociado con enfermedades limitantes o amenazantes para la vida o el final de la vida (Knaul et. al., 2018: 1391-1454).

En la región de las Américas, la distribución por edades de las personas que experimentaron una muerte con sufrimiento relacionado con la salud en 2016 se concentraba principalmente en los 70 años y más (52,3%). En 2030 se espera que corresponda al 65,8%. Mientras que la cifra total se incrementaría en un 18,4% entre 2016 y 2030, en las personas de 70 años y más puede llegar al 48,6%. Estos datos resaltan que la muerte con sufrimiento debe ser un punto clave en los debates sobre el bienestar humano y la atención médica.

A pesar de estas evidencias, los cuidados paliativos enfrentan importantes retos. La pandemia de COVID-19 mostró que los sistemas de salud estaban insuficientemente preparados para abordar los cuidados paliativos, lo que resultó en una falta de atención para muchas personas. Esto no solo se debió a la falta de preparación, sino también a la marginalización de los cuidados paliativos en los sistemas de atención médica. La pandemia asimismo destacó desigualdades en el acceso a los cuidados paliativos y acentuó la vulnerabilidad de aquellos que no estaban adecuadamente protegidos.

Consentimiento informado

El consentimiento informado se establece en el artículo 11 de la Convención Interamericana. Aquí surge un aspecto interesante, porque este artículo debe ser interpretado a la luz del artículo 6 de la misma Convención.

Es decir, el consentimiento informado debe ser considerado en relación con el derecho a la vida y la dignidad de la vida en la vejez, puesto que representa un componente integral del ejercicio de la autonomía, como lo señala la profesora cubana Joanna Pereira (2022). Este concepto debe abarcar dos perspectivas fundamentales: la autonomía actual y la autonomía prospectiva. Un ejemplo claro de esta última es la voluntad anticipada, que forma parte esencial del ejercicio de la autonomía prospectiva.

Para comprender este concepto, los invito a situarnos en las circunstancias que rodean el momento de la muerte. Según lo documentado en la literatura, uno de los desafíos más com-

plejos que enfrenta una persona en fase terminal es la sensación de no tener control sobre la manera en que morirá. Aquí es donde entra en juego el concepto de autonomía prospectiva, que puede instrumentalizarse a través de la voluntad anticipada.

De forma sencilla, esto se refiere a la capacidad de prever las condiciones en las que deseamos que ocurra nuestra muerte. Adelantar nuestras preferencias puede ayudar a la tranquilidad y seguridad, tanto para nosotros mismos como para nuestros seres queridos.

Quisiera concluir con estas últimas palabras, con todo el respeto que merece este noble tema.

Quienes han acompañado a la muerte de un ser querido comprenden el sentido profundo de lo que acabo de exponer. Son conscientes de la angustia y la dificultad que conlleva preservar la dignidad cuando el cuerpo reclama por el sufrimiento, cuando se observa el dolor descomunal que puede acarrear una enfermedad, o cuando nuestro ser querido ya no nos recuerda o ha olvidado los nombres de sus hijos. En esos momentos se nos exige más entereza para seguir adelante sin dejarse vencer, y la teoría se vuelve una realidad dramática, donde una vez más somos dependientes del apoyo de otros, porque nada de esto se puede hacer en solitario.

Es por esto por lo que la muerte, la propia y la ajena, nos convoca a reconocer nuestra vulnerabilidad física, y también la que es inherente a la existencia. Nuestra fragilidad está íntimamente conectada con la de los demás en el momento culminante de la muerte. Esta realidad nos deja expuestos, pero al mismo tiempo debe unirnos como seres humanos.

Es imperativo garantizar que nadie afronte el fin de su vida en medio del dolor y el sufrimiento. De ahí surge la crucial necesidad de que el Estado intervenga, asumiendo la responsabilidad de proporcionar las condiciones óptimas de una vida digna hasta el final de la vida.

Panel: Experiencias de Buenas Prácticas: Políticas de Cuidados en Costa Rica y Ecuador

Emiliana Rivera: Responsable de ALGEC Costa Rica. Directora Ejecutiva

Susana Tito: Médica geriatra, especialista en seguridad social, docente de la Pontificia Universidad Católica de Ecuador.

Coordina la Mesa: Sabrina Landoni. Especialista de Programas ONU MUJERES.

Sabrina Landoni: Buenos días, quiero presentar a Emiliana Rivera Mesa, ella es Licenciada en Economía con posgrado en Administración de Negocios, Banca y Finanzas. Tiene un posgrado en Gerontología y además estudios avanzados en la Maestría de Gestión Pública. Esto es algo que es inédito en nuestro país, pero maravilloso: fue directora ejecutiva del Consejo Nacional de la persona adulta mayor con APAM de Costa Rica desde su creación en el 2000 hasta el año 2022, ósea, más de 20 años en la gestión, me parece que eso es un valor muy interesante. Actualmente, está incorporada al Centro de Investigación y Observación del Desarrollo de la Universidad de Costa Rica. Además, es Representante de la Asociación Latinoamericana de Gerontología Comunitaria en Costa Rica y ha participado en diversos eventos internacionales, nacionales como en publicaciones relacionadas con las políticas, programas y servicios para las personas adultas mayores en su país. Bienvenida y te damos la palabra.

Emiliana Rivera: Un saludo muy especial para todas y para todos. Realmente es un gusto estar aquí. Agradezco a las autoridades de las instituciones organizadoras PAMI y BID, por la invitación a participar de este Seminario Internacional y, a quienes, desde el nivel técnico, hacen posible que estemos aquí. Quiero felicitar a la Directora Luana Volnovich y a Mónica Roqué por el trabajo que están realizando. Vamos a ver, cuando uno observa que después de lo que ha acontecido a nivel mundial con la pandemia, aquí retoman los temas bajo una reflexión distinta por todo lo acontecido y siguen trabajando en acciones concretas, definitivamente hay que felicitarlos. Esto lo digo, también, por otra razón. Cuando uno ve en nuestros países que, muchas veces, en vez de retomar estas circunstancias para trabajar de mejor manera y hay un retroceso, como una “desinstitucionalidad” del tema del envejecimiento, preocupa. Preocupa grandemente que, más bien haya una invisibilización del tema, por lo que significan los costos, ya que seguimos pensando en términos de dólares, de euros, de pesos como quieran llamarlo y, eso asusta a los gobiernos pasando a invisibilizar los temas. En mi experiencia en el trabajo gerontológico he encontrado muchas satisfacciones y también muchas preocupaciones por encontrar y brindar respuestas oportunas, porque lo que queremos es mejorar la atención de las personas mayores, el cuidado con enfoque de derechos.

Para abordar este punto es muy importante la capacitación, los conocimientos como los que estamos adquiriendo en este Seminario.

La gente habla del enfoque de derechos, pero en la realidad cotidiana no se trabaja desde esta perspectiva.

Les comento una anécdota. En una ocasión, una organización que trabaja en la red de cuidado, en una localidad alejada del centro de San José, un lugar costero; en un momento dado, la gente de esta organización reunió a todas las personas que estaban en la red de cuidado como personas beneficiarias y les dijo: “Vamos a ir a San José a pasear, les vamos a llevar en un bus, vamos a ir a comprar su ropa, lo que ustedes quieran” y así ocurrió. Luego recibí una denuncia de que la organización había gastado los recursos de la comida en el viaje a San José y en ropa. Es importante trabajar al interior de las mismas organizaciones para que comprendan que no se estaba haciendo ninguna desviación de los recursos.

La esencia de aplicar el enfoque de derechos, en el trabajo que estamos realizando comprende invitar a las personas a viajar a San José, que ellas escogieran su ropa en una tienda, y no lo que suele hacerse en muchas residencias, que es comprar una ropa americana de tercera o de cuarta y repartirles, sin importar si les gusta o no.

Documentos importantes en materia de cuidados

En 2019, Adriana [Rovira], Mónica [Roqué], Sandra [Huenchuan] y otros, estuvimos en Uruguay, reflexionando sobre el tema de cuidados en la vejez; recuerdo que, en esa ocasión, nos sentimos sumamente alegres por los avances obtenidos en el tema de los cuidados desde el enfoque de derechos. Por ejemplo, la Carta de San José estableció la creación y garantía de los servicios sociales necesarios para brindar cuidado a las personas mayores en consideración de sus necesidades y características específicas, promoviendo su independencia, su autonomía y su dignidad.

Por su parte, en 2015, como ya se ha señalado repetidamente, la Convención Interamericana sobre la Protección de los Derechos Humanos de las Personas Mayores, que en mi país es ley de la República, en sus artículos 2, 3, 6, 7, 11 y 12, expone claramente el tema de los cuidados, definiciones, principios y acciones. En Costa Rica se ha logrado traducir la Convención al lenguaje indígena y se presentan dos versiones: en dialecto Ngäbe bugle y Bribri.

En los Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS), específicamente, en el 5, que establece: “Lograr la igualdad de género y empoderar a todas las mujeres y las niñas”. La Meta 5.4, señala que se debe: “Reconocer y valorar los cuidados y el trabajo doméstico no remunerados mediante servicios públicos, infraestructuras y políticas de protección social, y promoviendo la responsabilidad compartida en el hogar y la familia, según proceda en cada país”.

En algunos países se han realizado esfuerzos importantes para incorporar el tema de los cuidados a la agenda pública con la creación de sistemas de cuidados, programas universitarios y para universitarios, sobre todo a partir de investigaciones que aportan conceptos, evidencia y estadísticas o datos sobre los tiempos de cuidado, costos, entre otros.

En 2021 en Costa Rica se presentó la política nacional de cuidados, con vigencia hasta 2031. También, en este marco, el país definió en junio de 2022, una ley denominada: Creación del Sistema Nacional de Cuidados y Apoyos para Personas Adultas y Personas Adultas Mayores en Situación de Dependencia (SINCA).

Como vemos, tanto en el ámbito internacional como en el nacional, el cuidado ha ido cobrando una mayor relevancia en las últimas décadas sobre todo para los gestores de política y, por ende, para los gobiernos. Entonces, se podría resaltar que estos documentos representan un avance importante en materia de marco teórico y de legalidad y se espera que dichos documentos sirvan de base fundamental para definir, articular y continuar realizando acciones, que a fin de cuentas son las más importantes para la población que requiere cuidado y para quienes brindan servicios de atención y cuidado.

Sin lugar a duda, hay que resaltar aquí, un aspecto sumamente positivo, que es el compromiso asumido por un grupo de gestores de política pública en los diferentes países de la región que en los últimos años han levantado el tono en este tema. Estos gestores con amplia visión han hecho historia, porque han expuesto, vehementemente, la necesidad de reconocer el cuidado como un derecho humano para garantizar la calidad de vida de las personas sujetas de cuidados y de las personas cuidadoras, y una líder especial ha sido la Dra. Mónica Roqué, en diferentes escenarios.

Sin embargo, estos avances contrastan con la realidad, por ejemplo, la oferta de servicios para brindar cuidado se caracteriza por la existencia de programas fragmentados y orientados a atender a poblaciones específicas, como serían aquellas en situación de pobreza extrema; la atención deficitaria en el cuidado en hogares de larga estancia de bien social o privados; la ausencia de normativa para controlar la formación del personal pagado que cuida y para vigilar las condiciones del servicio que esos trabajadores ofrecen. No hay uniformidad en los servicios de cuidado brindado por los oferentes, la existencia de costos elevados. También, sabemos que los cuidados en la vejez han recaído y recaen sobre las familias y lo que en la mayoría de los casos equivale a decir, en las mujeres de la familia; el cuidado tiene rostro de mujer. Este rostro de mujer también se observa cuando la tarea del cuidado se exterioriza por la forma de prestación de servicios personales.

El cuidado en números

En el caso de Costa Rica, el cuidado de las personas mayores es realizado en un 90% de forma no remunerada, 7 de cada 10 personas cuidadoras son mujeres. Ante esto, los servicios de

apoyo familiares y comunales no han ido en incremento, por el contrario, son inexistentes en algunas comunidades alejadas y sobre todo en el área rural.

Visualizar los números y porcentajes con un sentido humano y social, es decir, gerontológico, anota una serie de aspectos que deben inquietarnos y ocuparnos, porque nos referimos a personas mayores, grupo etario que crece en mayores porcentajes que otros grupos; personas mayores dependientes, con distintos niveles de complejidad, por ejemplo, personas mayores con demencia o personas con esquizofrenia, enfermedades que conllevan enormes consecuencias personales, familiares, sociales y económicas; el ciclo de vida familiar alargado y el debilitamiento de redes familiares y sociales, la disminución de apoyos sociales e institucionales, aspectos mencionados por la Dra. Verónica Montes de Oca y Adriana Herrero.

Asimismo, la condición de vulnerabilidad debido a las actitudes, percepciones negativas, discriminación, en relación con el envejecimiento; la presencia de estereotipos, opiniones, creencias, valores y normas orientadoras de prácticas que influyen en las representaciones sociales que las personas construyen respecto del cuidado ideal; la transnacionalización del cuidado, la condición de pobreza; el aumento de costos de cuidado para las familias, las comunidades, los gobiernos; la desigualdad, en donde se debe poner atención a qué pasa con la demanda y oferta de cuidados. En la mayoría de las ocasiones la oferta es limitada. Y en el tema de la demanda de servicios, el problema del cuidado no es para quienes tienen recursos económicos, se podría pensar, sino para quienes no los tienen, o son insuficientes para brindar cuidados a sus familiares. Son tres realidades diferentes que se debería analizar.

La red de cuido

A partir de 2011 en Costa Rica se formuló e implementó un modelo de atención con el fin de resolver las necesidades de cuidado en la vejez, en el ámbito comunitario, es decir, un modelo en la comunidad. A este modelo se le llamó Red de Atención Progresiva para Cuido Integral de las Personas Adultas Mayores en Costa Rica (Red de Cuido).

A nivel comunitario, existen diferentes organizaciones e iglesias que también apoyan a las personas mayores o en condición más vulnerable, por lo tanto, la cuestión es ponernos de acuerdo. De lo contrario, se podrían superponer los beneficios, situación que también se da. El objetivo es realizar un trabajo integral para apoyar a las personas que lo requieran.

La Red de Cuido está a cargo de una instancia pública o privada. La instancia pública corresponde al gobierno local o municipalidad en cada cantón y la instancia privada es una organización no gubernamental, asociación, legalmente constituida e inscrita, según las normas del país y representan la mayor cantidad.

La Municipalidad o la ONG deben integrar diferentes actores comunales, públicos o privados, por ejemplo, Ministerios representados en el ámbito comunitario, empresa privada, iglesias,

y sobre todo personas adultas mayores líderes. A esta integración se la denomina Comité de Apoyo y trabajan siguiendo lineamientos, entre otros, del Reglamento para la conformación y los procedimientos bajo los cuales operarán los Comités de Apoyo a los programas del CONAPAM y las entidades ejecutoras.

Tanto la instancia pública como la privada, reciben fondos económicos públicos a través del Consejo Nacional de la Persona Adulta Mayor (CONAPAM) que es la institución rectora en materia de envejecimiento y vejez en Costa Rica. Con estos recursos económicos se brinda una gama importante de alternativas de atención y cuidado a las personas mayores, en su propio domicilio, tales como: alimentación, medicamentos, alquileres, pago de cuidadores, entre otras.

Las funciones de la Red de Cuido dependen de la definición de la población objetivo de su comunidad, de la definición de población meta de su comunidad, es decir, quiénes son las personas mayores con mayor necesidad, quiénes requieren apoyo asistencial o, por el contrario, actividades de promoción, centros diurnos; análisis de las situaciones particulares de cada persona adulta mayor, en especial las que se encuentran en mayor riesgo y vulnerabilidad; definición y asignación del beneficio según la modalidad requerida y los servicios que cada institución u organización brinda; consentimiento informado de la persona mayor que recibe el apoyo; procurar la atención integral de las personas adultas mayores debido a que, en ocasiones, una persona recibe el bono familiar de vivienda y ya no se le puede asignar otro apoyo. Por el contrario, hay que estudiar el contexto para poder ofrecer los servicios que la persona requiera y que les mejore su calidad de vida.

Como aspectos positivos del modelo de atención podemos destacar que se trata de un modelo comunitario, coincidente con la perspectiva de la gerontología comunitaria. Tiene un enfoque de derechos y una visión integral del cuidado. Existe una corresponsabilidad porque no se puede trabajar solo, tiene que haber corresponsabilidad entre el Estado, la sociedad y la familia. Además, se busca la articulación de las acciones en el ámbito comunitario y, obviamente, los costos económicos son menores en los servicios de atención. Algo que no tiene precio, es la permanencia de la persona en su casa y en su comunidad, con los suyos. Más del 75% de la gente dice: “yo prefiero estar en mi casa, con los míos, como sea”, entonces, allí hay que llegar y hay que ofrecer las condiciones para que sigan en sus hogares.

Entre los aspectos negativos a destacar hallamos que, a 10 años de la implementación de este modelo, existe un recargo de funciones para las redes de cuidado, se les ha asignado tareas que la institucionalidad debe resolver, por ejemplo, el tema de atención de la violencia en las personas adultas mayores, desde el ámbito legal. Por otro lado, los recursos económicos insuficientes que dependen de las transferencias del gobierno, la desarticulación de programas y una baja cobertura en la atención. Si no se tienen los recursos económicos, no se puede avanzar y se continúa con la desigualdad, porque se atiende solo a las personas en situación de pobreza y de pobreza extrema. En este punto, se debe avanzar con nuevas iniciativas y apoyar al resto de las personas con costos diferenciados. En Costa Rica estos temas se están

trabajando mediante la definición de la política nacional de cuidados y de la ley que crea el Sistema nacional de cuidados y apoyos para personas adultas y personas adultas mayores en situación de dependencia, a través de mecanismo como el copago.

Desafíos a futuro

Para finalizar, me gustaría mencionar, a partir de esta experiencia, algunos desafíos que parecen importantes a tomar en cuenta, ya sea para replantear el trabajo realizado o para tomarlos en cuenta a la hora de definir nuevos modelos de atención.

En primer lugar, una fuente de recursos sostenibles, que asegure un modelo de atención y cuidado a las personas mayores de acuerdo a la necesidad progresiva. En el caso de Costa Rica, se cuenta con un impuesto a los licores, cervezas y cigarrillos para el desarrollo de programas, sin embargo, el Ministerio de Hacienda no asigna mayores fondos, debido a que indican que la recaudación es baja.

La importancia de los recursos económicos sostenibles debe asegurar un sistema integral de cuidados que mejore y amplíe la cobertura, a fin de distribuir las tareas con los diferentes actores y esos presupuestos sean gestionados de la mejor manera y con capacidad, tendiendo a eliminar las desigualdades.

El otro gran desafío es que este sistema de cuidados sea moderno y asequible, que cumpla con las necesidades y preferencias reales de las personas mayores. Es necesario crear nuevas opciones. Pasamos de ofrecer servicios de residencias para personas mayores a brindar servicios en la comunidad a estas personas; siempre habrá nuevas alternativas que ofrecer, por eso hay que buscarlas.

Hay que adaptar los servicios a las modificaciones de las necesidades de las personas mayores a lo largo del tiempo. Seguramente, nosotros tendremos otras demandas cuando nos toque ese lugar en la sociedad. Hay que tener en cuenta también a las zonas rurales, porque, a veces, solo se piensa en el centro y en la urbanidad; la ruralidad se deja de lado, porque hay menos personas, no obstante, las personas mayores de estas zonas tienen muchas más necesidades que las que se ubican en el área urbana.

El tercer desafío consiste en contar con personal de atención debidamente capacitado. Una fuerza laboral que proporcione servicios, pero debidamente capacitada, profesionales especializados, con salarios adecuados. Así como cuidadores familiares formados y bien remunerados y con las correctas condiciones de trabajo, ya que son el pilar fundamental del cuidado de las personas mayores.

Como último punto, debemos tomar conciencia de que en algún momento de nuestras vidas vamos a requerir cuidados de largo plazo, por lo que sería útil planificar adecuadamente

este requerimiento. Es necesario interiorizar el hecho de pensar que en algún momento de la vida podemos ser personas dependientes. No nos programamos para serlo. Uno piensa en la muerte y, tal vez, se compra su nicho o deja alguna directiva para sus funerales. Alguien hasta escribe lo que quiere que le pongan en la lápida y eso lo tenemos interiorizado de alguna manera. Pero que nos atiendan en una situación de dependencia, no lo tenemos pensado y, en muchos casos, no dejamos ninguna indicación para ello.

Todos queremos que nos atiendan de la mejor manera; queremos recibir los mejores cuidados, pero, muchos de nosotros no nos preparamos económicamente, pensando en ahorros para esos momentos.

Nadie quiere aportar más para el futuro. Entonces, ¿de dónde se van a obtener esos recursos para que nos cuiden como cada uno de nosotros quiere y como cada uno de nosotros se merece?

Muchas gracias.

Sabrina Landoni: La descripción de la desigualdad que decía recién Emiliana no aparece como patrón únicamente en la vejez, sino más bien son barreras en el desarrollo de las mujeres que vivimos desde que comenzamos nuestro proceso de socialización, entonces es un tema mucho más complejo. De hecho, ahora estamos haciendo un proyecto en Ezeiza con jóvenes de 16 a 24 años, el 100% quiere seguir sus estudios y el 60% no va a poder hacerlo o así lo percibe por temas de cuidado intradoméstico - familiar. No solamente de embarazo adolescente sino de cuidado de personas al interior de sus pactos domésticos. Hoy estamos aquí reunidas para hablar de los derechos de las personas mayores, pero es algo que lo transitamos durante toda nuestra vida. En ese sentido, el modelo de Costa Rica tiene ingredientes muy interesantes de replicabilidad.

Pasamos a la segunda panelista, Ahora vamos a escuchar la experiencia de **Ecuador a través de Susana Lucia Tito Lucero**, es médica especialista en geriatría clínica y medicina familiar. Tiene un máster en Docencia Universitaria e Investigación Educativa. Actualmente, trabaja con muchas cosas: como médica tratante del Hospital San Francisco de Quito del Instituto Ecuatoriano de Seguridad Social, es Representante de la Asociación Latinoamericana de Gerontología Comunitaria de Ecuador (ALGEC), es docente de la Facultad de Medicina y en el posgrado de Geriatría y Gerontología de la Pontificia Universidad Católica de Ecuador. También es docente en el posgrado de Medicina Familiar de la Universidad Central del Ecuador y en la maestría de Gerontología Social de la Universidad Central del Ecuador. Es miembro y Presidenta de la Sociedad Ecuatoriana de Geriatría y Gerontología y fue subsecretaria de atención intergeneracional en el Ministerio de Inclusión Económica y Social del Ecuador, Gerenta del Hospital de Atención Integral al Adulto Mayor del Ministerio de Salud Pública y es creadora y coordinadora del posgrado de Geriatría y Gerontología de la Pontificia Universidad Católica de Ecuador.

Susana Lucia Tito Lucero: Buenas tardes. Primero un agradecimiento a todo el equipo que ha organizado este evento, como una réplica y una posibilidad de reencontrarnos y de mejorar el cuidado para personas mayores y reconocernos como somos: sujetos envejecientes.

Trabajo desde hace muchos años en la formación de personas, en lo que se refiere al cuidado de personas mayores y suelo comenzar mis clases preguntando: “¿cuántos años de viejo tienes? Si viene un niño pequeño de 5 años va a decir “Aquí hay un montón de viejos de 20, de 22, de 23 años” y esa es la verdad. El hecho de reconocermelo como sujeto envejeciente me involucra y me dice “yo estoy en este momento trabajando no para un futuro sino para este presente”. Eso, a veces, nos impulsa a realizar cambios en primera persona para decir “vamos a mejorar este proceso en el que estamos inmersos todos”

Ecuador es un país que no está plenamente envejecido, pero estamos envejeciendo aceleradamente y con muy mala calidad, porque hay un sistema inadecuado de redistribución de recursos, por lo tanto, la pobreza, las desigualdades de género, las desigualdades provenientes del lugar de nacimiento se pagan también. No estamos preparados para asumir los cambios que se vienen con el envejecimiento poblacional.

En este momento, la población de personas mayores es de 1.150.000, cuando debería ser de un millón y medio; es el alto precio que hemos pagado por el gerontocidio en la pandemia. Murieron muchas personas mayores y nos tocó asumir estos retos al decir “¿cómo paramos y cómo nos involucramos todos?”.

Seguimos pensando que es un país que tiene todavía diversidad de edades y seguimos concentrados en la muerte materna, lo que, por supuesto está bien, así como seguimos concentrados en la desnutrición infantil y está bien. Lo que no está bien es que se invisibilicen las necesidades de las personas adultas mayores. Resulta a veces difícil y complejo conseguir dinero y convencer a quienes toman las decisiones políticas que el dinero se debe destinar a las personas mayores en este momento del país. Convencer y decir: “vamos intercambiando los recursos”, porque recursos hay, implica una planificación estratégica acerca de dónde y cómo se destinan los recursos. Tampoco es sencillo realizar la convocatoria solo desde el área de la salud, también hay que involucrar la temática de las mujeres y los niños, ya que como colectivo ciudadano vamos marcando piso y vamos avanzando.

Al igual que el resto del mundo, sigue en aumento el número de población mayor mayor, seguimos avanzando, que no envejece del mejor modo, que está en este momento envejeciendo con gran cantidad de dependencia y gran cantidad de minusvalía como menos valor entendido y de discapacidad. El problema no está en envejecer, sino en hacerlo dentro de un contexto de reserva patrimonial o de reserva funcional que está disminuida y envejecer en un contexto en el que no hay políticas públicas que permitan igualar estos pisos y estos techos de oportunidades, para que todos tengamos el derecho de envejecer con dignidad y entornos de cuidados adecuados que no sacrifiquen solamente a la familia.

Tenemos un sistema un poco fragmentado, con salud, por un lado, el cuidado prolongado, por otro, la seguridad social por otro, lo que resulta difícil de integrar. Solamente el 33% de personas mayores en este momento tiene seguridad social contributiva y hay una inmensa cantidad de mayores que no tiene ni seguridad social contributiva ni seguridad social no contributiva. Una persona mayor de clase media, no necesariamente pobre, que tiene una discapacidad o una dependencia importante va a provocarle a la familia, un gasto de bolsillo importante. A raíz de la pandemia, se observa lo difícil que se vuelve incluir a una persona en el sistema de cuidados prolongados, porque lo primero que se evalúa es si es extremadamente pobre, si la respuesta es que no, lo siguiente que se evalúa es si tiene seguridad social. Si efectivamente la tiene, se considera que eso es suficiente y no lo es, la atención jubilar contributiva no es suficiente.

En este momento, la canasta básica para una persona mayor está alrededor de 750 dólares. La canasta básica en general está en 450, por lo tanto, hay casi 200 dólares de diferencia que está determinado por el gasto de bolsillo en salud. He tenido que pasar la pena de decirles a las personas mayores que acuden a los servicios: “compre esto para su diabetes” cuando es un derecho. “Compre esto para su hipertensión”, cuando es un derecho. “Compre esto para su colesterol”, cuando es un derecho.

Y las personas van y llevan un montón de recetas, un montón de papelitos y vienen a la próxima vez descompensados, con enfermedades cerebrovasculares, con pie diabético que ya le tenemos que amputar. ¿Y quién reclama por esto?

Envejecemos de mal modo y envejecemos con las principales enfermedades que van a provocar dependencia. A la cabeza, las cardiovasculares, seguimos con las respiratorias, hipertensión, diabetes y todas estas juntas son enfermedades que van a disminuir los años de vida saludables y que van a aumentar los años de vivir con discapacidad.

Envejecer de mal modo

Entre las personas que atiendo -que son unas mil ochocientas- cuatro son personas mayores que siguen fumando. Conseguimos que el resto dejara de fumar. Cuando vienen a la consulta con su familia, con sus hijos, suelo preguntar: “¿ya escogió quién de sus hijos lo va a cuidar?”, porque eso es a lo que vamos. Tiene que escoger quién le va a dar de comer en la boca, quién le va a cambiar los pañales. En ese momento responden: “no, yo me muero”. Todos decimos eso, porque nadie quiere vivir con dependencia.

Morir de un infarto cardíaco, es una buena muerte. Va al cielo: buena mama, buen papa, buena tía, eso no hay problema. El problema es cuando hay una enfermedad cerebrovascular que causa dependencia severa. ¿Quién cuida? Alguien tiene que dejar de trabajar. Los recursos ya no se ponen para pagar la casa, la vivienda, pagar estudios. Ya no. Los recursos de la familia tienen que ir al cuidado. Doscientos dólares mensuales cuestan cambiarle un pañal más o

menos adecuadamente. Esos son los costos reales. Una persona con dependencia severa en este momento en Ecuador cuesta a la familia muy fuertemente tres mil dólares mensuales entre quien dejó de trabajar (lucro cesante), los medicamentos que no siempre están dentro del cuadro básico de medicamentos. Ese es el costo.

La otra estrategia que tenemos es incentivar el ejercicio, mejorar la dieta y otras cuestiones que tienen algún impacto. Suelo decirle a mi madre: “mami, el que no se mueve, se postra, se queda ahí sentadito”. Entonces, claro, mi madre que ya es una persona de 83 años, que tuvo una enfermedad cerebrovascular, me toma de la mano y me dice: “vamos a dar una vuelta”.

En el hospital, de segundo nivel de complejidad, trabajamos con médicos de familia y con geriatras. El equipo de Medicina de familia tiene un programa de ejercicios para personas mayores; quienes trabajamos con ellos también hacemos los ejercicios, para saber si estamos en forma, flexibles, si podemos subir las gradas. Inclusive los jóvenes en formación toman algunas clases con las personas mayores.

¿Dónde está la distribución de años de vida ajustados por discapacidad? ¿Por qué viene la discapacidad? Y viene desde la enfermedad que es prevenible: las cardiovasculares que se pueden prevenir. ¿Se puede prevenir la hipertensión? Sí. ¿Se puede prevenir una insuficiencia respiratoria? ¿Un EPOC? Sí. ¿Se puede prevenir la obesidad y el sedentarismo? Sí, se puede prevenir. También hay un grupo importante que es inherente a envejecer como el cáncer, por ejemplo. ¿Hay muchos cánceres que son prevenibles? Claro que sí. Uno de los más frecuentes en Ecuador es el cáncer gástrico. ¿Cómo se previene? Con agua potable adecuada. Y allí sí es posible intervenir. Por eso, cada uno de los gobiernos seccionales tiene que poner su impronta y aporte en tener agua de buena calidad. Podemos prevenir el cáncer de cérvix y tenemos que estar tamizando para poder intervenir, detectar y curar si es que es posible.

¿Podemos prevenir un cáncer de mama que esté diseminado? Claro que lo podemos hacer. Y dentro de los cánceres que son prevenibles hay muchos que están relacionados con hábitos tóxicos y, dentro de ellos, a la cabeza como lo dice toda la bibliografía internacional: el alcohol y el tabaco. Sobre esto tenemos una política fuerte de restricción del tabaco en mi país, los edificios son libres de humo, inclusive en el espacio público ya no es tan sencillo fumar. También hay un impuesto a las bebidas alcohólicas que es alto. Este impuesto va a los programas de personas mayores. Fumarse un tabaco en este momento está alrededor de los 65 centavos de dólar. Ya cuesta. Claro que tenemos tabaco de contrabando que cuesta cinco centavos, pero su venta está restringida.

Hay que dar importancia a las políticas de salud que van a prevenir y modificar el curso del envejecimiento, para la población que actualmente es mayor y para las demás edades, para intensificar los programas de prevención de enfermedades. El cambio de hábitos cuesta, pasar a hacer ejercicios, a comer más saludable, a tener más interacción social, el dejar malos hábitos, cuesta, pero de a poco se van sumando mejores posibilidades de envejecer.

Yo quiero envejecer con la menor dependencia posible y voy a hacer todo lo que esté en mis manos para hacerlo. Significa que hoy debo llevar una vida más saludable. Esto va a posibilitar que mi familia no tenga que invertir en el cuidado de la dependencia. La pregunta más importante: “¿La dependencia se puede prevenir?” Claro que sí. No completamente, porque hay muchas condiciones que están marcadas por el ingreso económico y eso lo tenemos claro. Hay un porcentaje de intervención que lo hacemos como personas y que tenemos que asumir, demostrar y seguir.

¿Qué es lo más valioso que tenemos? La vida. No hay nada más valioso que la vida. Morir unos 10, 5 años antes de lo que debíamos o vivir con discapacidad cuando se pueda evitar, que no representen un alto costo, pero que redunden en beneficio para toda la familia, eso es posible.

Cómo envejecer bien

Hay dependencias físicas, visuales, mentales, etc. Las dificultades visuales y auditivas son fáciles de corregir y tienen un alto impacto en la calidad de vida. Un criterio de calidad de servicios de cuidados a las personas mayores es, una vez detectada una deficiencia visual, la persona sea remitida al servicio correspondiente: controlar glaucoma, operar una catarata o controlar problemas de visión. Se trata de intervenciones de bajo riesgo, que no están relacionadas con el nivel de deterioro cognitivo. Si la persona tiene un deterioro cognitivo muy severo, también hay que intervenir para su buena visión, para evitar caídas. Una caída, podría ocasionar una fractura, y el sistema tiene que poner una prótesis, seguida de un periodo de recuperación.

La demora de la Seguridad Social, en los Hospitales de mayor complejidad para la cirugía de prótesis puede ser de una semana, durante la cual pueden ocurrir muchos acontecimientos. Otra intervención sencilla es identificar la discapacidad auditiva. Después de tres años de reclamos por prótesis auditivas e hizo una inversión y hace poco tiempo se intervino para mejorar la distribución de audífonos. Les dan uno, no dos. Quienes estamos comprometidos en la temática gerontológica seguimos participando en nuestros puestos de militancia para mejorar la calidad de vida de todos.

Las discapacidades en el Ecuador están distribuidas según mapa de pobreza. El principal grupo etario que tiene discapacidad son las personas mayores. Sin embargo, si bien tenemos una ley muy avanzada en cuanto a discapacidades, no se reconoce el pago del cuidador de la persona adulta mayor con demencia y esto sí es un problema. Cada vez tenemos mayor cantidad de personas que tienen problemas de demencia. Las demencias se acumulan. La demencia tipo Alzheimer que puede tener un componente genético, tiene un componente cardiovascular. Podemos bajar la intensidad y la velocidad del deterioro cognitivo en la medida que realicemos una intervención rápida y se produzca una modificación de estilos de vida para controlar adecuadamente las enfermedades asociadas con discapacidad como son diabetes, hipertensión, enfermedades cerebrovasculares, infartos de miocardio. No es solo tarea del

Estado ni es un asunto que se resuelve solo con medicamentos. La consulta es fundamental para que la persona se convenza de que tiene que realizar cambio de hábitos, lo que muchas veces es difícil por el peso de las costumbres y el costo de un estilo de vida saludable.

Un evento que causa pobreza en todas las familias y que hace que una persona de una situación o de una condición económica media caiga en pobreza o en pobreza extrema se llama enfermedad crónica con alta dependencia y sobre todo con discapacidad.

Si bien los recursos y la formación de recursos especializados en el sector social y en el sector salud para la atención de personas mayores ha aumentado en el Ecuador, la inversión del Estado en plazas para el cuidado continuo y en plazas hospitalarias para la atención de personas mayores no ha aumentado. El primer elemento para envejecer bien es disponer de salud pública de alta calidad. Si no hay salud y tenemos que pagar el acceso a salud el resto de cuestiones nos quedan en el discurso. Si no se controlan estas enfermedades desde la infancia y seguimos teniendo niños con desnutrición, con anemia, mujeres embarazadas que están mal atendidas, adolescentes embarazándose tempranamente, no vamos a envejecer adecuadamente. Nos queda claro el curso de vida que debemos tener entendiéndonos como sujetos envejecientes.

Un segundo elemento clave es la educación pública de alta calidad, en el tercer nivel. La desinversión de estos dos últimos dos años y medio es más notoria en el cuidado de personas mayores. Antes había una inversión de 300 millones de dólares destinados al cuidado de personas mayores, hoy la inversión es de 64 millones. Las diferencias saltan a la vista; no podemos esperar, nos toca posicionarnos con quienes tienen el poder de decisión y tratar de revertir esta tendencia.

Propuestas para un envejecimiento saludable y centrado en la persona

Hemos tomado elementos conceptuales de lo que significa el envejecimiento activo, el envejecimiento saludable, el entender el curso de vida y el tratar de plasmar en las políticas todo lo que es la lógica de derechos humanos en las personas mayores. Somos signatarios de la Convención interamericana sobre la protección de los Derechos Humanos de las personas mayores. En 2019 se hizo un cambio en la ley de personas mayores desde la Ley del anciano, de 1982, con una lógica paternalista, muy caritativa, a una perspectiva de derechos que se consensuó con grupos de diferentes tendencias y diferentes colectivos, con gran participación de personas mayores.

Debe ser esta ley evaluada y estamos en ese proceso. Ya no tenemos asamblea los próximos seis meses y tendremos que retomar algunas acciones y como toda ley es mejorable tenía algunos puntos que podían ser sujetos a mejoras. En la ley se contemplaba este sistema de protección social integral donde un eje muy fuerte es la seguridad de los ingresos. Es decir, aumentar las pensiones jubilares contributivas y no contributivas de las personas mayores.

Dentro de la pensión jubilar no contributiva, se hicieron inversiones fuertes disminuyendo la cantidad de adultos y adultas mayores en pobreza y pobreza extrema. Dentro del sistema de seguridad social se abarca solidariamente a todas las personas mayores que están en el campo y es el seguro social campesino. En cuanto de la pensión jubilar no contributiva y del seguro social campesino la persona mayor recibe un ingreso de 100 dólares que si bien no es suficiente es siempre muy bien utilizado. Ese dinero le sirve para pagar alimentos, para hacer mejoras en vivienda, para pagar medicamentos y para generar comercio dentro de las mismas regiones, ya sean urbanas o rurales. Entre 2014 y 2017 hubo una mejora en el Ecuador, la gente estaba amparada de algún modo. En este momento a causa de una disminución de la inversión de recursos, volvieron a subir las cifras de personas mayores en pobreza y pobreza extrema.

Mejora en la atención de personas mayores

Se ha estado trabajando en la mejora de la atención y en los sistemas de especialización de salud de las personas mayores.

Estamos interesados en mejorar la capacidad resolutive de los equipos de salud del primer nivel tanto para la captación, para la evaluación, para el diagnóstico y para el manejo de personas adultas mayores que tengan algunos de los problemas prevalentes y dentro de los problemas prevalentes que se tamizan fuertemente están la discapacidad visual y la auditiva, el deterioro cognitivo menor o mayor en el que se tamiza para poder ajustar, mejorar y ralentizar este tipo de enfermedades. Captar y observar si hay depresión o trastornos de ánimo que se puedan intervenir. Buscar rápidamente el riesgo nutricional en la persona mayor mayor, puesto que es un problema el de la desnutrición, particularmente la proteica, que repercute en la calidad de vida.

Otro eje fuerte que se trata de mejorar es el de la dismovilidad. Todo adulto mayor tiene que moverse de acuerdo a sus necesidades y capacidad de movimiento, incluyendo las personas que están en terapia intensiva u hospitalizadas. Salvo algunas excepciones, tienen que moverse. Varias especializaciones trabajan sobre lo mismo, enfermería, terapia física, psicología, medicina, etc. Los municipios tienen programas locales de activación de derechos, entre los que se cuenta la actividad física, la que debe ser técnica, segura para las personas mayores, que promueva la sociabilidad y la parte lúdica.

En cuanto a entornos saludables que es el otro eje importante en nuestra política pública podemos mencionar a las ciudades amigables. Tenemos al momento cuatro ciudades reconocidas como amigables con las personas mayores, en cuanto a la disminución de los impuestos y disponer de accesos más seguros. No tenemos todavía una movilidad segura. Nuestros buses son altos, de difícil acceso. Las aceras están llenas de huecos, lo más fácil en Quito es caerse en un hueco y atravesar una calle es difícil. En los gobiernos locales aparece un sentido de pertenencia y ganas de mejorar, trabajando por ciudades más accesibles y amigables.

Otra intervención que se está dando desde el Ministerio de Salud que es el ente regulador de salud en el Ecuador es la atención centrada en la persona. Aquí hicimos dos ejercicios divergentes pero también más focalizados. La atención centrada en la salud desde el Ministerio de Inclusión Social, como son ministerios diferentes no siempre nos integramos y la atención centrada en el adulto mayor desde el Ministerio de Salud.

Los ejes que son comunes se mantienen: entender el envejecimiento, derechos humanos, ejercicios, tamizajes, entender la coordinación intersectorial, la intervención multidisciplinaria. Se hace conjuntamente. Hay otras cosas que se pone más énfasis en salud que son los manejos y la atención adecuada de enfermedades crónicas prevalentes asociadas con discapacidad.

Para finalizar

La pandemia nos sirvió para reconocer un hecho: la atención de la persona mayor es sociosanitaria y no es “cada quien va por su lado”. Todavía falta trabajar para podernos unir y sacar documentos conjuntos. Yo creo que en el intermedio hay una masa crítica que está pendiente, yo no diría que hemos cedido espacios, sino que hemos tenido un retroceso en estos dos últimos años porque hay una política diferente, a quienes les ha interesado más pagar la deuda externa y la cuestión de los bancos. Esto desencadenó una crisis política que hemos vivido todos los ciudadanos del país. Sumado a que la seguridad social dejó a las personas que encuentren los recursos como puedan, individualmente.

En este momento, pienso que para nuestro país es importante volver a retomar los puntos y volver a poner esta discusión sobre el eje. Volver a decir a los tomadores de decisiones “no estamos dormidos, hemos trabajado fuertemente, hemos conseguido modelos y leyes”, tenemos una ley que es muy fuerte que nos falta trabajar en cuanto al cuidado crónico. Se incorporó hace dos semanas la ley de cuidados paliativos y hay que continuarla. El hecho de envejecer no es problema futuro. No es del otro. Es mío, aquí y ahora reconociéndome como sujeto envejeciente.

¡Muchas gracias!

Sabrina Landoni: Me parece muy interesante, las dos hicieron alusión a eso. Estamos en plena incidencia de que se trate y se sancione una ley que nos dé la estructura de un sistema integral de cuidados en la Argentina. Sé que Costa Rica lo tiene. Una ley no resuelve todos los problemas, es un punto de partida. Debería estar toda la sociedad movilizadada para que estos derechos se garanticen. ¿Qué está faltando para que el tema de cuidados se traduzca en una demanda general? Hay avances: la última Conferencia Regional sobre la Mujer de América Latina y el Caribe fue sobre la sociedad de los cuidados. Hay un compromiso de Buenos Aires con una serie de pautas para ir hacia adelante en este camino, pero, a veces, queremos saltar históricamente algunas fases.

Hay mucho para hacer todavía en términos de incidencia y de sensibilización. Mónica fue mi gran introductora en el mundo de esta agenda de personas mayores desde un enfoque de derechos y con perspectiva de género, pero la lucha tiene que ser de toda la sociedad, tenemos que tener la base de la demanda social empujando y apoyando, para que esto se cristalice en recursos concretos, para que las políticas de cuidados puedan conformarse en un sistema que dé respuesta efectiva a las necesidades existentes tanto de las personas que reciben como de quienes brindan cuidados, contemplando los 5 principios propuestos por ONU Mujeres y la CEPAL y consensuados en el Compromiso de Buenos Aires:

1. el cuidado como un derecho
2. la universalidad
3. la corresponsabilidad social y de género
4. la promoción de la autonomía y
5. la solidaridad en el financiamiento.

Muchas gracias

Conferencia: Políticas de cuidado y atención de largo plazo en España. Modelos de presente y futuro en atención residencial geriátrica

Disertante: Miguel Ángel Vázquez Vázquez, Geriatra, profesor de la Universidad de Vigo y Socio-Director CALIGERS SL. España.

Presenta: Mónica Roqué. PAMI.

Un placer presentar a este gran especialista de la gerontología, muy generoso, le estoy enormemente agradecida por la ayuda que me brindó durante la pandemia. Me dio muchas de recomendaciones, como, por ejemplo, cerrar las residencias, yo le decía “no quiero cerrar las residencias, porque son instituciones de puertas abiertas”, “Te puedo asegurar que le vas a garantizar la vida a las personas mayores”, y nos dio un montón de recomendaciones que posibilitaron una muy baja mortalidad en residencias. Yo rescato mucho tanto a Miguel como a Alberto Fernández Seco que fueron las dos personas que más nos apoyaron en un momento tan difícil. Nosotros estábamos recién llegados al PAMI, nuestra gestión comenzó en diciembre de 2019 y el 7 de marzo de 2020 tuvimos que cerrar las puertas de las residencias.

Todo nuestro agradecimiento, Miguel, por tus recomendaciones que le salvaron la vida a muchas personas mayores que hoy viven en nuestras residencias de larga estadía.

Miguel Vázquez Vázquez: -Buenas tardes a todas y a todos. Convencer a Mónica es muy difícil (risas del público), realmente cuando le decíamos “hay que cerrar”, Mónica decía “¿cómo vamos a cerrar y vamos a impedirle el derecho de salir?”. Y yo creo que fuimos capaces de hablar desde la emoción, porque la emoción era lo que sentíamos, en aquel momento. Ahora miramos hacia atrás y todo resulta fácil, no? Pero en aquel momento era realmente complicado. La gente se iba, los equipos desertaban, teníamos a los medios de comunicación en la puerta cuando fallecía alguien, fueron tiempos duros.

Para mí es un honor, es una oportunidad, es una satisfacción estar con ustedes aquí; agradezco muchísimo a Luana Volnovich a Mónica y a su equipo, el que me permitan compartir experiencias, nuestro caminar.

Desde 1988 trabajo en el mundo de las residencias 1988; antes trabajé en atención primaria, en medicina hospitalaria, en la gestión de servicios sanitarios. No se me olvida la primera vez que fui a una residencia de personas mayores me juré que, si alguna vez dirigía una residencia, no iba a ocurrir lo mismo que ocurría en aquella que estaba visitando.

En efecto, años después me tocó dirigir una residencia del IMSERSO (organismo muy vinculado a Latinoamérica). Después de 7 años, un día subí a la planta y vi lo mismo que había visto en la residencia aquella que no me había gustado, entonces hice crisis con mi equipo –yo tenía un equipo magnífico- un centro con instalaciones maravillosas, pero aquello no me gustaba. Entonces, pensé que el problema era nuestro, que seguramente estábamos haciendo mal las cosas. Lo siguiente fue convocar a un montón de expertos, nos sentamos a debatir, a corazón abierto: “qué hay que hacer aquí realmente?”. Se trataba de 300 personas a las que había que dar respuesta.

A mí no me gusta hablar de modelos, porque en un mundo tan diverso, como es el de las personas mayores, donde ya las cátedras de sociología geriátrica van desapareciendo, porque no hay nada tan diferente como un grupo de personas mayores ¿no?

Antes solía decir la siguiente frase: “Asistimos como testigos casi mudos a uno de los fenómenos sin precedentes de la historia de la Humanidad”. Ahora tendría que decir: “Hemos asistido a dos fenómenos sin precedentes en la historia de la Humanidad: el primero, la longevidad humana y el segundo, la barbaridad que hemos cometido durante la pandemia”. Dos barbaridades, o sea, yo creo que algún día nos juzgarán las generaciones que nos suceden por haberlo hecho tan mal.

Hemos podido compartir la experiencia de lo que hicimos mal en España, con las autoridades de PAMI, con la residencia Ledor Vador, con algunas residencias de Colombia, Portugal. Para nuestro equipo eso fue una satisfacción, haber conseguido salvar una vida. PAMI no tuvo la incidencia que tuvieron otras instituciones, otros países: ¡lo habéis hecho bien!

Cuando en España hablamos de mayores, nos referimos a personas de 65 y más, la OMS asegura que la longevidad humana es la mayor revolución. Para los geriatras esto de la lon-

gevidad es algo que por la mañana cuando nos levantamos nos sienta bien; total, vamos a vivir 200 años o 120 maravilla, ¿no? Lo cierto es que vamos a vivir más años, eso no lo discute nadie, lo que sigo sin entender es por qué la sociedad no se da cuenta de que los mayores somos el futuro y la cuestión, por tanto, no es si la vida media va a prolongarse, eso está claro que sí, lo que estamos discutiendo ahora es si se puede posponer el envejecimiento humano e, incluso, si podemos rejuvenecer las células a nivel molecular, este es el debate que ahora mismo las grandes empresas tecnológicas, los que han medido, los que están metiendo miles de millones de dólares en la investigación están consiguiendo que algunas especies vivan tres veces más de lo que les tocarían, o sea, nosotros podríamos vivir 360 años, ¡qué barbaridad! ¿no? ¿Con quién vamos a vivir tantos años? De modo que esto de que la vejez no es una enfermedad, probablemente, sí, lo sea, probablemente estemos diseñados para vivir más años de los que nos toca, pero para vivirlos bien.

Recuerdo un año en que celebrábamos uno de los tantos centenarios en aquel centro que yo dirigía, cuando un día la administradora me dijo: “oye, que ya van ocho en lo que va del año” y claro, hacemos una comida especial, regalos “mira, a ver si puedes reunirlos y celebrar de una vez a todos los que cumplen 100 años en este año” ¡Si cumplir 100 años ya no es noticia!

Yo provengo de Galicia. Allí tenemos porcentajes de envejecimiento que son impresionantes, en Galicia tenemos el 25,6%, o sea, 1 de cada 4 gallegos tiene más de 65 años; pero hay dos provincias: Lugo y Ourense que tienen el 32 y el 33% de personas mayores. Con comarcas que superan esas llamadas “blue zones”. Okinawa, por ejemplo, que es la que tiene mayor número de centenarios, tiene 75 centenarios por cada 100 mil habitantes; mientras que Ourense tiene 78. Y la comarca de Celanova tiene 278 centenarios por cada 100 mil habitantes. Impresionante. Somos ahora mismo el foco mediático de National Geographic, en fin, cada 2 semanas está alguien preguntándome por el truco de la longevidad humana. Ojalá lo supiera...

La ley de promoción de la autonomía personal de España

Voy a referirme al modelo presente y al modelo futuro. El modelo presente está enmarcado en la Ley de la Dependencia en España, del 2006. Hubo un rechazo a este nombre porque las personas con discapacidad protestaron acerca de que tendría que haber una Ley de prevención de la dependencia. Esto se complicó porque no dependía del Ministerio de Sanidad, sino del Ministerio de Asuntos Sociales. De modo que la ley en cuestión se llamó “Ley de promoción de la autonomía personal”. “Promoción” equivale a prevención más protección”. Así resultó la “Ley de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia”. Este es un tema del lenguaje de cómo se articulan los procedimientos de gestión de este sistema, que en España llamamos “Atención de autonomía” y “Atención a las personas en situación de dependencia” y que contemplan, por supuesto, la discapacidad a cualquier edad a partir de los 5 años. Se gestiona desde el Estado con transferencias de capital a Comunidades Autónomas y con la participación y el copago de los usuarios, de modo que, aproximadamente, un tercio lo financia el Estado, un tercio lo financia el

Gobierno Regional y un tercio lo financian los usuarios, en la medida, lógicamente, de sus posibilidades.

La valoración de la dependencia la hacen las Comunidades Autónomas, mediante un baremo que ha sido aprobado en un consejo, que es el Consejo Interterritorial, que agrupa al Ministerio correspondiente de las diferentes comunidades autónomas. De modo que cada grado de dependencia da lugar a una serie de prestaciones, como servicios de promoción de la autonomía personal, de teleasistencia, de ayuda a domicilio, de centros de día, incluso, centros de noche y sobre todo de atención residencial, que es de lo que voy a hablar.

No porque la residencia sea el mejor recurso, sino porque son recursos absolutamente necesarios, por mucho que nos empeñemos en mantener a las personas mayores en el hogar, la realidad es siempre muy testaruda y, a pesar de que vivir en casa es el objetivo, muchas veces, las cosas se complican.

En España no hay un solo modelo actual, hay muchísimos modelos actuales. De hecho, cuando hablamos de residencias, uno cree que estamos descubriendo la pólvora, pero es un tema muy antiguo, casi casi como la evolución de la humanidad, ¿no? Provenimos de este mundo asilar, lo hemos mezclado con el mundo hotelero, con el mundo hospitalario y en base a este mix hemos ido construyendo lo que hoy llamamos hogares de ancianos, residencias de ancianos, en fin, tiene diferentes nombres. Es verdad que inicialmente eran servicios sociales, había algunas personas que acudían a las residencias porque no tenían casa, que no tenían lugar donde vivir, pero esto es cada vez menos frecuente, sobretodo en mi país, porque hay pensiones no contributivas, contributivas, y la gente que está bien sigue viviendo en su casa, viviendo como le parece. El tema se enmarca más y cada vez más en eso que estamos dando en llamar “cuidados de larga duración”. Muchas veces las causas son de carácter médico, secuelas de enfermedades o la enfermedad en sí misma.

El mundo residencial en España

La mayor parte de la atención residencial en España se presta desde el sector privado, con fin de lucro y sin fin de lucro. Creo que hoy día más con fin de lucro, aproximadamente el 72% son residencias privadas sobre un total de 372 mil plazas.

La plaza pública de gestión pública está en torno al 17%, 17.5% en el año 2020.

Nuestra media de edad en residencias está en los 85,7 años, la mayor parte de ellas son personas en situación de dependencia con comorbilidad, con polifarmacia, el 57% en residencias globalmente son personas con deterioro cognitivo y en residencias públicas sube a 67-68% de personas con deterioro cognitivo, hablamos de deterioro cognitivo moderado a grave o grave.

Hoy todavía seguimos viendo qué podemos hacer en las residencias. Entonces, cuando nos reunimos con gente como Teresa Martínez o Pilar Rodríguez o Lourdes Bermejo, en fin, Maite Sancho, Javier Yanguas, todo este equipo de personas que les suena, le damos vuelta a las cosas. Reconstruimos nuestros modelos, probamos diferentes cosas y yo creo que la pandemia, de algún modo, vino a resituar, la verdad que ahora mismo en España las residencias son objeto de foco de los medios de comunicación, pero foco también de la sociedad. Siempre lo fuimos, para mal, siempre estábamos debajo de la lente, éramos “culpables”. Siempre aparecíamos por la mala noticia, o sea, cuando había alguien desnutrido, ulcerado, con sarna. Y cuando vino la pandemia también fuimos culpables, éramos culpables de que se nos muriese gente dentro de la residencia.

Lancet, una revista muy prestigiosa, informa que en España han muerto 166 mil personas solamente en el año 2020; probablemente se quede corto, porque los primeros meses de la pandemia mucha mortalidad cardiovascular se atribuía a cuestiones que no tenían que ver con COVID y lo era.

Pasábamos visita y la persona estaba bien, pero a las dos horas aquella persona estaba muerta, tenía COVID y estaba muerta, como un infarto. Pensábamos que todo el problema era respiratorio, se nos olvidó el COVID neurológico, se nos olvidó el COVID cardiovascular, por lo tanto, es muy probable que murieses más. Pero, bueno, según el IMSERSO, el 67% de los muertos en España, murieron en residencias, por eso, podemos afirmar que murieron aproximadamente 106 mil personas en residencias durante el 2020. Estoy utilizando los datos de Lancet y los datos del IMSERSO, fusionando los dos multiplico y me sale esa cantidad.

Durante el 2020 comparábamos cantidad de fallecidos todo el tiempo. Utilizábamos un indicador de mortalidad que se llama Sistema de Monitorización de Mortalidad Diaria (MOMO) que aporta el Ministerio, por lo tanto, podíamos registrar si había un exceso de mortalidad cada día por COVID. A partir de esa situación complicada surge un debate en España, una crítica acerca de las cuestiones de la residencia, sobre la comida, el personal, los servicios, el buen trato, el mal trato, etc.

Uno de los problemas de la gerontología es que no somos capaces de trasladar a la sociedad lo que estamos haciendo, o sea, de comunicarlo correctamente. Ahora ha surgido un movimiento de comunicación en gerontología, pongo como ejemplo a nuestra compañera de Córdoba, Sol Rodríguez, “El club de la Porota”, es un logro que yo aplaudo.

Nos hemos inventado todo tipo de protocolos: prevenimos las úlceras, lo hacemos todo bien, pero les miramos la cara a los mayores y sabemos que podemos mejorar. Entonces quizás este sentimiento de que todo es mejorable hace que no seamos capaces de presumir de lo que hacemos, y yo creo, honestamente, después de muchos años trabajando en residencias que tenemos que presumir de lo que hacemos. Detrás de ese auxiliar de clínica, de ese gerocultor, que parece que no se entera, que se va a casa tan angustiado, muchas veces, como te vas tú, sin tener con quién hablar. Tenemos que preocuparnos de poner en valor lo que hace-

mos en los modelos de futuro, en lo que tiene que ver con cuidados de larga duración. Ahora mismo lo que se discute son cuestiones que tienen que ver con los tamaños de los Centros.

La mayor parte de los centros europeos buscan residencias pequeñas. Parece que el bienestar, la sonrisa, la satisfacción de las personas mayores tiene mucho que ver con los entornos físicos de vida, o sea el lugar en el que tú vives tiene que ver con tu felicidad. Y sí que parece, lo asumimos todos que las residencias más pequeñas aportan un poquito más de calidad de vida y bienestar que las residencias grandes. Todo lo que se parezca al “entorno doméstico”, más ecohabitable, pero todo (los vasos, los platos, los sofás, los cuadros de la pared, la música, el perro, el gato) es decir, todas estas cosas hacen que la gente sea un poquito más feliz. En Europa el punto económico aceptable de retorno está alrededor de las 120 plazas, o sea, las residencias pequeñas son más caras. Y cuando hablamos de servicios gerontológicos la financiación no es un tema menor, es un tema muy importante.

La tendencia tiene que ver con el cohousing, con viviendas colaborativas, que son muy buenas, pero, finalmente, cuando aparece la dependencia, la dependencia severa y la dependencia grave, estos espacios de vida tan armónicos se convierten en disarmónicos, por eso, no es tan sencillo.

En España gobernar este sector es muy difícil, porque el Estado, el gobierno del país no tiene las competencias (por la Constitución española) para tomar decisiones en el ámbito de los servicios sociales. De modo que hay que articular procesos de acuerdo político. En junio de 2022, se articuló un acuerdo gubernamental que no suscribieron todas las Comunidades Autónomas, hubo ocho Comunidades que no suscribieron, en el que se acuerda un nuevo modelo. Y esto es como el ángel de la guarda: de repente aparece un nuevo modelo, ya está, lo hemos resuelto, si vuelve otra pandemia, tenemos otro modelo. Yo creo que, en un afán de pasar página de la pandemia, yo creo que la idea es: si tenemos un nuevo modelo ya no nos va a volver a ocurrir lo que nos pasó en 2020. Ese Nuevo Modelo pretende establecer mínimos, mínimos de obligado cumplimiento, cada comunidad autónoma puede superar esos mínimos, servicios definidos, personalizados y aparecen entonces las palabras: dignidad, respeto, personalización, ACP (atención centrada en la persona) –que, por supuesto, todos compartimos- participación, control, derecho a la salud, promoción de servicios, digamos de proximidad o de sentido comunitario, las cosas que son de sentido común, afortunadamente, en este grupo de trabajo había gente muy sólida a nivel estatal que ha tenido responsabilidades sobre este cambio.

Esa bata blanca que llevamos los médicos, parece que vamos a misa; hay algo de sagrado “usted tiene que hacer lo que digo yo”. En ese lenguaje a veces sutil, respetuoso, pero sutil, que no deja de ser una forma de maltrato, de desempoderar al otro.

Siempre cuento aquello de la terapeuta ocupacional: “es que no bajan a terapia!” Yo les quiero mucho a las terapeutas. Es una profesión magnífica, volviendo a la historia, yo preguntaba “¿Y qué hacen en la terapia?”, “Cestería, macramé, puzzle, escayolas de colores...”. Era lo que hacíamos en aquella época, lo que nos decían que había que hacer. Luego le preguntaban: “y

Ud. ¿Por qué no va a terapia?” y nos decían “¿a mí que me pongan a hacer cestos, a mi edad?” Por eso, lo de preguntar qué quieren hacer me parece que sí funciona.

Cuidados y apoyos

Recuerdo trabajando con Rosita Neira [disertante de Chile] en el Programa Chile Cuida, y con Paula Forte cuando cambiamos el nombre del plan de cuidados de Chile al actual “Plan de apoyos y cuidados”, no nos cargamos la palabra “cuidados”, pero casi. También hablábamos con Adriana Rovira [disertante de Uruguay] que las palabras nunca son inocentes: “cuidar” es algo que no tiene que ver con apoyar. Cuando “apoyas” es que el otro el que está arriba y tú el que está abajo, y cuando tú cuidas eres tú el que está por encima, de pie. Me gusta más referirme a “apoyos” que a “cuidados”. La gente de enfermería me dice: “Oye, Miguel Ángel, la palabra “cuidados” es una palabra hermosa, y los cuidados a lo largo de la vida son una oportunidad”.

En la normativa, el acuerdo tiene que ver con estos modelos, empieza a utilizar la palabra apoyos, el paradigma de la ACP, busca los centros, no hemos sido capaces de hacerlos más pequeños, pero ya al menos 75 plazas en zonas rurales, no más de 120 en zonas urbanas, divididos en unidades convivenciales de 15 plazas. Esto fue un debate largo: de cuánto las plazas, de cuánto las unidades convivenciales, con excepciones, porque la norma contempla excepciones, la mejora de los salarios, la mejora de los ratios (del número de trabajadores por personas mayores), entonces la normativa nueva propone un 0,51 para gerocultores y personal sanitario y dentro de ellos, un 0,43 para cuidadores a finales de 2029, o sea, que va de forma progresiva, no podemos ser obviamente exigentes; estamos partiendo de ratios de 0,35 en personal de atención directa. O sea: por cada 100 personas mayores dependientes tenemos 35 personas que trabajan 40hs semanales en atención directa, no contamos el personal de limpieza, cocina, administración, mantenimiento, etc.

La pandemia vino a dejar claro que hace falta un coordinador sociosanitario, yo creo que el tema sociosanitario es una entelequia, sigo sin ver una acción armónica sociosanitaria en ninguno de los países que conozco, ni en España ni en Europa ni en EE.UU., pero no han sido capaces de articular una acción sociosanitaria, los de Salud siguen mirándonos por encima del hombro, esto es así. Nos llaman cuando tienen dificultades para dar un alta hospitalaria, para drenar los hospitales, entonces sí se acuerdan de nosotros: “es que tenemos gente que está ahí con una sonda, que no lo podemos mandar para su casa”.

Importante el tema “directores”, la exigencia del marco normativo es que los directores tengan titulación universitaria o título de posgrado en materia de gerontología; los centros libres de sujeciones, en un plazo corto, en 2025. O sea, en 2 años tenemos que tener los centros libres de medidas de sujeciones físicas, de sujeciones mecánicas y de sujeciones químicas. Esto es un tema complejo, difícil, que hay que hacer con cuidado, un tema que hay que formar por supuesto, aquí está la Dra. Romina Rubín que lidera el Grupo “Desatar” en Argentina y que, además, conoce bien y de buena mano todo lo que se está haciendo en diferentes lugares.

Se articulan requisitos documentales mínimos, se habla de maltrato –en realidad, a mí no me gusta hablar de maltrato, prefiero hablar de buentrato, tal como ocurre aquí, en las residencias de Argentina, con esta campaña educativa que se está llevando a cabo desde PAMI-.

La participación de las familias

Esta es una asignatura pendiente. No hemos sido capaces de integrar las familias a los centros; siempre nos ha parecido que se trataba de una especie de inspectores con mala cara, que venían por las tardes y los fines de semana a molestar. Y eso es un problema, tenemos que verles como una energía de renovación, como una capacidad, como algo que puedes y debes integrar en el equipo interdisciplinario o transdisciplinario. Entonces, utilicémoslo en positivo, hay que integrar. El familiar del futuro quiere información directa, saber si el padre se cayó, cuándo se cayó, por qué le cambiaste y le diste una fosfomicina y no le pusiste una eritromicina y te lo discute y te lo pregunta, cualquier cambio de tratamiento, cualquier cuestión: “por qué le cambiaste de habitación, por qué no come en la mesa, por qué va a fisioterapia, por qué no va, por qué salió”. Por supuesto hay que contar con ellos. Por lo tanto, sí, se acabó pensar que la persona mayor no tiene familia, porque le dejan en la residencia. Necesitamos sistemas de evaluación de calidad.

Yo dirigí un Centro muy grande, de 300 personas. Creo que el tamaño es importante, un centro grande se puede compartir, se puede sectorizar. Una de las cosas que aprendimos con la pandemia fue la flexibilización de los espacios, o sea, éramos tan rígidos, el director decía: “esto no se puede tocar”, “aquí no se puede hacer nada”. Se lograron muy buenos cambios. Además, se demostró que se democratizaron los centros. De repente los limpiadores que no tenían importancia se convirtieron en elementos claves en la dinámica residencial, o sea, personas que nunca tenían nada que decir, estaban diciendo cosas. Se les tenía en cuenta y se les escuchaba. O sea, sí, hay que compartimentar estos Centros y convertirlos en algo más pequeño. Yo no creo que sea necesario que tiremos las residencias grandes, sino que las rearmemos un poco, las reconstruyamos. A nadie le gusta comer en un comedor de 100 personas, como cuando vamos a un restaurante, mejor que sea pequeñito, donde no haya mucho ruido, para poder conversar. Creo que podemos armar cosas de este tipo, comedores más parecidos a las casas. La decoración más hogareña, las habitaciones individuales que es de mucho calado y mucho debate, el modelo nuestro propone que el 65% de las habitaciones sean individuales.

Sobre este tema, yo tengo dudas. Nosotros pensamos que cuando seamos mayores, más mayores, vamos a ser o vamos a hacer las cosas de una determinada manera. También cuando teníamos 15 años pensamos que a los 30 íbamos a hacer otra cosa, o a los 50 cuando teníamos 30, y acabamos haciendo lo mismo que hacían los otros.

Yo trabajo desde el 88 en residencias y cuando abrimos nuestra residencia en Vigo, que es una ciudad industrial, muy dinámica, con unos sindicatos muy arraigados, muy peleones, a los tres meses estaban pidiendo mi dimisión encerrados en el Centro. Todo lleno de pegatinas, de

pancartas porque lo que hacía yo no les gustaba. Estuve 20 años, me fui cuando quise, pero bueno, fue una pelea.

Yo pensaba que aquellos mayores que estábamos cuidando iban a cambiar, o sea que cuando se incorporasen a esa edad los que estaban trabajando, en los astilleros, que iban a plantear otras cuestiones. 20 años después me encontré con las mismas personas, con las mismas zapatillas de cuadros, las mismas arrugas, la misma mirada, me agarraba la mano igual cuando me iba de su lado. Quiero decir que es muy probable que, para entender la vejez, uno tenga que ser viejo. Por más que nos empeñemos, por más geriatra, por más gerontólogo, siempre nos parece que vamos a ser de otra manera. Quiero decir que ahora pienso que me gustaría estar en una habitación individual, sin duda, lo pensaríamos todos ¿no? Pero, a lo mejor, cuando tengas 85 años y no te puedas mover muy bien, tengas miedo a quedarte solo.

En el centro que dirigía, había 20 camas; 6 habitaciones dobles comunicadas, tenían una pequeña mampara que separaba una cama de la otra. Había 2 habitaciones de matrimonio y 2 individuales, por cada 20 camas había 2 individuales. El IMSERSO había armado un baremo para solicitar las individuales, y yo tenía habitaciones individuales que nadie pedía y les decía a los trabajadores sociales: “oye, pero, explicad a la gente que hay habitaciones individuales!” y los trabajadores sociales me decían: “Ya lo hacemos!”. La gente no quería estar en la individual, no quería, porque tenían miedo de quedarse solos de noche.

Las fotografías, las lámparas, siempre decimos: “esta es su casa” y luego no pueden agarrar un yogurt de ningún sitio, no tenemos un espacio donde puedan tomarse unas natillas, o algo por el estilo.

Los modelos de futuro también pasan por los cambios de profesionales. Tenemos profesionales muy orientados, muy pensados para el modelo hotelero hospitalario. Y puede que sea muy importante la neuroestimulación, puede ser, no lo sé o los niveles en hierro en sangre. Pero es probable que haya otras muchas cosas y que sean muchísimo más importantes y que se nos escapen.

En las residencias de mi país hay gente en recepción detrás de un mostrador. Y luego decimos: “Las residencias tienen que estar integradas, abiertas a la calle, a la comunidad, las familias tienen que sentir que son parte de...”, luego llegas y le pones un mostrador. Y además el que te atiende es un tipo que es un “repcionista”, no sabe lo que pasa en la residencia, no le importa, no es su tema. Pues a lo mejor tenemos que validar estas cosas y colocar a alguien que tenga una perspectiva de integración social, quitar los mostradores, meter a las familias dentro, poner servicios dentro de las residencias que interesen a la comunidad, o sea, permeabilizar los centros. No podemos convertir los centros en islas y luego decir: “es que no me comunico con nadie” “es que tú te has montado la “isla”.

Siempre buscamos la culpa en los demás. Es verdad que es un sector de un alto nivel de rotación, pero también tenemos que aprender a fidelizar a nuestros equipos, a reconocer lo que están haciendo.

Para finalizar, recordemos que es mejor “apoyar” que “cuidar”, que hay que tener en cuenta la autonomía personal, horarios más flexibles, que, si alguien se quiere quedar un poquito más en la cama, que lo pueda hacer. Que no esté todo reglado por horarios. Que las personas deben participar más en decidir sobre lo que les guste. Tener espacios más confortables donde puedan disfrutar de momentos de descanso y diversión. Pensar en que la tecnología nos puede echar una mano en eso que llamamos la gestión o el día a día. Es probable que hoy haya sistemas tecnológicos muy accesibles que te permiten controlar a las personas: evitar caídas, si quitas medidas de contención, gamificación, rehabilitación, diagnóstico, cuidados, información a familiares. Hoy hay plataformas que te permiten prácticamente que el familiar entre casi casi en la historia clínica de esa persona y saber si le cambiaste el tratamiento, recibir un mensaje, comunicar una fiesta y hasta decirle que van a comer hoy o mañana o pasado.

En fin, nuevos modelos implican cambios normativos, esto es importante, ya que estamos aquí en este escenario y hablar de cambios normativos y culturales, financiación acorde a la calidad que queremos. Cada país, obviamente puede pagarse los servicios sociales que puede pagarse. Nosotros cuando nos comparamos con los países nórdicos, creo que nos estamos comparando mal, yo creo que nosotros somos latinos, pagamos lo que pagamos de impuestos y compararnos con los nórdicos lo que nos va a generar es mucha frustración, probablemente una cierta disfuncionalidad. Tenemos que ser capaces de entender que podemos dar los servicios que podemos dar. Por supuesto, utilizando tecnología, integrándolos.

A mí me quedan dudas, sobre si los médicos tenemos que estar. Siempre defendí que las residencias pequeñas no tenían que tener médico, que teníamos que tirar de los servicios comunitarios; sin embargo, con la pandemia reflexioné mucho sobre esta cuestión y no lo tengo claro, no sé si todo lo que tiene que ver con la atención a la dependencia debiera estar dentro de lo que la OIT y la ONU empieza a llamar “Cuidados de larga duración” y, por tanto, un sector de Salud. En fin, requiere plantear financiación, la calidad obviamente no es barata, adecuar la normativa, reingeniería de edificaciones ecohabitables.

Agradecemos un cambio de modelo, necesitamos realmente un cambio de modelo y ojalá seamos capaces de hacerlo.

Mónica: antes de terminar, quería volver sobre el tema de las habitaciones individuales, es interesante lo que planteás sobre las habitaciones dobles, porque lo que me parece bien es que la gente tenga el derecho a elegir. y la intimidad es un Derecho Humano, consagrado en la Convención, lo que no me parece bien, es tener habitaciones de 4 o de 5 o de 6. Nosotros en PAMI hemos prohibido las habitaciones de más de tres plazas que durante 20 años estaban habilitadas. Es un cambio de paradigma.

Miguel: sí, en España no se permiten más que 2 camas por habitación, ni siquiera en las salas de enfermería.

Mónica: hay que cambiar el paradigma y la cultura, gracias por ayudarnos Miguel en este cambio.



Segundo día

Conferencia: Luces y sombras para el cuidado de personas mayores en Uruguay

Disertante: Adriana Rovira, Docente e investigadora de la Universidad de la República. Responsable de ALGEC Uruguay. Directora Nacional del Instituto de Personas Mayores del **Ministerio de Desarrollo Social (MIDES) (2011-2020) Uruguay.**

Presenta: Lucía Carnelli, Jefa de Departamento de Planificación, Monitoreo y Evaluación. PAMI.

Lucia Carnelli

Buenos días a todos y a todas.

Vamos a iniciar este segundo día del Seminario Internacional de Políticas de Cuidado y vamos comenzar la jornada con este primer panel, en el que nos acompaña Adriana Rovira, quien nos va a compartir algunas reflexiones sobre la experiencia del sistema de políticas de cuidados en Uruguay.

Adriana es doctoranda en Psicología por la Universidad de la República, Magister en Psicología Social y Licencianda en Psicología por la misma universidad, también es docente e investigadora de esa institución, donde trabaja temáticas de derechos humanos, de cuidados y participación política en el campo de la vejez y el envejecimiento. Se ha desempeñado como consultora para la Organización Iberoamericana de Seguridad Social, y fue integrante de la Comisión de Expertos ante la OEA que redactó la Convención Interamericana sobre la Protección de los Derechos de las Personas Mayores. Entre el 2012 y el 2020 ha sido directora del Instituto Nacional de Personas Mayores en Uruguay y es representante en Uruguay de la Asociación Latinoamericana de Gerontología Comunitaria (ALGEC).

Es un gusto enorme tenerla a Adriana en este Seminario y en este panel, no solamente porque tiene una inmensa trayectoria y experiencia, sino porque, además, siempre es muy grato escuchar sus aportes que traen una reflexión novedosa, interesante y enriquecedora para discutir los temas que nos convocan hoy.

Adriana Rovira

¡Buenos días! ¡Gracias, Lucía!

Es un placer estar en Buenos Aires. Quiero agradecer a Mónica Roqué por la invitación a este evento, que me permite compartir reflexiones para aportar a la discusión sobre los sistemas de cuidados. Mónica es una persona maravillosa, una amiga con la que aprendí un montón de cosas desde que la conocí. Es una profesional necesaria en la región, su papel ha sido clave en la agenda de los derechos humanos de las personas mayores, especialmente en estos momentos en que hay un retroceso en materia de protección de derechos, algo que quedó muy visible durante la pandemia. Esto parece contradictorio porque a la vez que hay dificultades en el progreso de las condiciones para una vida digna de las personas mayores, 11 países del hemisferio tienen aprobada la Convención sobre la Protección de Derechos Humanos de las Personas Mayores (OEA, 2015).

Sin duda, la Convención es un instrumento importantísimo, pero entonces ¿por qué sigue habiendo una brecha entre lo conceptual y el reconocimiento efectivo de los derechos de las personas mayores en nuestro hemisferio? Esta presentación busca pensar los sistemas de cuidados en la región como una oportunidad de reflexionar sobre lo que sucede en el actual

contexto. Me convocaron para compartir la experiencia de Uruguay y, a mi modo de ver, esta experiencia tiene muchos aspectos que deben ser compartidos en clave crítica. Yo creo que, a veces, tenemos problemas en revisar experiencias que tienen título de exitosas, entonces omitimos lo que no funciona, justamente para que no atente contra esta perspectiva de éxito.

Me tomé la licencia de llamar a esta presentación “Un cuento chino”. Quienes somos de este sur latinoamericano sabemos que cuando decimos que algo es “un cuento chino”, nos referimos a su carácter de prometedor, pero engañoso, un artilugio, una estafa. De allí que este título busca ubicar, a modo de juego, una alerta: ¿serán las agendas vinculadas a los sistemas de cuidados un cuento chino? Lo dejo planteado como pregunta para el debate.

El título está inspirado en un escritor muy importante de Argentina, Cesar Aira, que ha publicado *Una novela china*, y también por la película argentina “Un cuento chino” de Sebastián Borensztein. Tratando de respetar el tiempo disponible algunos conceptos quedarán solo esbozados para poder detenerme con más profundidad en otros.

La experiencia del Sistema Nacional Integrado de Cuidados (SNIC) en Uruguay tiene luces y sombras, y en muchos aspectos hacia las personas mayores fue una política que se quedó con muchas dificultades en la implementación de las acciones. En el SNIC en Uruguay las personas mayores quedaron postergadas, hubo mucho conceptual, mucho normativo y de consenso político programático, pero muy poco de acciones concretas y respuestas efectivas. Esto tiene como explicación múltiples causas, pero entiendo que la principal fue no superar el discurso del costo del envejecimiento.

Cabe aclarar que hoy en Uruguay con el cambio de gobierno de marzo de 2020, el SNIC está detenido, y entiendo que esto es también parte del problema que deberíamos revisar, porque si estamos ubicando los sistemas de cuidado como la base de un nuevo pacto social y los cambios políticos de gobierno desmantelan o congelan los programas de cuidado, entonces reproducimos la discusión ideológica que se está dando con los sistemas de pensiones, planteando que son caros e insostenibles, o que se debe avanzar en mínimos tan mínimos que no tienen impacto en la vida de las personas. Por lo cual analizar la experiencia de Uruguay es fundamental, pero debe hacerse incorporando los aspectos que discuten su éxito; esto es importante porque, a veces, el decisor de políticas públicas no se anima a mostrar lo que no salió bien y esto es, quizás, lo que más experiencia de aprendizaje muestra y es lo que permite que los sistemas de cuidados no sean un cuento chino.

En el día de ayer Luana Volnovich, la directora ejecutiva del PAMI, en la apertura de este encuentro se refería a si la vejez es un problema o una problemática, coincido en este planteo. Yo creo que la vejez se constituye como problema asociada a la carga social a partir de discursos neoliberales, pero ¿por qué tantos actores políticos y económicos se esfuerzan por instalar que el envejecimiento es un evento moderno que atenta contra la justicia social? En este marco ¿los sistemas de cuidado para personas mayores son una oportunidad real de un nuevo pacto social o son un cuento chino?

La historia del discurso de la vejez

El discurso que vincula la crisis de sostenibilidad de los sistemas fiscales de los Estados al crecimiento demográfico de las personas mayores surge con la crisis económica capitalista de los años 70 y el desenclave del crecimiento del Capital y su distribución mediante el empleo. Este relato de amenaza del envejecimiento demográfico omite el impacto de la transformación de reparto de la justicia social que provocaron las reformas del sistema económico neoliberal (Lazzarato, 2020). Tiene que ver con el cambio a un modelo de bienestar individualizador que arranca en la década del 70 que, de alguna manera, tenemos luego el triste orgullo de ser América Latina quien lo exporta a este experimento chileno del liberalismo unido al fascismo militar, y acá cito a Lazzarato (2020):

es este experimento chileno y luego latinoamericano de fascismo militar neoliberal que instaló esta mirada sobre la vejez como problema económico en un momento que se discutía el rol del Estado como distribuidor de bienestar, impulsando reformas en la región como por ejemplo la de los sistemas de pensiones desde el modelo privatizador.

Este esquema de modelo individualizador del bienestar social se instala en América Latina en el 73 con Augusto Pinochet en Chile, el cual toma las ideas de la escuela de Chicago con las teorías liberales que proponían un recorte del Estado en temas de justicia social, que será la clave de este relato.

No solo Chile vive aún los impactos de 30 años de dictadura, lo vivimos todos en América Latina, porque ese esquema que propuso la dictadura chilena de una conjunción entre el recorte absoluto de derechos sociales con el ejercicio de la violencia de Estado hacia las organizaciones y la ciudadanía, sofocando la protesta política, permitió facilitar una reforma en los esquemas públicos de respuesta en justicia social que sigue todavía vigente casi sin posibilidades de discusión.

Este esquema además se constituye como un modelo exportador que pasa a Europa y a Estados Unidos; en Europa con Gran Bretaña de la mano de Margaret Thatcher y con lo que fue su lucha descarnada sobre el movimiento obrero; y en Estados Unidos con las políticas de Ronald Reagan que ya todos conocemos. En la década del 90, a su vez, este modelo volverá con nuevos impulsos y edulcorado a América Latina a partir del Consenso de Washington.

En la década del 80, además, se inicia el proceso de conflicto de bienestar intergeneracional, lo cual genera una interpelación al lugar de las personas mayores en las sociedades contemporáneas. Las reformas económicas que causan este desenclave del crecimiento del capital con el reparto mediante el empleo, generan, además, procesos de interpelación sobre algunos grupos de población específicos: migrantes, personas mayores, desocupados; se comienza la discusión por quiénes tienen derecho en las sociedades contemporáneas al reparto de los recursos del Estado.

De forma muy acelerada podemos decir que ese discurso de la vejez como problema termina de instalarse en la región de América Latina en la década del 90 a partir de distintos discursos académicos y políticos que hablarán del costo del envejecimiento, lo cual va gestando una especie de encuentro negativo entre el Estado neoliberal y el crecimiento de las expectativas de vida de las poblaciones. En este breve, rápido y poco ambicioso repaso podemos identificar cómo la interpelación del envejecimiento demográfico se va trasladando hacia las personas mayores y provoca todo este marco tan complejo de entender la vida vieja como carga social.

Entonces el neoliberalismo transforma el pacto social fordista que venía de los modelos de seguridad y el Estado de Bienestar europeo que, si bien nunca termina de asentarse en América Latina, ya que los procesos de desigualdad y de exclusión han sido parte de la historia, si actuaban como un modelo posible y donde, por ejemplo, los movimientos de trabajadores organizaban su lucha y utopía.

El neoliberalismo y su coincidencia histórica con el envejecimiento demográfico produce -como dice Mafalda de Quino- un contubernio, una asociación entre cosas que parecen distintas, pero que se juntan de forma forzada: la lógica neoliberal y el crecimiento demográfico, esta unión provocará todo un sistema de discriminación y exclusión para las personas mayores. Entonces, está este cuento, esta historia que es necesario narrar y desentrañar para traer a un plano de visibilidad.

Lauren Berlant (2011) plantea que el neoliberalismo arma todo el tiempo guiones que nos ubican tramas sin historia ni contexto. Esta idea es interesante para pensar lo que sucede y ya empezamos a masticar allá por los años 70, atando el envejecimiento demográfico como problema que afecta la sostenibilidad financiera de los Estados. Sin embargo, debemos pensar el envejecimiento demográfico y el armado de este relato sobre estas transformaciones históricas que plantea el capitalismo neoliberal. Discutir el envejecimiento como problema social sin esta restitución histórica no permite discutir los verdaderos aspectos que sostienen este relato.

El neoliberalismo plantea esta especie de experimento privatizador de la vida en base a tres dimensiones fundamentales que van a impactar en cómo ahora pensamos la agenda pública de incorporación de los derechos de las personas mayores.

Primero como una reconversión de los dispositivos estatales. Esta cuestión de ¿para qué está el Estado?, y la exigencia que el Estado debe ser eficiente administrando recursos sustrayendo su rol en resolver inequidades y desigualdades estructurales. Entonces como el Estado no es eficiente debe derivar a otros agentes o actores generando vínculos intermediarios para resolver los problemas sociales.

Segundo, esto que tiene que ver con establecer procesos de inclusión mediatizados por instituciones financieras. No sólo se deriva a intermediarios, sino que esa derivación es a instituciones financieras mediante el crédito y el endeudamiento de las personas. Esto tiene que ver con la creación de dinero privado mediante la intermediación de bancos privados y la mo-

netización de la vida donde todo pasa a ser parte de una lógica economicista. Wendy Brown (2016) plantea de forma muy clara esto como en las sociedades actuales todo es económico y donde lo que históricamente no era económico pasa ahora a ser comprendido en términos economicistas, por ejemplo, cuando se trata lo viviente como mercancía.

Tercero, la privatización es individualizadora del riesgo, y el autocuidado se toma como inversión de capital biológico, este discurso va produciendo cultura y representaciones sociales, también en la política donde, por ejemplo, a partir de estas ideas el riesgo social rompe con el interés de generar acuerdos colectivos y cada uno pasa a ser dueño de sí, esta forma de comprender los problemas sociales va rompiendo ese tejido social simbólico.

La privatización de los problemas sociales excluye una verdadera razón que la impulsa, como si dijéramos: “bueno, la verdad es que yo no me quiero hacer cargo de problemas de otros”. Detrás de este argumento se entiende que la desigualdad no está en la base de algo que producimos colectivamente. Yo puedo tener esto y me siento satisfecho porque me lo merezco, trabajé mucho o tuve la suerte de nacer en este hogar que tenía estas posibilidades y lo que le pasa al otro es problema del otro.

En lo anterior se concentra todo ese andamiaje de discurso neoliberal exitista de “emprendedurismo” que se puede resumir en la siguiente frase: “si te esmeras lo suficiente, podés llegar a tener éxito”, obviando el impacto de las desigualdades estructurales en el curso de vida de las personas, generando esta fantasía “transclasista” como plantea Berlant (2011). La fantasía transclasista es borrar las diferencias de clases, es quitar la desigualdad de escena que pasa a ser como un ruido de fondo, una especie de interferencia en mi cotidiano vivir. Pero claramente esa psicología positivista aplicada al voluntarismo no va a resolver la desigualdad, no lo resolvió la lucha de clases con la conciencia de clase y los movimientos sindicales ¡imagínese!

Esta fantasía transclasista implica, a la vez, una falta de responsabilidad colectiva, lo que genera que algunos grupos de población sean evacuados de significación (Berlant, 2011), es decir, se coloca al otro como responsable de la autogestión del riesgo de estar vivo.

Samuel Moyn (2015) plantea que el capitalismo venció al socialismo, porque el socialismo dio toda su discusión sobre la base material de la vida, no pensando en los aspectos subjetivos de la vida. El capitalismo, por el contrario, lo que hizo fue invadir lo subjetivo con esto de las lógicas morales del reconocimiento. Esta impronta de producción de valor de la vida a partir de su capacidad de resolver el riesgo vital y ser autosuficiente, donde no todos parten del mismo lugar y no todos accedemos a lo mismo.

Por 90 años más...

Ayer en su presentación el representante del BID señalaba, a modo de juego, que entre nosotros estaba la primera persona que iba a vivir doscientos años. En este juego parecía pro-

bable que cualquiera de las personas más jóvenes en el recinto lo podría lograr, sin embargo, sabemos que la distribución de la esperanza de vida es diferencial y tiene que ver con posibilidades económicas, por lo cual es probable que el primero en lograrlo no seamos uno de nosotros sino Jeff Bezos. Si la vida se prolonga no va a ser para todos, va a ser para algunos que van a poder adquirir en el mercado aquellos servicios y productos que pueden mejorar la salud y longevidad.

Verónica Montes de Oca en el Informe de Envejecimiento de la CEPAL (2022) plantea que en treinta años la región ha aumentado la expectativa de vida de forma extraordinaria, pero la expectativa de vida saludable solo aumentó un año y tres meses en promedio. La vejez viene acompañada de dependencia, producida por las condiciones en las que viven las personas.

La prolongación de la vida y la salud están determinadas por la distribución desigual de los recursos, entonces la base de la discusión debe ser sobre cómo el problema del déficit fiscal de los Estados de la región está determinado por la acumulación del Capital y cómo esto genera desigualdad y pobreza en la mayoría de la población. Si no incorporamos el impacto de la desigualdad dentro de la discusión también de las políticas de cuidado corremos el riesgo de que los sistemas de cuidado no sean más que un cuento chino, que prometa más de lo que puede transformar.

Lo importante es la integralidad de las respuestas en materia de protección social, entonces debemos estar atentos, porque hay este interés tan fuerte en América Latina en impulsar los sistemas de cuidados a la vez que seguimos restringiendo los sistemas de pensiones. Las pensiones y las respuestas en atención a la dependencia son dos cabezas de un mismo dragón, entonces ¿por qué discutimos aparte las cosas? ¿por qué quienes discutimos de cuidado no somos los mismos que discutimos los sistemas de pensiones?; ¿por qué las agendas internacionales que plantean prioritarios los recursos en atención a la dependencia no están tan convencidas del incremento de los sistemas de pensiones?

Las mujeres que cuidan son las mismas que por disponer de tiempo a cuidados no podrán acceder a los sistemas de pensiones. Como lo dice Silvia Federici (2018) en la economía del cuidado hay una fuerza explotada que no está visible, que forma parte también de esta evaluación de significación. Entonces sospechamos, porque este impulso de las agendas de cuidados desde un enfoque progresista, mientras que los sistemas de pensiones tienen un enfoque restrictivo. ¿Están las personas mayores en el centro? ¿son las personas mayores las priorizadas realmente en este tipo de políticas? Si son las personas mayores las priorizadas, entonces ¿por qué se discuten tanto sus derechos en materia de ingresos?

Bueno, habría que estar atentos a que, realmente, en las agendas de cuidados las personas mayores sean una prioridad, y no más bien una temática que de forma marginal las incorpora, pero que en el proceso de discusión y definición de las políticas de cuidado va atomizando a los actores sociales y el reclamo político de las personas mayores. Entonces, algunas organizaciones sociales de personas mayores luchan por cuidados, otras por sistemas de pensiones, con unas el Estado desde sus instituciones dialoga y con otras se construyen barricadas.

La experiencia en Uruguay

Exploremos la experiencia de Uruguay, un proceso de nueve años de discusión y arranque del SNIC. Todo inicia en 2011 con el gobierno de José Mujica que solicita armar un SNIC. Con Mujica en Uruguay hubo un amplio repertorio de nuevas políticas públicas centradas en reconocimiento de derechos humanos postergados y que ubicaron como fundamental al Estado en la distribución de la justicia social. En ese marco en Uruguay habíamos aprobado el Sistema Nacional Integrado de Salud, entonces se entendía que había que ir por una ampliación de la agenda de justicia social, incorporando la lucha que venían haciendo los movimientos feministas por la agenda de cuidados. En consecuencia, se abre un paraguas grande para trabajar en las bases conceptuales de un posible SNIC, definir qué son los “cuidados”, a quiénes el Estado va a reconocer en el derecho al cuidado, qué no es cuidado, qué entraría en una prestación de cuidados, la discusión con los movimientos sindicales, con los empresarios, con los empleadores porque esto tiene que ver también con acuerdo de licencias, licencias parentales, de maternidad, de paternidad, licencias por cuidados.

Fue una discusión que estaba prevista para dos años y llevó cuatro, finalmente, se deja la Ley pronta en 2014, y ya en 2015 se aprueba en el gobierno de Tabaré Vázquez, y empieza el SNIC a funcionar como tal, incorporando a las personas mayores dentro de las poblaciones prioritarias.

Fueron cuatro los grupos contemplados, mujeres que cuidan en el ámbito del trabajo no remunerado y en el mercado de cuidado remunerado, a la vez que tres poblaciones que requerían directamente atención por situaciones de dependencia, personas mayores, personas con discapacidad y niños y niñas de cero a seis años con énfasis de cero a tres en la primera etapa.

Las situaciones de dependencia fueron comprendidas de forma distinta, la vinculada a la infancia por desarrollo que era reversible se planteaba como protagónica a la hora de avanzar en recursos y financiamiento para el Sistema, comprendida como un tipo de dependencia positiva, y es importante esto porque finalmente el cuidado asociado al desarrollo y la inversión de reserva biológica que permite -al crecer mejor- devolver a la sociedad lo invertido fue un concepto que en Uruguay marcó la agenda política.

El Sistema de Cuidados arrancó su implementación en 2016 y si bien se establecieron objetivos en etapas con asignación de recursos específicos para cada componente, los servicios dirigidos a las personas mayores sufrieron retrasos o postergaciones definitivas como el caso de la concertación de plazas en establecimientos de cuidado de larga duración. Obstáculos administrativos y burocráticos estaban a la orden del día, lo cual producía brechas en el acceso a servicios y originaba verdaderas inequidades entre las personas mayores en situación de mayor vulnerabilidad socioeconómica con dependencia.

Deberíamos estar sentados en la región analizando estos problemas para no repetirlos, sin embargo, se presenta el marco conceptual, la normativa y los esquemas de servicio diseñados.

dos como una propuesta exitosa, a pesar de que para las personas mayores lo diseñado tuvo una distancia enorme con la realidad de la implementación. Entonces se vende un formato como exitoso cuando el resultado fue marginal y cada uno de los servicios diseñados tuvieron limitaciones muy importantes. Se gastaron recursos en algo que no se implementó adecuadamente, y las personas que fueron responsables de esto asesoran a otros países en hacerlo igual, aludiendo a que es la mejor forma de hacerlo.

Se puede reconocer que fue exitoso en Uruguay que se haya podido aprobar un SNIC, que esa ley reconozca el cuidado como un derecho humano y que esta obligue al Estado en reconocer su responsabilidad ante las situaciones de dependencia que afectan la dignidad de vida de las personas. También fue exitoso que se lograra que las personas mayores fueran un grupo de población que estuviera incorporado al Sistema, pero no se puede negar lo limitado que fue el proceso y la brecha que se generó en el reconocimiento del derecho al cuidado entre las personas mayores.

El no tan exitoso diseño y ejecución del SNIC

El proceso de diseño y ejecución del SNIC estuvo segmentado, cada población tenía una agenda de negociación específica, y las políticas y recursos priorizados eran por definición política, no por acuerdo entre los distintos actores involucrados. Entonces, las prioridades respecto a las personas mayores las terminaban decidiendo personas que no tenían que ver con el grupo específico de diálogo y trabajo con personas mayores.

Quien tomaba las decisiones era la Junta Nacional de Cuidados, la que estaba coordinada por la Secretaría Nacional de Cuidados, y donde las personas mayores no tenían un real impacto en las definiciones. Las políticas de cuidado en Uruguay fueron impulsadas por los movimientos feministas y eso es muy bueno, ya que la agenda feminista incorpora al tema el problema de la desigualdad estructural en el cuidado, siendo esto fundamental en el marco de nuevo pacto social.

La atención a la dependencia en la vejez requiere especificidades y particularidades que no necesariamente se resuelven desde la agenda feminista. Esa agenda a veces ubica un plano de discusión muy fuerte, pero que no es posible aprovechar del todo hacia los componentes del cuidado de las personas mayores. Esto se vio, por ejemplo, en el tema de definición presupuestaria, lo cual suele generar una trampa política para las agendas de cuidado de las personas mayores, y más cuando conceptualmente el discurso está sostenido en una recuperación por parte de la sociedad de lo invertido en capital biológico, ya que este discurso es comprendido como argumento para las infancias o como objetivo de liberar tiempo de las mujeres en el trabajo doméstico no remunerado, pero que no se sostiene en poblaciones que requieren una matriz de reconocimiento sobre la base de lo que ya aportaron a la sociedad.

En la definición del SNIC, las distintas poblaciones presentaron una agenda segmentada, donde cada población negociaba a la interna de su propio grupo las incorporaciones de sus de-

mandas y sabemos que no todas las poblaciones tienen la misma capacidad de lobby político, ni de acuerdo, ni de desarrollo en materia de implementación de diálogo en agenda política.

Otro aspecto que explica el fracaso del SNIC en Uruguay hacia las personas mayores es el componente de financiamiento, solo se lograron recursos por rentas generales sujeto a la discusión y definición parlamentaria en los marcos de Ley de presupuesto y rendición de cuentas. No se constituyó un fondo especial permanente, por lo cual su volatilidad sería muy grande ante cambios políticos en el gobierno.

La idea era que buenos resultados del SNIC en sus inicios generarían posteriormente el acuerdo de un financiamiento permanente, se entendía que quienes no estaban convencidos de la política, viendo los resultados cambiarían de opinión. Y ahí fue en donde queda la trampa para las personas mayores, por un lado, porque el punto de partida y antecedentes en acciones públicas de cuidado eran muy marginales hacia las personas mayores, si lo comparamos, por ejemplo, con infancia. Claramente, si tengo que mostrar rápidamente buenos resultados, voy a seleccionar las políticas de mayor desarrollo institucional que me van a permitir mejores resultados.

Uruguay tenía un recorrido de intervención pública en servicios de atención a la dependencia de muchos años en infancia, pero con las personas mayores había que partir de cero. Los sistemas de cuidados en la región son “familiaristas” y mercantilizados en general, pero esto es aún mayor en la vejez, entonces, ante el objetivo de que hay que generar política pública con rápidos resultados se vuelve muy difícil que se apueste a esta población.

Por otro lado, contamos con intervención de la superestructura de la tecnocracia. Hay que sospechar cuando las agencias mandan expertos para pensar el diseño de cosas que no tienen contacto con las personas que sufren la dificultad de la desigualdad en el tema de la distribución del tiempo de cuidados, porque se piensa y se arma un diseño para un prototipo de persona que, por lo general, no contempla las dificultades de la dependencia en situaciones de exclusión social y pobreza económica.

Entonces aparecen los expertos que saben de cuidados, pero no conocen de vejez, pero que son expertos en materia normativa, en materia de género, pero que tienen poca capacidad de escuchar los componentes específicos que plantea el envejecimiento y los desafíos que presenta. En Uruguay había consultores para todo, y esto es un problema, porque, muchas veces, las agencias financian ese tipo de “discurso experto” que matiza las decisiones, pero que no incorpora el conocimiento de quienes trabajan directamente en el tema de vejez. Un ejemplo, en Cuba hay muchas experiencias sobresalientes de atención a la dependencia, sin embargo, no se incluye en el manual de las buenas prácticas para la región.

Otro problema que presenta este tipo de políticas en su definición es que venimos de una historia latinoamericana donde el saber y la experiencia de trabajo en el campo del envejecimiento no siempre es valorada. De envejecimiento habla cualquiera, sin embargo, de género no habla cualquiera, de infancia no habla cualquiera, de servicios sociosanitarios no habla cualquiera. En-

tiendo que esta devaluación que sufren las personas mayores a nivel social y político se traslada al campo de comprensión sobre la vejez. Otro elemento clave para que la experiencia del SNIC en personas mayores no fuera exitosa en Uruguay, fue la dificultad real de dar lugar a la propia visión de las personas mayores en la definición de la política. Es decir, si bien formaban parte de la Junta Nacional de Cuidados –quien, en definitiva, tomaba por ley las definiciones de implementación y distribución de recursos-, las personas mayores no tenían voz en las decisiones.

Otro problema fue que no se realizó un buen análisis de las posibilidades administrativas de implementación del SNIC. Hay que encontrar las brechas y los obstaculizadores del acceso a los servicios de cuidados cuando se piensa una política de esta envergadura. Se puede diseñar el mejor programa del mundo, pero si no se resuelven otros elementos colaterales que impactan en su puesta en funcionamiento entonces producimos nosotros mismo un fracaso. Por ejemplo, el SNIC en Uruguay se sostenía en dispositivos burocráticos y procedimientos administrativos que no fueron acompasados al diseño del programa y funcionaban como verdaderos filtros para las personas con menor disponibilidad de recursos. Criterios administrativos muy restrictivos y acceso a servicios de forma segmentada fueron un gran problema.

Otros de los temas no resueltos son los de la progresividad dentro del sistema y la conexión entre los servicios. La persona accedía a un servicio, pero no se organizó la articulación con otras respuestas; de esta manera, si la situación de dependencia aumentaba –porque la dependencia no es estática en la vida de las personas-, y ya no cumplía el perfil para el servicio en el que estaba, no existía la posibilidad de derivación interna al siguiente nivel, sino que la persona debía aplicar desde cero para otro servicio.

Por otro lado, el SNIC no se monitoreó ni se evaluó, entonces lo que no funcionaba no se podía ajustar. Se dejó para un segundo momento este monitoreo y esta evaluación, esta es una dimensión muy complicada, porque no nos permite conocer cómo se está cuidando, cómo los recursos que yo invierto impactan realmente en mejorar la vida de las personas. La persona queda en una negociación personal con el prestador del servicio o con la persona que le brinda los cuidados. El Estado sale de la intermediación en la prestación de los cuidados, parte de una idea que se hace bien, y vuelve esto de la privatización del riesgo.

La política es desde un enfoque de derecho, pero luego yo hago que ese viejo o esa vieja negocie con la cuidadora que va si le gusta o no le gusta, si la trata bien o no la trata bien, cómo llega, si llega tarde, si no llega en hora y esos procesos de negociación quedan en la lógica de la vida privada. Por ende, lo que no se monitorea no permite evaluación que habilite ajustes, lo cual producirá procesos de desigualdad, mejores servicios para quienes negocien mejor.

Un cuento chino para Latinoamérica

Quisiera retomar la idea del cuento chino. Yo creo que los sistemas de cuidados son una muy buena oportunidad de ampliar y de volver a poner en primer plano la agenda de la justicia so-

cial de las personas mayores en nuestra región. Nadie puede discutir que son un buen marco y que la posibilidad de generar alianzas con el movimiento feminista es fundamental. El tema está en poner atención a que esa agenda ubique en primer plano a las personas mayores en la discusión y que incluya a los sistemas de cuidado complementarios a otras políticas en la distribución de justicia social. No parece coherente que pedimos reconocer el derecho al cuidado y recursos para resolver las situaciones de dependencia de las personas mayores, mientras recortamos los derechos en salud y las transferencias económicas.

Los sistemas de cuidado son una oportunidad que tenemos en la región para ampliar el pacto social vinculado a la protección de derechos de las personas mayores, pero debe ser trabajada de forma integral, comprendiendo que los cuidados deben complementarse con políticas de ingresos dignos, de vivienda, de salud, de participación. Sospechamos de agendas que monopolizan programas desarticulados del resto de componentes que hacen que una vida sea digna.

Un aspecto central en el proceso de discusión de la política de cuidados en Uruguay era definir cuidados para resolver qué se priorizaba en el SNIC. Entiendo que no puede haber políticas efectivas de cuidado que no tomen en cuenta la protección de derechos de las personas con el resto de los componentes que no son estrictamente cuidados. Es contradictorio diseñar un sistema de cuidados a la vez que se recortan derechos en otras políticas que son clave para los derechos humanos de las personas mayores. Si esta paradoja no se resuelve, entonces estaremos ante un gran cuento chino.

Muchas gracias

Conferencia: Los cuidados a largo plazo desde la perspectiva de los derechos humanos

Disertante: Alexandre Kalache. Director del Centro de Longevidad de Brasil y codirector del Boston Age Friendly Foundation

Presenta: Mónica Roqué, Secretaria de Derechos Humanos, Gerontología Comunitaria, Género y Políticas de Cuidados de PAMI.

Mónica: -Este es un gran momento, tengo el honor de presentar al Dr. Alexandre Kalache, maestro de maestros. La persona que en la OMS generó los conceptos más progresistas sobre envejecimiento, como el de “envejecimiento activo”.

Es médico, PHD. Actualmente es director del Centro de Longevidad de Brasil y codirector del Boston Age Friendly Foundation. Se desempeñó como Jefe del Departamento de envejecimiento y curso de vida de la OMS y fue el autor de grandes progresos en materia de envejecimiento. Te agradecemos muchísimo que estés acá. Te escuchamos atentamente.

Kalache: -Muchísimas gracias, mi querida Mónica. Además de ser un honor, es un placer siempre, estar aquí entre amigos, contigo en mi Buenos Aires querido. Yo soy carioca de Río, pero de alma muy porteña. He estado muchas veces en esta ciudad y también he aprendido mucho contigo, Mónica, con tantos colegas. Y hago un homenaje especial a mi amigo Roberto Kaplan, que se fue hace dos semanas. Son historias importantes de mi vida, de mi curso de vida.

Voy a hablar sobre la revolución de la longevidad, de los cuidados a largo plazo desde la perspectiva de los derechos humanos. Para muchos puede resultar extraño que asocie la palabra “revolución” con “longevidad”, y es así porque una revolución se da en una sociedad de manera súbita, a partir de lo cual ya no será la misma. Eso es lo que está pasando con la esperanza de vida, en 2015 solamente un país tenía más del 30% de su población con 60 años o más.

Sabemos que el país más envejecido del mundo es Japón; en nuestra región Brasil y Argentina no están en esta proyección de la OMS (por poco), porque la OMS ha hecho proyecciones más conservadoras.

La rapidez del envejecimiento es fenomenal. Para Francia fueron necesarios 145 años, desde 1850 y 1995 para doblar la proporción de personas mayores de 10% a 20%. Brasil, Tailandia, otros países de Asia y algunos países de América Latina van a hacerlo en 20 años, por las diferencias de políticas públicas, recursos, desarrollo, entre otras cuestiones. Ahora bien, entre 1950 y 2050, apenas un siglo en la historia de la humanidad, la población global total ha crecido de tal manera que se espera que para 2050 alcance los 400 millones. Recuerdo que la población mundial alcanzaba los 15 millones cuando yo era un niño.

Otra forma importante de ver esta revolución consiste en comparar la situación entre Brasil y Canadá. Este último es un país que tiene todo organizado, no tiene analfabetismo, tiene empleo digno, las cuestiones de medioambiente están bien. En el Brasil de 1950 la proporción de personas mayores era menos de la mitad que tenía Canadá. En 2015 sigue más o menos igual: Brasil con 12, Canadá con 25, pero en 2050 Brasil estará un poco más envejecida que Canadá.

Esto se explica por el aumento de la expectativa de vida y también por el hecho de que Canadá atrae inmigrantes, quienes, en general, son personas más jóvenes, pero no permanecen jóvenes para siempre, tiene también el mal hábito de envejecer. Entonces, es una ilusión de que vamos a resolver todos los problemas con la inmigración. Otra de las características de los grupos de inmigrantes es que tienden a mimetizar, muy rápidamente, las tasas de fecundidad de la población local. No van a tener 4, 5 o 10 hijos, como tenían sus abuelas en Guatemala, En Ecuador o en Brasil.

Un poco de reflexión sobre mi país

Un poco de reflexión sobre mi país: en 2015 teníamos 24 millones de personas mayores, en 2065 serán más de 3 veces, 78 millones de personas. Eso significa un país muchísimo mayor que el país con la población más alta de Europa hoy. Entonces todo lo que pasa en Europa es diminuto en relación a la rapidez con que todo eso está pasando bajo un contexto de desigualdad, de pobreza, de bajos recursos, de competencia por recursos.

Como consecuencia de lo anterior, la complejidad es muchísimo mayor, ningún otro grupo etario crecerá en los próximos 50 años, ni los niños ni los adolescentes ni los adultos más jóvenes, solamente los grupos de 60 años y más.

De acuerdo con Amelia Camarón, unas de las grandes estudiosas del tema, en 2038 Brasil empezará a disminuir su población, y de acuerdo con las proyecciones actuales llegaremos al final del siglo con una población más pequeña a la actual y muchísimo más envejecida.

Una cultura de cuidados

¿Cómo desarrollar una cultura de cuidados? Nuestras vidas se alargan cada vez más, pero también necesitamos que sean cada vez más “anchas” en oportunidades, en calidad, en bienestar. Y para eso es fundamental adoptar una perspectiva de cuidados a largo plazo. Este es un tema que yo estudié durante 20 años en Inglaterra antes de irme a la OMS.

Pensemos, por ejemplo, en una niña llamada Anabel que nace hoy, que va a vivir 117 años, va a hacer 3 doctorados, que va a tener 8 carreras, que se va a jubilar a los 89 años, porque quiere, no por obligación, que se va a casar con un chino que todavía no ha nacido, porque ella sabe que casarse con un hombre más viejo implica acabar viuda, pobre y aislada. Y yo sé de todo ello, claro, porque Anabel es mi nieta.

Pero Anabel es una excepción, es una privilegiada. Ha tenido desde el inicio de su vida la mano cuidadora de su madre, a su lado, estamos hablando de una cultura de cuidado desde el inicio de la vida. No se trata solamente de pensar “ahora que yo tengo 65 años” o que el gobierno piense “ahora que tenemos una población de 65 años o más tan importante hay que cuidar”. No, es desde el inicio de la vida. Todas las mujeres que fueron excluidas o maltratadas durante toda de su vida, saben que es una ilusión esperar que a los 65 años todo se transforme en un sueño rosado.

En el contexto en el cual está transcurriendo el rápido envejecimiento de Latinoamérica, lamentablemente, es de pobreza y de creciente desigualdad. La favela más grande toda América Latina está en mi ciudad natal, Río de Janeiro. 800 metros separan a la favela Rocinha de la playa de San Conrado y 20 años de diferencia en la expectativa de vida. Esa es la desigualdad. Pero también hay que tener en cuenta que en la Rocinha se envejece precariamente, mal y

precozmente, así que, no es necesario tener más de 65 para hablar de envejecimiento en estos lugares, ya hay indicadores de envejecimiento a los 50, 55 años.

La pandemia los señaló de forma brutal, porque el riesgo de morir entre los que viven en las favelas, los negros, los indígenas, los que viven las calles, fue de 4 a 5 veces mayor, porque ya tenían las comorbilidades que ni mis amigos ni yo teníamos, por vivir en Copacabana o en los jardines Paulistas. Pero esto también pasó en los Estados Unidos, porque la desigualdad es la marca de la sociedad actual, es triste sobre todo para un país como Brasil que representa 3% de toda la población mundial y 11% de las muertes.

El gobierno anterior es responsable por una política genocida. La desigualdad mata e incapacita, no es solamente la muerte, es estar discapacitado por accidentes cerebrovasculares a los 50 años. Uno puede ya a los 50 años necesitar de cuidados quizás por 30, 40 años. Incapacita y mata, tanto a personas mayores como jóvenes.

En 2002, se esperaba que la OMS tuviera algo consistente, sustancial para decir en el marco político del envejecimiento activo, que se traduce a través de 4 pilares: optimizar las oportunidades para la salud, los conocimientos a lo largo de la vida, la participación y el último pilar: la protección, además de la seguridad. Porque el horror de envejecer es no saber si uno tendrá protección y seguridad para los años venideros. Y claro, en esta época, respetando los principios de las Naciones Unidas por la Convención Internacional de Derechos de las Personas Mayores, seguimos batallando por eso.

Envejecimiento activo, desigualdades sociales y cuidados a largo plazo

Sería inevitable que describiera los determinantes sociales de la salud y del envejecimiento activo, me refiero a los servicios, al comportamiento personal, a los estilos de vida, el ambiente físico, a determinante sociales y económicos. Cada uno de esos determinantes alimenta individualmente el envejecimiento activo que es el objetivo central, pero están entrelazados, uno alimenta e influye en el otro. Los determinantes transversales del envejecimiento activo están ahí, en el sustrato del género y la cultura.

Las personas mayores necesitan ayuda para su cuidado personal y para llevar a cabo tareas domésticas, pero también para mantener sus relaciones sociales. No solo sucede esto en las personas mayores, sino en cualquier edad, porque uno puede tener un accidente a los 30 años y requerir cuidados a largo plazo.

Por otro lado, la expresión *long term care*, una definición más anglosajona, alude al apoyo material, instrumental y emocional, formal o informalmente ofrecido por un largo período de tiempo a las personas que lo necesitan sin importar su edad. Ya hablamos aquí sobre la agenda de la organización internacional de trabajo, que propone la necesidad de cobertura

de cuidados de largo plazo para mayores de 65 años. Este punto permanece ignorado en la mayoría de los 46 países, y América Latina no es la excepción.

El panorama no es el más alentador, el cuidado informal para personas mayores independientes es todavía la regla, sin embargo, es un modelo insustentable. En América Latina el rápido envejecimiento se da en un contexto de gran desigualdad social y de género. Ellos calculan cuál debería ser la oferta: 4.2 trabajadores para 100 personas de más de 65 años, lo que costaría cerca de un trillón y medio de dólares. Ese es el subsidio que las mujeres le están dando a la sociedad, porque eso es lo que las mujeres están absorbiendo: el costo de este cuidado.

Estamos respondiendo a la revolución de la longevidad totalmente sin preparación, sin presupuesto acorde, sin capacitación formal del personal y en el marco de un envejecimiento poblacional y de enfermedades crónicas no transmisibles en aumento. No solamente porque hay más personas mayores, sino porque no estamos controlando los factores de riesgo para enfermedades no transmisibles, la incapacidad funcional en aumento y la complejidad en los cuidados.

Dentro de esta complejidad encontramos la urbanización, la migración de jóvenes hacia las ciudades en busca de empleo, la conformación de familias más pequeñas y la creciente incorporación de las mujeres en el mercado de trabajo –afortunadamente, porque necesitamos del trabajo de las mujeres–.

En Brasil durante el 2022, no hubo una política nacional de cuidados a largo plazo. La expresión práctica más clara es la oferta reducida y heterogénea de instituciones de larga permanencia, el desconocimiento y el prejuicio en relación a este tipo de instituciones, y la ausencia del Estado, como regulador e impulsor de calidad del cuidado a largo plazo.

En nuestro imaginario colectivo todavía tenemos la influencia del pasado en el cual las familias eran piramidales y crecían horizontalmente. Las personas ya eran mayores a los 50, 60 años, se definía si eran abuelos o no, tenían 8 o 10 hijos y muchas nueras, muchos nietos, siempre había disponibilidad de alguien que pudiera cuidar, por un tiempo muy reducido, porque una vez que se diagnosticaba una enfermedad crónica, la muerte venía muy rápido, porque la medicina no tenía el abanico de tratamientos con los que cuenta hoy.

En mi infancia -estoy hablando de mi historia-, las personas mayores estaban en la cima de una pirámide familiar, cuyas bases eran muy anchas. Hoy, las familias en América Latina están creciendo verticalmente y son familias nucleares. Mi bisabuela tenía diecisiete hermanos y mi bisabuelo trece hermanos, que tuvieron un promedio de ocho hijos, mi abuela entre ellos. A su vez, ella ha tenido seis hijos, incluida mi madre, que tuvo otros cuatro, y nosotros que tuvimos un promedio de dos hijos y nuestros hijos uno, dos o ninguno.

Eso es lo que se da en nuestras familias, no es necesario buscar datos demográficos, basta ver un poco los álbumes de fotos de las familias para ver cómo todo eso está cambiando. En

mis recuerdos de la infancia y la adolescencia estaba siempre rodeado de primos, hoy mis nietos tendrán uno o dos primos. Jugando, compartiendo, peleando aprendemos a cuidar, y eso es también importante, no es solamente un número y el promedio de cuidadores. Por todo eso el Estado debe tener una participación protagónica y no esperar que la familia sea la única que se responsabilice del cuidado de larga permanencia.

Por eso el enfoque de curso de vida es tan importante. Desde 1997, cuando estaba empezando en la OMS, comenzamos a trabajar con la capacidad funcional. Nacemos dependientes de alguien que nos cuide, en general, nuestros padres y muy rápidamente llegamos al máximo de nuestra capacidad funcional. A medida que envejecemos ya no somos tan fuertes, tan rápidos, pero seguimos siendo recursos para las familias comunitarias, para la sociedad. El problema está aquí: una persona con hipertensión, que podría haber sido evitada, pero que no lo fue, luego no hubo controles de los factores de riesgo. No se alcanza a tener los medicamentos necesarios. Y, si esa persona tiene un accidente cerebrovascular a los 58 años, puede seguir vivo 30 o 40 años más, pero la diferencia de calidad de vida difiere enormemente de la de otra persona de la misma edad que no tuvo un ACV.

La buena noticia es que, en cualquier momento de la vida, una persona puede hacer una modificación individual. Por ejemplo, una persona con un problema de obesidad, sin actividad física, con una dieta inadecuada, que está bebiendo mucho, puede hacer esta intervención individualmente. Lo que sirve para el individuo también sirve para la sociedad, por eso es importante disminuir el número de personas dependientes. Hay un mantra importante para que eso ocurra: “cuánto más temprano, mejor”, porque nunca es demasiado tarde. Empieza a los 20, 30, 50, 60, a los 80, si se empieza más temprano, este cambio será más significativo.

Otro aspecto para discutir el curso de vida es la reforma en el sistema de seguridad social. Bismarck creó la seguridad social al final del siglo XIX en Alemania, con la expectativa de vida más alta de todo el mundo: 46 años. La vida se dividía en 3: los primeros 14 o 15 años en que se aprendía -tenía suerte el niño alemán que todavía estaba en la escuela a los 14, 15 años- y ahí empezaban a trabajar, hasta los 60 o 65 años. Un día Bismarck identificó en una fábrica a las personas de 65 años, que eran improductivas; las envió a la casa y les pagó un poquito de dinero -las jubilaciones eran muy bajas-, calculando que iban a vivir 2 o a lo sumo 3 años más.

Desde el punto de vista económico, la situación estaba resuelta, pero no es posible que sigamos más o menos con el mismo modelo en el siglo XXI. Hoy las mujeres empiezan a trabajar a tiempo parcial mientras estudian, tienen hijos, y necesitan tiempo para cuidarlos si así lo desean, porque el peso y el costo para tener hijos recae sobre todo en la mujer. Luego regresan al mercado del trabajo, ya en desventaja en relación a los varones, por no haber cotizado [aportado] como los pares masculinos. Por lo tanto, pensar en una cultura del cuidado tiene que ser a lo largo de toda la vida.

Y cuando la mujer va siendo mayor, otra vez volver a cuidar, ahora a los padres, a la suegra, al suegro, al aburrido del marido, que es más viejo y que está enfermo y, finalmente, se quedan viudas y tienen por delante 30, 40 o más años de vida y no, como en el pasado, solo 2 ó 3.

Yo espero que Anabel, mi nieta, tenga un futuro muy diferente. Que haya más creatividad, para que podamos reinventar el curso de vida, que se pueda aprender a lo largo de toda la vida, en ambientes de formación o en ambientes laborales, pero siempre aprender, en cualquier lugar.

Otro aspecto importante es el disfrutar de la vida. ¿Por qué tenemos que esperar a los 65 años para disfrutar de la vida? Podemos disfrutar a lo largo de esta vida, de una vida llena de oportunidades. El disfrute tiene que estar relacionado con el trabajo, con el aprendizaje, con la crianza de los hijos, y esto vale para mujeres y para varones, que, con buenas políticas de Estado, se puedan aumentar las tasas de fecundidad, de lo contrario iremos envejeciendo en un futuro muy oscuro.

El edadismo

Hay una piedra en el camino, inmensa piedra que es el edadismo, ese término fue acuñado por Robert Butler que ha fundado el Centro Internacional de la Longevidad, que fue mi mentor, mi amigo, una persona extraordinaria. En el 69 ya tenía la visión de acuñar ese término remitiendo, claro, a sexismo, racismo y ahora el último gran tabú, que no se puede esconder más, la pandemia lo ha dejado muy claro.

Yo defino al edadismo con “4I”: la primera es la **ideología**, por la que un grupo vale más que el otro, por ejemplo, los hombres valen más que las mujeres; los blancos valen más que los negros; los jóvenes más que los ancianos; los cis-hetero en relación a los gays o lesbianas; los que no tienen discapacidad en relación a los que tienen discapacidad física, mental, en general, este grupo tiene más poder.

La segunda I es la **institucionalización de la ideología**: poner piedras, impedir. “Tú quieres este empleo, pero eres negro, cómo vienes con tal pretensión”. “Tú quieres ser promovida, pero eres lesbiana” y por ahí va todo tipo de operacionalización de la ideología por detrás.

La tercera “I”: lo **intrapersonal**. Son los silencios, los abusos orales, ignorar a una persona, silenciar la voz de esa minoría. Aunque en el caso de las mujeres, en ningún país son minoría, pero son tratadas como si lo fueran. Esta dimensión tiene el objetivo de disminuir la autonomía, la autoestima, a punto tal, de que las personas que lo sufren terminan creyendo que valen menos, así, una mujer negra cree que vale menos que un hombre blanco, que los hetero-cis, que los que no tienen una discapacidad. Esa es la perversidad que ahora está de lleno en relación al edadismo.

La otra “I” es la **inequidad**, terreno fértil para que crezcan todas las anteriores de forma perversa.

En mi país una mujer lesbica, negra, de bajo nivel educacional que siempre ha sido abusada, que no tiene seguro, ni posibilidades, ¿está gozando de envejecer? Definitivamente no.

Así como no basta con no ser racista, un dicho de Ángela Davis, una activista espectacular norteamericana contra el racismo, hay que ser antirracista, así como no basta con no ser sexista, debemos ser antisexistas, así como no basta con no ser edadista, tenemos que ser activistas de la causa, no admitir ningún tipo de chiste, acusar y reaccionar de inmediato ante un caso de sexismo, de edadismo, de racismo. Eso demanda un esfuerzo de todos nosotros, de análisis, de introspección, de búsqueda de información, de discernimiento, de empatía, de sentir bajo la piel lo que es ser discriminado.

En su último libro, Rosa Montero, cita a David Eagleman que es un neurocientífico de peso; en él cuenta que, para el cerebro, ser rechazado socialmente es tan importante que literalmente causa dolor, activa la misma matriz neurológica del dolor físico. Eso es lo que significa el rechazo, el prejuicio, que una persona va acumulando a lo largo de la vida.

Pues, yo creo que será imposible desarrollar una cultura sin combatir el edadismo, como lo dejó bien claro la tragedia de la pandemia. Todo eso ya lo sabíamos, desde Cicerón que dijo hace más de 2000 años, que no hay nada malo en relación al envejecimiento, pero sí en nuestra actitud en relación a él.

El joven tiene delante de sí el desafío, no sabe si va a envejecer, desea, quiere, pero no sabe y ojalá que todos los jóvenes de hoy puedan envejecer con calidad y con la seguridad de que cuando tengan necesidad de cuidados, estos van a estar disponibles y que van a estar estructurados. La pregunta aquí es: ¿estamos preparados para cuidar?

Por ejemplo, en Brasil, solamente el 10 % de las escuelas médicas tienen una disciplina que se llama geriatría y no es que quiera que todos los médicos sean geriatras, pero hay un déficit de 28000 geriatras. Pero no es solamente eso, es que todos los médicos, enfermeros, nutricionistas, psicólogos necesitan aprender más sobre envejecimiento, porque la mayoría de sus pacientes serán personas mayores y si ellos no aprenden anatomía, fisiología, farmacología, dosis de medicamentos, presentación de enfermedades, van a cometer errores. La iatrogenia es la segunda causa de muerte en la mayoría de los países, segunda o tercera no solamente en Brasil, sino en el mundo.

¿Quién va a cuidar de los jóvenes cuando envejecan?

Hay personas que tienen la suerte de tener cerca a una persona de una cultura de más calor humano; yo viví en Suiza, Francia, España, EE.UU. y en Australia y siempre he dicho “no envejecas siendo racista porque tendrás alrededor de tu cama a personas negras, a personas de países subdesarrollados, que te dará el amor que tu familia no te está dando”. Esa es la

realidad que estamos viviendo en América Latina, tercerizando el trabajo de cuidado, esperando que estas personas, estas mujeres, puedan tener todo el conocimiento; muchas veces, esto no ocurre.

Por eso, siempre empatizar, y de acuerdo a la perspectiva de género, porque quien cuida son sobre todo las mujeres, ¿quiénes son cuidados? sobre todo, los varones, ¿quiénes deben pasar a cuidar más? nosotros que aprendemos a conjugar el verbo cuidar: tú cuidas, él cuida, ella cuida, vos cuidás, yo quiero ser cuidado.

¿Quién necesita más cuidados? Las mujeres, sobre todo las mujeres muy mayores que están solas y que, muchas veces, no tienen la familia y que el Estado dice “no, la familia cuida”, pero ¿qué familia?, si la familia hoy es nuclear, si la familia está ocupada. La cultura del cuidado no solamente es guiada por necesidades, sino por perspectiva de derechos. Yo quiero ser cuidado no porque yo esté enfermo o discapacitado, sobre todo porque yo tengo derechos y estos derechos incluyen el acceso a la salud, a aprender, a trabajar, a ser protegido, a tener un seguro, a participar, a tener acceso a servicios, así como también derecho a parar, derecho a descansar, derecho a una renta mínima, derecho a ser respetado, derecho a no ser excluido de la sociedad.

Esa exclusión social, simbólica y política la vivimos en las elecciones en Brasil, de los 37 partidos que existen en Brasil, solo dos tenían en su plataforma una política sobre envejecimiento. No es una cuestión de llegar a los 65 años en pobreza, es que han acumulado la pobreza a lo largo de tu vida. Y no hace falta vivir en una favela de Brasil, aquí, en Buenos Aires, en Barcelona, donde sea hay zonas donde el transporte público no llega y te quedas aislado, sin poder ir a visitar a tu familia, a un médico, a la iglesia, donde sea.

Derecho a un sistema universal de salud

En relación a la expectativa de vida y la salud, Estados Unidos –muy cerca del número de Brasil- promedia los 68,8 años, según el ranking HALE⁴. Mientras que países como Singapur, Japón, Suiza, Francia, Canadá, Italia, tienen un promedio más alto. Todos esos países son más pobres, pero menos desiguales. Y aquí otra vez la cuestión de la desigualdad, por eso, hablar de derecho a la inclusión social, derecho de ser cuidado. Tú que has cuidado de tanta gente a lo largo de tu vida, has cuidado de tus hijos, has cuidado de vecinos, has cuidado de los hijos y nietos de tus empleadores, y tú estabas ahí siempre cuidando, y hoy eres pobre, no tienes donde pedir, el Estado te rechaza, te dice que tú eres culpable, que no deberías haber envejecido, mejor te hubieras ido con la pandemia, pero has resistido y no es tu culpa, difícil situación, porque ahora es cuando más lo necesitas.

4 HALE: Health Adjusted Life Expectancy, WHO- 4 June 2018

Esta cultura del cuidado, como he dicho, empieza en el comienzo de la vida. Necesitamos hablar más de emociones, sobre todo nosotros, hombres, que no queremos compartir sentimientos. Hacia el final de la vida, volvemos a necesitar los cuidados; si tienes dinero, terciarizas, si no, parte de tu familia tendrá que cuidar.

Mi madre ha tenido el privilegio de tener cuidadoras sobre todo negras, con calor humano, que cuesta encontrar en esta sociedad sofisticada. Mi madre ha tenido, sin darse cuenta, los privilegios de la “blanquitud”, porque cuando hablamos de género hay que hablar también de otro tipo de feminismo que tiene que cruzar con las minorías raciales de nuestro continente sean negras, indígenas, que aún hoy siguen siendo ignoradas.

¡Qué privilegio tuve de haber podido cuidar a mi reina centenaria! Mi madre ha fallecido con la enfermedad de Alzheimer, pero fue siempre una mujer muy alegre; y nosotros hicimos todo lo posible para que mantenga esa alegría. Esta mujer siempre estaba de fiesta, con música, bailando muchas veces. Siempre muy alegre, nunca perdió esa risa que era su marca. Una mujer muy bonita, con mucho magnetismo, mis amigos la llamaban la baronesa, y cuando cumplió 100 años, le compré una tiara y le dije: “mamá hoy es un día muy especial ¿sabes cuántos años estás cumpliendo hoy? Y ella dice entre risas: “creo que 50, 60”. Cuando le di la tiara, la miró y se quedó maravillada, entonces yo le dije: “ya no eres más la baronesa, a partir de hoy tú eres la reina”.

Y así fui encontrando la inspiración para continuar luchando por los derechos de las personas mayores incluso por los míos. Con esta inspiración me he propuesto luchar hasta el final por la Convención Interamericana sobre la protección de los Derechos Humanos de las personas mayores. ¡Y gracias, ¡Argentina, por el liderazgo!

Panel: Buenas prácticas en Residencias de Larga Estadía de PAMI

Disertantes:

Mónica Roqué, Secretaria de Derechos Humanos, Gerontología Comunitaria, Género y Políticas de Cuidado. PAMI.

Claudia Arias: Profesora e Investigadora de la Facultad de Psicología, Universidad Nacional de Mar del Plata

Presenta: Gerardo Teper, jefe de Departamento de Atención en Residencias de Adultos Mayores. PAMI.

Gerardo Teper: Mónica Roqué es la Secretaria General de Derechos Humanos, Gerontología Comunitaria, Género y Políticas de Cuidado de PAMI. Presidenta Honoraria de ALGEC. Presidenta del Programa Iberoamericano de Adultos Mayores de la CIGIP, y OISS. Es Directora del Diplomado Internacional de Políticas de Cuidado en la vejez organizado por ONU Mujeres, OISS y PAMI. Fue Directora Nacional de Políticas para Personas Mayores del Ministerio de Desarrollo Social de la Nación Argentina durante 14 años.

Gerardo Teper: Antes de continuar con esta mesa, quería aprovechar el uso de la palabra para agradecerle a Miguel Vázquez Vázquez su generosa y calificada colaboración con nuestras residencias de larga estadía. Tengo ese recuerdo de marzo de 2020, cuando Mónica dijo “Vamos a hablar con Miguel”. Él nos contó lo que estaba sucediendo en España y nos dio toda la experiencia que tenía en ese momento, que era muchísima, a 10 o 15 días de iniciada la pandemia. Te agradecemos, porque tus consejos hicieron que nosotros salvemos muchas vidas.

Mónica Roqué: Gerardo Teper es el Jefe de Departamento de Residencias de Larga Estadía. Hace 20 años que se dedica a la gestión de residencias en PAMI junto con Luciana Gómez y, la verdad, para nosotros, que recién llegábamos a la función de esta Institución en diciembre de 2019, contar con el trabajo de Gerardo y Luciana y los equipos, en el lugar más vulnerable para la pandemia fue muy reconfortante. Desde el principio formamos un grupo de trabajo sólido y así continuamos hasta hoy. Vaya, entonces mi agradecimiento a ellos y a Paula Badalucco y su equipo, ella es la Subgerenta a cargo de las residencias propias, a Sonia y a los directores y directoras de las residencias propias que han hecho un trabajo extraordinario, que es lo que vamos a contar en esta presentación.

Nosotros creemos que las residencias son servicios sociales. No son servicios médicos. Tienen que tener una coordinación sociosanitaria, pero son servicios sociales. Nos parece muy importante llegar a la “desmedicalización de las residencias” –si bien en PAMI no sucedía, porque ya dependían de un área de políticas sociales-, en la mayoría de los casos, en la gestión de residencias la coordinación la lleva el área médica.

Nuestro primer gran objetivo fue mejorar la coordinación. La pandemia ayudó a problematizar este tema, que, en PAMI resultó menos complicado porque es una Institución que cuenta con las dos áreas, la sanitaria y la social, por lo tanto, se trató de una tarea de articulación.

Nuestro segundo gran objetivo fue modificar la normativa existente. Esa normativa data del año 2001, por lo tanto, después de 20 años, después de la vigencia de la Convención que protege los derechos humanos de las personas mayores y después de la pandemia, es imperioso actualizarla. Y es así que estamos trabajando fuertemente todos los equipos, para cambiar esta normativa con enfoque en los derechos humanos.

¿Y qué es lo que pretendemos?

Que los lineamientos de lo que son y de la forma de funcionar de los servicios sociales estén de acuerdo a lo indicado en la Convención, de esta forma, los servicios brindados en una residencia tienen que garantizar el derecho al respeto, a la dignidad, a la participación (la participación de las personas mayores en las residencias es fundamental).

Durante mi gestión como Directora Nacional de Políticas para Personas Mayores, en el Ministerio de Desarrollo Social, tenía a cargo ocho residencias en el ámbito de Buenos Aires. Elaboramos un reglamento de convivencia, del cual tenían participación las personas mayores y el personal, de esta manera, las decisiones que se tomaban acerca de la dinámica de la residencia todos estaban involucrados. No se puede tener una normativa rígida y carcelaria, porque la residencia es la casa de la persona mayor, es el hogar donde viven y es su lugar de pertenencia y quienes estamos a cargo, debemos garantizar que así sea.

¿Y cuál es el papel que desempeña el personal en este enfoque de derechos?

El trabajo del personal, así como el trato hacia las personas residentes no puede quedar librado a la buena voluntad, buen carácter o alguna otra característica personal. El personal tiene que estar capacitado para comprender que trabaja para las personas mayores y no que estas son una carga. Sabemos de casos en que algún miembro del personal maltrata sin saberlo o sin intención de hacerlo. Estos micromaltratos se dan en la cotidianidad, cuando no se les consulta lo que quieren hacer, cuando se les obliga a hacer algo o cuando no se les permite hacer algo.

¿Quiénes van a las residencias?

Tienen que ir las personas mayores de 60 años -en nuestro caso-, que tengan dependencia moderada y severa y que no puedan ser cuidadas en la comunidad. A quienes puedan seguir siendo cuidadas en la comunidad hay brindarles herramientas, como, por ejemplo: el programa de teleasistencia, el programa de atención domiciliaria y centros de día, para que puedan insertarse en la comunidad.

Las residencias de PAMI en estos últimos cuatro años

Cuando asumimos eran 568 residencias ahora tenemos 540. Cerramos residencias porque no querían cumplir los protocolos de COVID o porque eran lugares que no respetaban los derechos de las personas mayores. Hoy tenemos tal vez las mejores residencias contratadas por PAMI y quiero decirles que en Argentina, para quienes no viven acá, hay 3600 residencias. Prestadoras de PAMI son solo un 15% que contrata. También tiene 4 residencias propias. Hay 540 residencias contratadas de las cuales, hay 69 que tienen atención psicogeriatrica y tanto las residencias para personas mayores como las residencias con atención psicogeriatrica para personas mayores tienen un módulo que es más caro y es el de cuidados continuos para la alta dependencia. Están distribuidas en todo el país.

Cuando llegamos a PAMI había un listado de 3000 personas en lista de espera, hoy prácticamente tenemos muy poca porque se trabaja para darle otras alternativas a las personas mayores que no sea solamente la residencia.

Estamos haciendo un trabajo junto a Claudia Arias, de cuál es el perfil de las personas que están en las residencias y poder elaborar un instrumento de calidad y vamos a compartir algunos datos con ustedes:

La mayoría son mujeres, no es un dato que nos sorprenda: si las mujeres vivimos más tiempo, pero vivimos en peores condiciones, con mayores enfermedades, con mayor discapacidad y nadie que nos cuide porque si cuidamos nosotras, cuando nos tienen que cuidar la red se corta. O nos cuidan otras mujeres y esas mujeres trabajan o son mujeres mayores entonces es lógico que las que más utilizamos las residencias de largas estadías somos las mujeres.

Además, el promedio que tenemos de edad es casi de 80 años y la gran mayoría tiene más de 75 años. La mujer más longeva que tenemos actualmente tiene 109 años y creo que va a llegar hasta los 150 o 200, ¡ojalá que sea una de ellas que viva en nuestras residencias!

La mitad tiene diagnóstico de demencia sobre todo las mujeres. Acordémonos que los problemas del Alzheimer y las demencias prevalecen en las mujeres. El 60% tiene dependencia moderada y severa. Esto intentamos cambiarlo para que solo lleguen a las residencias personas que tienen dependencia moderada y severa. Tal vez algunos casos de fragilidad, pero

deberían ser los menos porque deberíamos poder contenerlos en la comunidad. Como decía, las que tenemos mayor dependencia somos las mujeres.

¿Qué actividades realizan?

Y lo que veíamos es que por ejemplo en participación de actividades recreativas dentro de la residencia casi el 70% de las mujeres participan, participan más las mujeres, sería fabuloso que hubiese un número más alto. Yo no digo el 100% porque si tienes alta dependencia es más difícil participar en las actividades, pero debería ser un porcentaje más elevado. Si pensamos esto que dice Miguel, que las actividades deben estar pensadas y ser acordes a lo que la gente quiere hacer y desea o necesita. Cuando hablo de la gente hablo de los residentes y residentes. Lo que si me pareció importante es que casi el 90% sigue manteniendo contacto con amigos, amigas, amigos y familiares. Eso del abandono que vemos que dejan a una persona mayor y la abandonan en una residencia no sería tan así. Eso habla bien del modelo prestacional, de nuestras residencias porque son residencias que promueven estos lazos y las redes y el 50% realiza salidas fuera de la residencia. Esto me preocupa porque, aunque tenga una dependencia a mí me gustaría que salgan todos y todas. La gente que trabaja en las residencias o los directivos muchas veces niegan las salidas a las personas mayores porque las infantilizan y piensan que si una persona mayor tiene una dependencia le tienen que pedir permiso para salir porque si le pasa algo a esa persona ellos van a tener un problema jurídico. Eso no es cierto, no es así. Esto lo discuto con los abogados. La única persona responsable al menos que tenga una demencia o una judicialización es la persona mayor. Nosotros recibimos denuncias de residencias que no dejan salir a los mayores sobre todo después de la pandemia. Les costaba muchísimo entender que ya la pandemia no estaba más y que si la gente salía a la comunidad y estaba todo abierto, ¿porque las residencias iban a estar cerradas? No puede haber residencias cerradas. Eso es privación ilegítima de la libertad, la Convención lo condena en su artículo 11 y no puede suceder esto porque es un derecho humano fundamental. Así que eso me está preocupando y lo quiero compartir con ustedes para que reveamos entre todos que sucede.

Una de las cuestiones que hicimos y que reclamaban los prestadores que no les alcanzaba la plata. Hicimos un estudio de costo con gente externa y con las residencias. Unos consultores externos y las residencias hicieron un estudio de costos, lo fundamentaron y dijeron que “estamos un 30% por debajo del valor” que hizo PAMI? Les aumentó ese 30%. Ahora que pasa y esto yo lo veo y lo llevo a la reflexión. Vos le aumentas al dueño de la residencia y eso no siempre va para abajo, no siempre se usa para mejorar el sueldo de los empleados, o para mejorar la calidad de las prestaciones. Sobre todo, para las profesiones que no están regularizadas, por ejemplo, acá el FATSA que es el sindicato de salud que está en las residencias tiene normatizado cuanto tiene que ganar una enfermera, inclusive un cuidador o cuidadora. ¿Pero cuánto gana una trabajadora social o un psicólogo? Eso no está normatizado. Ahí vemos una grandísima desigualdad porque esta precarizado el trabajo de los profesionales en las residencias. Acá tratamos de sensibilizar mucho a estos prestadores porque si PAMI invierte para que haya una buena prestación también entiende que tiene que invertir para que el personal que trabaje en las residencias este bien pago.

Otra de las cuestiones que hicimos, como veíamos que la plata de alguna manera era una buena zanahoria para hacer cosas les propusimos un aumento del 10% más a aquellas residencias que se capacitaban. Es ahí que sacamos el Diplomado para Directivos de Centros de Día y de Residencias. Tenían que capacitar al personal de atención directa en buenos tratos. Tenemos una hermosa página Aprender.PAMI.org. donde damos muchas capacitaciones. A través de esta página, ofrecemos los cursos de vejez, género y diversidad que es otro gran tema que a nosotros nos atraviesa y que existen grandísimas desigualdades en las residencias. Hay violencia de género en las residencias del personal hacia las personas mayores y a veces por los varones que conviven en las residencias contra las mismas mujeres o contra el personal. Hemos abordado estos casos a través, la subgerencia de Género y Diversidad Sexual.

Llevamos capacitados en buen trato a más de 7500 personas de atención directa en todas las residencias y en género, vejez y violencia. Casi 4000 personas en lo que es el diplomado de gestión de residencias con enfoque de derechos humanos. Puede haber muchísimos diplomados y especializaciones que trabajen la gestión de residencias, pero lo que nos importa a nosotros es que sea con enfoque de derechos humanos. Eso es lo que queremos dejar como aporte en la gestión. Esta nueva mirada donde pone en el centro a la persona mayor. Lo que tanto Miguel habla y lo que va a hablar después Paula de atención centrada en la persona que para nosotros es el paradigma de los derechos humanos.

¿Qué significa el enfoque de derechos humanos?

El estado está obligado a garantizar los derechos y toda persona es sujeta de derechos por el solo hecho de existir. Es algo simple y que nos cuesta llevarlo a la práctica.

Después nos propusimos que elegir una de estas tres condiciones y ahora van a entender el porqué de mi insistencia con el tema de las camas. Le dijimos “si usted tiene 4 camas, pásela a 3”. Porque más de tres es hacinamiento. El PAMI tiene muchas residencias con 4 camas, ósea que esta de alguna manera permitiendo el hacinamiento que me parece un espanto y me parece que cuando me dicen “no me alcanza el costo” yo no le puedo poner valor económico a la vida y a la garantía de los derechos de las personas. No se lo puedo poner. Hay muchas que tienen habitaciones de 3 y de 2. Sin embargo, la gran contradicción: está prohibido contratar habitaciones individuales. El modelo que España dice que es mejor y obliga a las residencias que tengan el 65% de habitaciones individuales, en PAMI está prohibido. Yo hoy no puedo contratar habitaciones individuales. Por eso estamos cambiando la normativa.

Además, las residencias no estaban obligadas a tener kinesiólogos o psicólogos que me parece otro grave problema de entendimiento de cómo funciona la residencia, los que estamos cambiando en la nueva normativa, queremos que exista un equipo interdisciplinario en todas las residencias, que cuenten con psicólogo/a, trabajador/a social, kinesiólogo/a, músico terapeuta/a fonoaudiólogo/a, médico/a, terapeuta ocupacional, enfermeros/as cuidadores/as, y talleristas.

Toda nuestra gestión se acompaña de capacitación y para ello elaboramos material e estudio que publicamos. Creemos muchísimo en la formación para cambiar por eso hay una subgerencia de capacitación gerontológica. La formación te da herramientas para hacer mejor tu trabajo. Creemos que las personas son buenas, pero no conocemos estas herramientas y hoy estamos trabajando con la SAGG y Romina Rubín en un curso de abordaje para el No uso de sujeciones. Lo estamos dando obligatoriamente a las residencias.

Cuando nos sorprendió la pandemia de inmediato planificamos instancias de formación, dado que era algo nuevo para todos y todas.

Hoy me comentaba una compañera “yo nunca me voy a olvidar de tu cara y la de Gerardo cuando salieron de hablar con Miguel y dijimos que la cosa venía mal y está grave”. Cuando salimos de hablar con vos (Miguel) nos quedamos shockeados pero gracias a eso tuvimos alternativas. Por supuesto también Cuba, todo lo que nos ayudó Albertico, lo llame al inicio y lo llame a los dos meses y le pregunte “¿Cuántos casos tenes?” “ninguno” me dice. “¿¿Como que no tenes ningún caso en las residencias?! “No, no” y después el contará la experiencia maravillosa del modelo cubano que como dice Adriana, es lo que se debería realmente exportar porque no hay mejor modelo que el de salud cubano.

¿Que hicimos cuando cerramos las puertas de las residencias?

Estábamos preocupadísimas porque la gente tenía miedo, porque el recurso humano no quería ir a trabajar. Porque además quisimos implementar el modelo de 15 días y los sindicatos se resistieron. Porque además tenemos un país que es federal y había que de alguna manera acordar con cada gobierno de las provincias, su propio protocolo. Fue un trabajo bastante complicado. ¿Que hicimos? En primer lugar, un abordaje médico. ¿Que hicimos acá? Se hizo un código rojo donde una persona que llamaba a la ambulancia si era de una residencia tenía un número especial y la ambulancia tenía que ir urgente. No podía esperar. Era código rojo como un infarto. Lo pusimos en esa misma categoría. Hubo un abordaje medico en donde a ninguna persona en PAMI le faltó ni una cama ni un respirador. Eran personas que estaban absolutamente priorizadas. Teníamos un enfoque epidemiológico. Armamos desde el área de epidemiología de PAMI se armaron equipos epidemiológicos locales, iban a las residencias, les decían como podían organizarse para que no hubiera contagios. Si había un caso positivo como poder llevar adelante un abordaje que no permitiera los contagios y capacitar mucho porque de esto nadie sabía al menos nosotros no sabíamos poner un camisolín, mucho menos sacar un camisolín para no contagiar, como se sacaba y se tiraba. No se sabía poner los guantes, no se sabía poner barbijo, cambió esa cultura. Se medicalizaron las residencias. Fue necesario hacerlo. Ahora ya no. Ahora volvemos al modelo social porque es la casa de la persona, pero hubo que acompañar muchísimo con la formación y los equipos epidemiológicos locales se recorrieron todas las residencias. Acá hay varios de los que trabajaron y todo el PAMI. Eternamente agradecida y todas las personas mayores eternamente agradecidas del trabajo, como decías vos Miguel, hay que sacarse el sombrero al trabajo de todas las personas que salvaron vidas, a las personas mayores.

Hicimos algo muy importante a mi criterio que fue contratar un equipo de psicólogos, psicólogas, trabajadores sociales, trabajadoras sociales, especialistas en crisis. Porque era una crisis, era una catástrofe. Entonces se contrató este grupo de personas que además sumamos con personas de PAMI que ya venían trabajando en residencias porque tampoco traer un grupo de extraños a trabajar con las residencias. Los sumamos. Un grupo de gente especializada en crisis sumamos a los equipos técnicos de PAMI y armamos estos equipos de atención psicosocial que contenían a las familias, al recurso humano porque se moría una persona con COVID dentro de la residencia, lo desesperante que era para todas las personas que habían estado en contacto con esa persona que fallecía. Para los familiares que no podían entrar a la residencia, no podían saber nada de las personas mayores. Por supuesto que usamos la telemedicina, la tele asistencia, los contactos, todo lo que ustedes ya conocen y que lo han experimentado en sus países. Pero además este equipo fue fundamental para contener a los familiares y a las personas que trabajaban allí.

Y el abordaje formativo como les digo desde el primer día. Mucho zoom. Elaboramos varios protocolos, el de buenos tratos, varias recomendaciones y un acompañamiento fundamental. Hicimos algo importante que nos ayudó muchísimo. Arrancamos un instrumento de riesgo de las residencias a contagiarse de COVID. Ósea quien se podía contagiar más o quien se podía contagiar menos. Todo el equipo de PAMI, todas las agencias salieron, recorrieron todas las residencias y entonces teníamos un ranking de las que tenían más alta probabilidad de generar contagios y brotes y las que no, entonces focalizamos un fuerte apoyo a las que tenían mayor riesgo. Además, el PAMI pagó los bonos COVID que eran para poder comprar equipo, protección y para pagar una habitación de aislamiento.

Hablamos muchas veces no se crean que hablamos una sola vez con Miguel. Cuando Miguel me cuenta: “acá estoy en el primer centro COVID leve.” dije: “Luana, hay que armar centro COVID leve” Armamos cuatro centros COVID leve acá en capital y conurbano que es donde teníamos más contagios. Eso hizo que tengamos una tasa de letalidad baja afortunadamente y lo bueno es que salvamos vidas. Imagínense. De todas las personas que fallecieron en PAMI solamente el 2,7% pertenece a residencias de larga estadía.

Gerardo: Para nosotros fue un gran desafío, por eso también quiero reconocer el trabajo de todos los compañeros y compañeras, porque que había que meterse en las residencias a ver que estaba pasando, como poder sectorizar, como poder ayudar para que haya menos contagios, acá hay un montón de compañeros que yo veo que hicieron ese trabajo. También a los prestadores como decía Miguel en su exposición, las residencias no son centros de salud. Lo decía Mónica, ponerse un camisolín, sacárselo, barbijos, no sabíamos como hacerlo y es reconocer ese esfuerzo. Que el personal que se iba o el personal que se enfermaba. Hubo residencias que lograron hacer quince y quince días en el Interior. También lo que pudimos hacer es sectorizar a las residencias para que los casos asintomáticos no fueran derivados al sector salud. Fuimos pioneros contra los ministerios de salud y las jurisdicciones que decían que había que derivar directamente a todas las personas. Nosotros sabíamos que primero que no había capacidad, segundo que iban a estar peor entonces las personas que tenían un

COVID asintomático o leve que podía ser sostenido en la residencia, se quedaban con un sistema de cuidados especiales, con enfoque epidemiológico, transformamos a las residencias en centros COVID gracias también a los prestadores que estuvieron al pie de cañón con eso.

También fue muy importante la contención a familiares con el equipo de emergencias psicosociales que se armó especialmente para este fin. También mucho ingenio de los efectores de las residencias para poder lograr esto. Y contener a las familias. Hemos estado a cualquier hora buscando ambulancias, hablando con los familiares. Creo que fue una experiencia muy importante y creo que nos va a marcar a todos los del sector de por vida.

Mónica: Ya para ir terminando, después de la pandemia nos pudimos sentar y cambiar esta normativa del año 2001 y estamos avanzando en mejorar la calidad de los servicios que brindan las residencias con esto de la formación. Primero porque la nueva normativa se basa en los derechos humanos y la atención centrada en la persona.

Segundo porque recuperamos el valor prestacional con un aumento al día de hoy de 1200%. Tercero porque formamos al personal que trabaja en ellas en materia de derechos humanos, buen trato, calidad en la gestión de residencias, violencias de género, ley Micaela, geriatría y gerontología entre otras, y lo consideramos un requisito obligatorio.

Después Claudia les va a comentar cómo es el instrumento que diseñamos para evaluar la calidad prestacional en las residencias de PAMI.

Mil gracias a todos que están acá que trabajaron en la pandemia y que además hoy siguen trabajando y acompañando tanto el Nivel Central como en el territorio el trabajo de las residencias y siempre agradecida a Alejandro Robino que no lo nombramos que fue el primer héroe porque cuando tuvimos el primer brote en una provincia que es en Córdoba que es en mi provincia, se puso el traje y entró a la residencia junto con el jefe de la UGL el Dr. Rubén Ovelar.

Gerardo Teper: Ahora vamos a presentar a la Doctora Claudia Arias, Doctora en psicología, Magister en Psicología Social y Licenciada en Psicología. Profesora en grado y posgrado de la Facultad de Psicología de la Universidad Nacional de Mar del Plata. Investigadora y Directora de Proyectos del Instituto de Investigación de Psicología básica, aplicada y tecnología dependientes de la Universidad y el Conicet. Coordinadora del programa de talleres para personas mayores de la Facultad de Psicología. Evaluadora y consultora de Organismos nacionales e internacionales como CEPAL, SELADE, ALPEG, FLACSO, ONU MUJERES, BID. Autora de numerosas publicaciones científicas sobre temáticas gerontológicas y psicología de la vejez.

Claudia Arias: Mi idea es contarles algunas cuestiones en relación a distintos hallazgos de investigación y al final me voy a referir al del instrumento, pero primero quería retomar lo que comentaba el doctor Miguel Vázquez Vázquez: que en las residencias de larga estadía (RLE)

suelen estar asociadas a un sentimiento de culpabilidad o a la idea de que son un mal necesario. Por lo tanto, también están asociadas a prejuicios, estereotipos, estigmas. Sin embargo, en las últimas décadas ha habido un cambio importante en el modelo teórico – esto también se habló en ponencias anteriores-. Sabemos que esos cambios a nivel teórico y también a nivel legal no inciden directa o inmediatamente en la práctica, que esto forma parte de un proceso en el que se presentan dificultades, obstáculos y resistencias.

Somos conscientes de que estamos en un momento clave donde hay grandes cambios, pero no sabemos bien en qué punto nos encontramos. Por eso, compartiré algunos hallazgos de mi investigación para ver si podemos responder un poco a esto: ¿en qué momento estamos de esa transición?

En la Argentina se está cambiando del modelo asistencial, que nació ligado a la beneficencia, hacia un modelo gerontológico. Transitar de uno a otro significa trabajar en un modelo teórico de atención centrada en la persona, que ya no se interesa únicamente por atender la dependencia, sino también la subjetividad, la individualidad, la biografía, la historia de esa persona, sus intereses actuales y que le posibilite a la persona pensar en un proyecto propio.

Tradicionalmente, las residencias trabajaban con normas muy rígidas que, justamente, intentaban borrar la individualidad y la subjetividad para poder trabajar de una manera estandarizada. En la actualidad, este nuevo cambio de modelo y, sobre todo, el enfoque de derechos nos hace pensar en que tenemos que darles un lugar prioritario las personas mayores y rescatar su subjetividad e individualidad.

Hay bastante consenso en nuestro país y también a nivel internacional acerca de cuál es el modelo conceptual y cuál es el marco: el enfoque de derechos y la atención centrada en la persona. Sin embargo, no sabemos hasta dónde hemos avanzado en la práctica concreta sobre estas cuestiones.

A continuación, voy a referir muy brevemente hallazgos de tres investigaciones. Una que coordinó la Dra. Mónica Roqué entre 2014 y 2015, que desarrollamos con la Dra. Adriana Fassio y que considero fue una investigación muy importante, por haber sido pionera. No disponíamos, hasta ese momento, de datos acerca de las residencias para mayores en Argentina. Teníamos nada más que los provistos por el Censo Nacional de Población y Vivienda, y estos se limitaban a conocer el número de residencias y muy escasa información acerca de su población.

Se trató de un estudio cuantitativo, extensivo en el que trabajamos con una muestra amplia, y también desarrollamos un estudio cualitativo en el Instituto de investigación de la Universidad Nacional de Mar del Plata, dependiente también de CONICET, en el que exploramos los apoyos que brindaban las residencias para mayores desde la perspectiva de 3 actores involucrados: las propias personas mayores, los equipos profesionales y los familiares.

La idea era darles voz a los participantes, recoger sus testimonios acerca de esta situación. Y, por último, mencionaré brevemente el estudio que se está realizando en la actualidad en conjunto entre el BID y PAMI y al que fui convocada para elaborar un instrumento de calidad de atención en residencias de larga estadía.

La primera investigación fue un estudio complejo de llevar a cabo, pero logramos relevar información de más del 50% de las residencias de larga de estadía de todo el país. De un total de 3600 residencias, relevamos 1803. De esa investigación salió una publicación que está en la página de ALGEC5.

Si bien encontramos fortalezas, aspectos positivos de las residencias, en esta oportunidad me centré en los déficits recurrentes para luego comparar con este trabajo nuevo que estamos haciendo y poder ver si en estos nueve años ha habido cambios.

Entre los déficits recurrentes, notamos: la falta de espacio de intimidad para recibir visitas, carencia de ventana y de luz natural en las habitaciones, falta de personalización, déficit de elementos de seguridad y de ubicación espacio temporal. Si bien existían equipos interdisciplinarios, no funcionaban como tales. Los distintos profesionales no interactuaban, ni se reunían de manera periódica. Había ausencia de protocolos y falta de legados únicos. Un elevado número de directores no tenían formación universitaria.

Por otro lado, las personas mayores tenían poca participación en la toma de decisiones al interior de la residencia y se producían ingresos sin consentimiento informado. Como pueden observar, los déficits no correspondían a una única dimensión sí/no que había algunos que concernían a la infraestructura, otros a la gestión y la organización, otros a la capacitación del personal o con la implementación o no del enfoque centrado en la persona.

Algunos mitos que se derriban

En cuanto a la investigación cualitativa arrojó resultados muy interesantes. En mi larga carrera de investigadora trabajo con investigaciones que me sorprenden y otras que no. En esta ocasión la sorpresa se debió a encontrar que la parte cualitativa derribaba prejuicios y estereotipos comunes de la vejez.

5 Ver <https://www.algec.org/publicaciones-para-descargar/>

Muchas veces les pregunto a mis estudiantes qué opinan en relación a los vínculos de las personas mayores —que es el tema que más trabajo— su respuesta suele ser: “y están todos solos, nadie les presta atención”, y entonces les digo “ahora piensen en las personas mayores que ustedes conocen”, “ah, no mi abuela está bárbara, porque va allá, va acá, además, ahora tiene una pareja nueva”. Con frecuencia, aparecen estas contradicciones sin que se perciba la disonancia entre lo que es la experiencia concreta de cada uno y el estereotipo general. Es llamativo, muchas veces, cuando hacemos investigación usamos la palabra “vejez” por la de “persona mayor” en un ítem redactado exactamente igual y aparecen muchas más cuestiones positivas en el segundo caso.

En la investigación, nuestra idea era saber en qué apoyos pensaban los distintos actores: personas mayores, profesionales y familiares, que le brindaban las residencias. Nos sorprendió encontrarnos con una visión tan positiva, considerando todas las representaciones negativas que hay acerca de las residencias. Tomamos un cuestionario sociodemográfico y entrevistas en profundidad a 60 personas: 20 personas mayores, 20 familiares y 20 profesionales.

La mayoría de las personas mayores fueron mujeres, tenían un promedio de edad de 82 años, entre los/as familiares hubo hijas, hijos, parejas, nietos, nietas, hermanas y entre los/as profesionales había de diversas disciplinas dentro del equipo.

¿Que encontramos? En relación a las personas mayores, les preguntamos qué apoyo recibían y después los clasificamos. Nos hablaban de una variedad muy amplia de apoyo social, emocional, práctico, de compañía, consejos. Manifestaron sentirse acompañados/as, tranquilos/as y en un entorno que les brinda seguridad. Se sienten apoyados/as por el personal y también por algunos/as de sus compañeros o compañeras. Los apoyos que reciben son muy valorados y consideran que tienen un impacto muy positivo en sus vidas cotidianas. Sienten que son atendidos/as, que están atentos a sus necesidades, que hay personas que se ocupan de ellas y en algunos/as aparece la añoranza por la vida que tenían previo al ingreso a la residencia o algunas dificultades de adaptación al ingreso.

Aspectos recurrentes

A continuación, citaré algunos testimonios a modo de ejemplo de lo que encontramos como recurrente. Olga, de 87 años, dice respecto de sus vínculos en la residencia: “hablamos mucho, nos contamos lo que nos pasa, yo hablo mucho con una de las señoras y con ella nos contamos muchas cosas de nuestras vidas y nos reímos mucho”.

Fíjense la palabra “mucho”, porque en la investigación cualitativa aparecen no solo categorías a partir del análisis de lo recurrente, sino que también llama la atención y se estudian las palabras que muy repetidas porque aluden a un significado o un sentido que tenemos que poder leer. todo el equipo y a mí nos llamó la atención las palabras “mucho”, “siempre” y “todo”.

Por ejemplo, María dice “me ayudan mucho acá, me ayudan con la medicación, a cambiarme, a bañarme, a caminar”. Fíjense que una de las mujeres resalta la compañía y lo emocional y otra, la ayuda práctica que le brindan. “Acá tenemos todo”, dice Mabel, “talleres de música, memoria, gimnasia y yoga, en primavera huerta o vivero, cocina y jugamos a la lotería. Con dos más jugamos a las cartas y miramos películas”.

Dice Antonia.: “cuando necesito algo, hay alguien siempre para ayudarme en lo que sea”. José dice que “todo es bueno”. José es una persona a quien le costó el proceso de adaptación, pero que se había convencido a sí mismo de que era lo mejor que podía transitar en este momento de su vida. Por su parte, Susana y Carmen dan cuenta de lo importante que es el hecho de que sea la persona mayor quien decida el ingreso a la residencia. Susana habla de haber decidido por sí misma ingresar a la residencia, porque no quería ser una carga para su hijo. Se había dado cuenta de que su hijo se había mudado con ella y que estaba perturbándole la vida a él y a su familia y eso no era lo que quería. Carmen dice que ella no quiere, de ninguna manera, ser una carga y que mientras pueda decidir cómo vivir, lo va a hacer. Ella decide cómo vivir al ingresar en una residencia.

Son elecciones que tomaron por propia iniciativa. En relación a los/as familiares también perciben gran variedad de apoyos. Destacan el buen trato y el cariño por parte del personal. Se sienten satisfechos/as con los apoyos que reciben sus familiares. Además, los familiares hablan del apoyo que la residencia implica para ellos/as, aunque no se lo habíamos preguntado. Todos/as dijeron “además nos ayuda a nosotros/as por esto, por esto y por esto otro” y acá aparece mucho la palabra “alivio”.

Ahora vamos a pasar a otro ejemplo; Marta tiene una hermana en una residencia, sobre la cual comenta: “la residencia le dio un alivio muy grande a mis sobrinos, ya que no tienen que seguir cuidando a mi hermana; tenían que alimentarla, cambiarle los pañales, etc.”

Yolanda asegura: “yo creo que mi mamá si no estuviera en la residencia no estaría viva, ha habido incidencias de salud que eran sutiles y las detectaron al momento”. Y Marcela dice que su mamá recibe mucho afecto de la enfermera a la que quiere mucho y de las asistentes. También recibe apoyo de un par de mujeres con las que ha establecido amistad.

Por último, en relación a este trabajo, los profesionales también coinciden en que la residencia brinda variados tipos de apoyos y resaltan, de manera recurrente, la importancia que tiene el equipo interdisciplinario para el abordaje de las distintas situaciones. Dan cuenta de que realmente trabajan de manera interdisciplinaria. Señalan que, en muchos casos, el ingreso mejora la calidad de vida de algunas personas por tener mucha dependencia o porque vivían en la calle. Identificaron como déficit la carencia en algunos equipos de psicólogos/as. Esto es un dato importante, ya que refiere a la importancia de las distintas áreas para el bienestar integral de la persona mayor. La necesidad de tener una mirada interdisciplinaria y no solo cuidar su salud física, sino también lo psicológico, va en línea con la idea de que la persona mayor es sujeto de derechos y no objeto de cuidado.

Como conclusiones de este trabajo aparece la consistencia entre las perspectivas de los/as distintos/as participantes, los cambios positivos que aparecen en las personas mayores después del ingreso a la residencia y también el hecho de que, cuando las personas deciden por sí mismas el ingreso a la residencia, tienen una adaptación mejor. Además, es importante destacar dentro de los resultados que lo que aparece como una fortaleza de las residencias para las personas mayores es justamente este “siempre”, este “todo” y este “mucho” que tiene que ver con la seguridad que les brinda contar con una ayuda que es permanente. No era lo mismo para ellos y ellas tener una ayuda unas horas en el día que disponer de la misma de forma permanente. Y realmente lo pudimos significar desde ahí como una fortaleza de la residencia que no tienen otros dispositivos y que para personas con elevado nivel de dependencia o, a veces, tantas dificultades a nivel físico, esto les da seguridad. También apareció en sus relatos la seguridad por miedo a los robos en domicilios particulares.

El diseño de un instrumento de evaluación

Finalmente, llegamos al último estudio, que estamos haciendo en conjunto con PAMI y con el BID orientado al diseño del instrumento para evaluar la calidad de atención en las residencias de larga estadía desde el enfoque de derechos. Durante todo el proceso, mantuvimos una retroalimentación permanente con el personal que trabaja en las residencias, directivos, encargados, así como con los expertos en la temática. Esta era la única manera de poder generar un instrumento que realmente fuera útil en Argentina y que cumpliera este requisito de estar pensado desde un enfoque derechos.

Primero, hubo una etapa de relevamiento bibliográfico. Después, entrevistas en profundidad con informantes clave, que brindaron los insumos, cada una de las frases que dijeron se convirtieron en ítems dentro del instrumento. Fueron entrevistas de una hora de duración por videollamada que nutrieron mucho el instrumento. Después tuve entrevistas también con el personal de PAMI que brindó muchísima información porque son los que realmente conocen la realidad de las residencias en Argentina. Identificamos dimensiones e indicadores.

Después de que se elaboró el instrumento, se socializó con quienes estaban involucrados, con el equipo de las residencias de PAMI, con expertos y expertas en la temática que también realizaron aportes. Hubo revisiones, sugerencias y agregados de ítems y todo eso terminó de generar el instrumento final.

Tuvimos también una reunión que organizó el BID con PAMI en la que intercambiamos con un grupo de consultores que está haciendo una tarea similar en varios países de América. En la construcción del instrumento final quedaron seis dimensiones: infraestructura; personal; organización y gestión; actividades al interior de la residencia; cuidados de salud e implementación del enfoque centrado en la persona. Para cada una de esas dimensiones se eligió una serie de indicadores y se decidió diseñar un cuestionario que se contestara por sí o por no. Todas las respuestas “sí” indican un aspecto positivo y todas las respuestas “no” indican un

aspecto negativo. El “sí” se puntúa con 1 y el “no” con 0. En relación a las fuentes de datos, la información que se recolecta para completar el instrumento requiere de implementar distintas técnicas.

En primer lugar, la observación. Recorrimos la residencia para observar no solo la infraestructura, sino el mobiliario, cómo se almacenan los alimentos, los medicamentos, si hay espacios al aire libre. Además, se deben observar las interacciones entre las personas residentes y el personal. También se requiere la revisión documental: la existencia de los protocolos, si hay un plan institucional, si hay proyectos, legajos únicos, el currículum de los y las profesionales.

Finalmente, el completamiento del instrumento concluye con entrevistas al personal y a las personas residentes. De esta manera, involucramos nuevamente a los distintos actores, pero también la utilización de estas diversas fuentes de información brinda validación convergente, ya que ayuda a cotejar lo que se dice con lo que se observa. Siempre está la preocupación de que se falsee la información. Entonces, el entrecruce de estas fuentes permite, de alguna manera, solucionar en parte esa situación.

Después de que construimos el instrumento hicimos una capacitación virtual con los/as referentes de las UGL que lo iban a administrar. La reunión tuvo una buena convocatoria, porque había más de 70 personas a quienes les explicamos en qué consistía la tarea y trabajamos con las dudas que surgieron.

En el protocolo aparecen las dimensiones a las que corresponden y es muy simple hacer el cálculo de la puntuación final de cada una de ellas. Una vez obtenidas, se trasladan los puntajes al calificador y se los categoriza de 1 a 5, indicando el primero lo más negativo y el último, lo más positivo. Finalmente, obtenemos el perfil de la residencia, que puede ir desde el peor que serían todos 1, hasta el que presentara todos 5, que sería el más positivo.

Entre 111111 y 555555 hay una variedad muy amplia de posibilidades de combinaciones que nos van a mostrar los distintos perfiles de una residencia.

¿Por qué una valoración por perfil?

Primero, porque permite una evaluación global, pero a la vez posibilita analizar, y sobre todo identificar, los aspectos fuertes y débiles de cada residencia. De esta manera, la idea es que el instrumento sirva para la autoevaluación de las propias residencias. También será de utilidad para auditorías, monitoreos, supervisiones, incluso si se administra de manera general en una región, se pueden identificar algunos aspectos de déficit general en esa región y que puedan también ser objeto de políticas públicas para solucionarlos.

La puesta a prueba

En cuanto a la puesta a prueba del instrumento en el campo, seleccionamos una muestra de solamente 40 residencias para administrarlo, testearlo, ver qué repercusiones tiene, si se presentan dificultades, entre otras cuestiones, a fin de hacer las correcciones que correspondan en una instancia posterior.

La muestra fue seleccionada según las distintas regiones del país y las distintas modalidades. La intención fue contar con una muestra que —aunque no es muy extensa—, sea heterogénea.

El análisis preliminar arroja que mejoraron unos cuantos aspectos, pero hay uno que no mejoró y dos, que mejoraron solo en parte. No mejoró el espacio de intimidad para recibir a las visitas que, obviamente, representa un déficit de infraestructura. Tampoco mejoraron los elementos de seguridad. Si bien hay rampas, aún faltan los pisos antideslizantes.

En cuanto a los avances, se observa una mejora en la formación y capacitación del personal. No solo hay más, sino que hay algunos indicadores que reflejan que los equipos interdisciplinarios ahora trabajan de manera interdisciplinaria. Los protocolos también se han desarrollado en gran medida. En 24 de las 30 residencias relevadas hasta el momento, hay registro del consentimiento informado. En todas las RLE que conforman la muestra se dispone de legajos únicos: eso me llamó la atención. Son las residencias prestadoras de PAMI. No es que sean una muestra representativa de todas las del país, pero obviamente con las normativas, con las capacitaciones ha habido cambios, que evidentemente ha impactado.

Sin embargo, aún resta dar lugar a la participación de las personas mayores en la toma de decisiones. Eso es una asignatura pendiente; Entre todos los indicadores sobre la posibilidad de tener algún control sobre las rutinas diarias, el único que aparecía, de manera más frecuente, era el de la posibilidad de elegir su propia ropa, pero fuera de esto, las decisiones sobre cómo seguir con su tratamiento o qué hacer en el día a día no están en la órbita de la persona. Sin embargo, se destaca que en todas las residencias las personas mayores dijeron que habían establecido vínculos de confianza y de afecto con personal de las residencias. Esto me parece sumamente importante, porque el hecho de generar vínculos al interior de las residencias es un buen predictor para el bienestar psicológico de la persona y para su bienestar integral, así como el sentirse tratados con calidez y con afecto.

Es importante destacar que el buen trato está presente. Pero lo que todavía tenemos que reforzar más es la posibilidad de flexibilizar las residencias para que las personas puedan tener una participación más protagónica en decidir sobre su propia vida. Espero que el instrumento realmente sirva para mejorar la calidad de la atención en las residencias de larga estadía; que nos ayude a fortalecer los logros y también a trabajar en las asignaturas que todavía quedan pendientes.

Muchas gracias

Mónica Roqué: Me parece importante resaltar que cuando hay voluntad política las cosas se pueden cambiar. La otra cuestión es que cuando la gente lo asume como propio el desafío si hay alguien que lo quiere cambiar ustedes no lo van a permitir. Y todo lo que nosotros estamos consiguiendo ahora es gracias en una buena parte a la participación de todos y todas. A mí me emociona que Claudia me diga “mira sirvió lo que hicieron” Ustedes tienen que ser los garantes de que este modelo con enfoque de derechos humanos siga existiendo más allá de cualquier gobierno.

Panel: La Atención Centrada en la Persona en Residencias de Larga Estadía

Disertantes:

Paula Badalucco, Subgerenta de cuidados institucionales, PAMI.

Romina Rubin, Presidenta del grupo DESATAR, Argentina.

Presenta: Sebastián Amaro. Jefe de Departamento de Género y Diversidad Sexual en la Vejez, PAMI.

Sebastián Amaro: hola a todos y todas, quiero presentarles a Paula Badalucco, ella licenciada en Psicología, es especialista en Gerontología comunitaria e institucional, fue docente en la cátedra “Tercera edad y Vejez” en la Facultad de Psicología de la UBA hasta el año 2021, fue directora del hogar San José perteneciente a la Dirección Nacional de Políticas Para Adultos Mayores (DINAPAM) dependiente del Ministerio de Desarrollo Social de la Nación. Actualmente es subgerenta de Cuidados Institucionales dependiente de la Gerencia de Políticas de Cuidado de la Secretaria General de Derechos Humanos, Género, Gerontología Comunitaria y Políticas de Cuidado de PAMI.

Lic. Paula Badalucco: Gracias Sebastián. Comienzo citando a la Convención Interamericana sobre la protección de los Derechos Humanos de las Personas Mayores (Ley 27.360), que adquiere rango constitucional en el año 2022 por Ley 27.700, es el gran marco desde donde vamos a trabajar, para pensar las intervenciones y las estrategias para gestionar una residencia de larga estadía, y para ofrecer servicios y cuidados a las personas mayores alojadas dentro del paradigma de derechos.

¿Qué queremos decir con «enfoque de derechos»? Es un posicionamiento. Es la modificación de la lógica en la elaboración de los programas, planificaciones y en las políticas con las que vamos a atender a las personas mayores en las residencias. Es pasar de la perspectiva asistencialista, de la perspectiva de suplir carencias, a considerar a la persona mayor como un ciudadano titular de Derechos y que nosotros como profesionales, dueños o representantes de las Instituciones de larga estadía estamos obligados a garantizar y a proteger todos esos derechos.

El enfoque de derechos obliga al Estado y a la sociedad a garantizar los derechos sociales, culturales, políticos, económicos y civiles, entre otros.

Entonces, desde esta perspectiva quiero aportar el Modelo de Atención Centrada en la Persona.

Las Residencias de Larga Estadía (RLE) desde el enfoque de Derechos

¿Por qué las llamamos residencias de larga estadía y no geriátricos?

Porque la Geriátrica es una rama de la Medicina, por lo que desde esta denominación se supone que un geriátrico es un lugar de atención médica de personas mayores; lo que es equivalente a asociar la vejez con enfermedad.

El concepto de RLE propone que las residencias sean centros de atención donde trabajen personas capacitadas gerontológicamente, tanto profesionales, referentes o directivos, como equipos asistenciales; para atender adecuadamente a las personas mayores.

Estos centros gerontológicos son de puertas abiertas. ¿Qué significa este concepto? Que es la casa de las personas mayores y, por eso, pueden entrar y salir las veces que quieran. Las residencias deben ser instituciones de puertas abiertas a la comunidad, un lugar inmerso en la comunidad, como parte de la red comunitaria, metafóricamente “con paredes permeables a la comunidad”. La comunidad entra a la residencia y la residencia sale a la comunidad. No es un lugar de guarda, de custodia ni un sanatorio, sino dispositivos de cuidados sociosanitarios. En otras palabras, es un dispositivo social, no, un sanatorio. No es un lugar de asistencia médica si bien tiene apoyos sanitarios.

Quisiera detenerme en la cuestión de la autorización para “salir y entrar”. Cuando hablamos de la necesidad de una autorización para dejar salir a una persona residente estamos vulnerando un derecho, es privación ilegítima de la libertad. Es privar de la libertad a otro ser humano.

Un ejemplo de lo que suele suceder cuando alguien entra a una residencia es que deja de ir a su centro de jubilados, a su templo, iglesia, a la peluquería que iba, al podólogo que iba. No es necesario que ocurra esto. Si es su casa y está dentro de la comunidad, tiene que continuar el

intercambio, tal como se venía dando anteriormente. Una RLE, desde el enfoque de derechos promueve el desarrollo y la realización del proyecto vital de las personas residentes.

A modo de síntesis y para que no quede lugar a dudas, una RLE no es un lugar de guarda ni de custodia ni de encierro, es un lugar que apoya a las personas mayores en aquellas actividades de la vida diaria que no pueden realizar por sí solos.

Pero para que no se circunscriba a un lugar solo de cuidados y apoyos para las actividades de la vida diaria, tenemos que abordar la tarea de facilitar la construcción del proyecto vital, único y particular de cada persona residente.

¿Qué es el proyecto vital?

El concepto de proyecto vital refiere a la forma que las persona tenemos de planificar nuestra existencia, nuestras metas, nuestra idea de desarrollo personal, nuestros intereses. Es una construcción a lo largo de nuestras vidas y viene mediatizado por nuestras experiencias, nuestra biografía, nuestra actualidad y nuestras expectativas de futuro y con los apoyos que contamos.

De esto se ocupa el Modelo de Atención Centrado en la Persona en el marco de derechos en una residencia de larga estadía.

Teresa Martínez Rodríguez al trabajar unos de sus textos sobre el modelo hace referencia a que las residencias no son un bien valorado en la sociedad y plantea realizar el desafío de operar un cambio progresivo en los modos de ofrecer los servicios residenciales.

Todos los que trabajamos en residencias podremos coincidir con esta autora, en que las residencias, tal como están planteadas en la actualidad, no es un bien socialmente valorado. Nadie prefiere vivir en una residencia. Las personas mayores quieren vivir en su casa y las familias dicen: “lo tuve que dejar, lo metí, lo interné, etc. “. Hemos escuchado esas expresiones y sabemos que las palabras “significan” “nos marcan”, tienen su peso simbólico.

Si bien las prestaciones en residencias han avanzado muchísimo desde sus antecesores los asilos, no hemos logrado que al día de hoy sean dispositivos que las personas mayores consideren como un recurso social y comunitario para acudir en el momento que requieren ayuda en algunas de las actividades de la vida diaria, básicas, instrumentales o para no vivir en soledad.

Ahora bien, intentemos producir algunos cambios tendientes a que estas instituciones sean un recurso socialmente valorado, desde el Modelo de Atención Centrada en la Persona. Sabemos que no es fácil salir de los hábitos laborales, ya que los esquemas conocidos y cómodos nos da inseguridad y los cambios puede producir angustia, ansiedad. Sin embargo, este modelo presenta un desafío que vale la pena intentar. Es un abordaje diferente y apunta a mejorar la calidad de la atención y de la vida de las personas residentes.

Este abordaje diferente empieza por tomar a la persona mayor como el eje de la atención, el centro de la atención. Desde esta perspectiva la persona mayor decide y toma el control sobre su vida. Esto no es sinónimo de abordaje personalizado, es la propuesta de que la persona mayor dirija su vida, su tratamiento y sus actividades.

El rol de las personas que trabajan o dirigen residencias debe pasar a ser prescriptor a ser facilitador, para estar en sintonía con la perspectiva de la ACP. Ser facilitadores del proyecto vital de las personas residentes es acompañar en la toma de decisiones lo que garantiza que se cumplan sus derechos.

En las instituciones (quizás por las características mismas del marco institucional) nos cuesta mucho facilitar que las personas mayores tomen sus propias decisiones. Seguimos con la idea paternalista de la medicina y cuidados tradicional de decidir por lo que suponemos que es lo mejor para la persona destinataria de nuestros cuidados.

Este modelo también nos demanda sistemas organizativos más flexibles. Todas las instituciones tienen normas que les permiten funcionar, pero la característica propia de las residencias, como “la casa de las personas mayores”, requiere más flexibilidad en sus normas y que las mismas puedan ser construidas con las personas residentes.

Por ejemplo, si una persona residente quiere levantarse a las 8 y no a las 6, o quiere mirar la novela de las 22 hs y no acostarse a las 21 hs, o quiere tomar la merienda en otro lugar que no sea el comedor ¿por qué no adaptar las tareas de cuidados a esas preferencias? Podemos tener una Institución con normas, pero siendo más flexibles, permitiendo a la persona mayor tener una vida menos estructurada, menos normalizada y encorsetada.

Uno de los ejes que plantea la Convención es el concepto de dignidad. El derecho a la dignidad, en el Modelo de Atención Centrado en la Persona se asienta en la autonomía, la independencia, la participación y la calidad de vida, esta última desde la propia biografía y las actividades con sentido. Todos estos conceptos son interdependientes, es decir, van enlazados unos con otros.

Dignidad, autonomía e independencia

La dignidad es subjetiva, es un concepto filosófico, ontológico, inherente al ser humano. Es necesario señalar que las personas con más fragilidad, con más dependencia son las más vulnerables a recibir un trato poco digno.

Cuando buscamos profundizar sobre el concepto de dignidad observamos que hay un límite que lo pone el propio sujeto. Podemos definirla por los consensos sociales imperantes, por algunas leyes o normativas vigentes, pero también la frontera de lo que es digno o indigno la pone el sujeto. Aquí retomamos el concepto del ejercicio del control de la propia vida.

Un ejemplo de mi práctica, de mi historia profesional, para que vean que esto de la dignidad no es algo que lo pone el profesional ni el marco institucional, sino, el propio sujeto: Un señor de unos 80 años usó bigote desde los 18, porque tenía cara de nene, según decía, y quería parecer hombre. En esa época era un signo de masculinidad los bigotes y él se los recortaba, se peinaba y se afeitaba y era todo un ritual, hasta que un día tiene un accidente cerebro vascular (ACV) y va a un hospital. Vuelve del hospital con una secuela (hemiplejía). Con las mejores intenciones las cuidadoras le proponen cortar el bigote, por una cuestión higiénica; finalmente le sacan el bigote. Ese señor, yo no sé si le preguntaron, si aceptó que le saquen el bigote, si dijo sí o dijo no, o si lo convencieron, lo que sé es que lo vi frente al espejo llorando, porque ese no era él y eso para él era indigno, era una marca que -con las mejores intenciones del cuidado- le borraron. Lo que a él le había dado identidad durante 60 años, ahora había desaparecido por comodidad del personal de salud. Esto lo posicionó en el lugar de enfermo y de dependiente.

Entonces, ¿Cómo llevamos en la praxis cotidiana el respeto por la dignidad? ¿Cómo lo hacemos en el día a día, en la vorágine del trabajo, con las rutinas diarias, con los horarios estipulados para cumplir cada actividad?

Para definir autonomía, de manera simple, podemos decir que es capacidad de tomar nuestras propias decisiones. A esto tenemos que apelar, porque ese sujeto envejecido no se transformó en niño, sigue siendo una persona mayor y sigue pudiendo tomar decisiones. Aun si tiene algún deterioro cognitivo puede decidir. Quizás no pueda decidir si vender o comprar una casa, pero sí puede decidir a qué hora se levanta, qué remera se pone, a qué actividades va, cuánto tiempo tarda en higienizarse, cómo ordenar su ropa, con quién compartir habitación, con quién compartir actividades, la mesa y muchas cosas más.

Cabe aclarar que autonomía no es sinónimo de autovalimiento. Lo contrario de autonomía es heteronomía (cuando otros judicialmente toman decisiones por nosotros).

Estas propuestas, claro que nos cambian la estructura rígida y disciplinar de la Institución, pero de esto se trata y a esto hay que apuntar. Hay que animarse a intentar lograr esos pequeños cambios, porque le afectan directamente a la calidad de vida de la persona mayor residente.

La dignidad está directamente relacionada con la independencia. Esa persona con ACV, con una sola mano y con una pierna hábil puede, con la ayuda y la facilitación del personal o directivos, los equipos técnicos interdisciplinarios lograr que aun con una hemiplejía pueda ser lo más independiente posible y mantener su autonomía (tomar sus propias decisiones).

Podrá higienizarse, apoyarse con una sola mano, mientras se lava su cara, mientras se peina o se maquilla. No depende del todo y todo el tiempo de otros, por el hecho de haberse enfermado. Continúa controlando su vida, sigue siendo un sujeto independiente y no, un objeto de cuidados.

Debo aclarar aquí que, para facilitar y promocionar la independencia, en la Institución, la infraestructura debe contar con recursos de accesibilidad. No se le puede facilitar a nadie la independencia si el consultorio o la dirección está en un primer piso, y solo se accede por escaleras. Si queremos que alguien sea independiente tenemos que posibilitarle accesos para que con silla de ruedas o andador pueda trasladarse y entrar a todas las dependencias de la Institución. Si la residencia presenta barreras arquitectónicas no facilita la independencia y vulnera el artículo 7 (siete) de la Convención.

La suma de respeto y cuidado por la dignidad, más la autonomía y la independencia hacen a la calidad de vida.

Por una buena calidad de vida

Podemos definir la calidad de vida como la percepción que tiene el sujeto sobre su existencia, dentro de su sistema de valores. No es lo que consideran los profesionales o los directivos, si bien la calidad de vida tiene una dimensión objetiva: vivienda, agua potable, calefacción, refrigeración; la dimensión subjetiva, refiere a la satisfacción vital de la persona.

Este modelo enlaza dignidad, autonomía, independencia y calidad de vida con el control sobre lo cotidiano.

Al respecto, la socióloga María Pía Barenys, trabajó sobre el concepto de “internamiento” como un efecto negativo de la institucionalización y tiene lugar cuando una persona mayor residente pierde el control sobre su vida y lo cotidiano; el control desde lo más nimio o hasta lo más importante (dónde se sienta, con quién se sienta, qué actividades hace, qué programas de televisión mira, etc.).

El efecto de la internación aplasta la subjetividad y anula la voluntad. Y es así como vemos personas con el torso caído sobre una mesa, ojos vacíos mirando un televisor que solo hace ruidos, personas apáticas sin voluntad, que luego el personal suele calificar como “depresivos”, o como “niños.

En verdad, lo más probable es que estén replegados sobre sí mismos, por una mala intervención psicosocial, por la rigidez de la Institución, que no les permite el control de sus propias vidas, ni las elecciones a las que tienen derechos. Las intervenciones no adecuadas infantilizan al sujeto.

Este modelo propone evitar la pérdida de control y la infantilización de la persona mayor instando a trabajar con actividades significativas para el sujeto, actividades con sentido y relacionadas con su biografía.

Si proponemos actividades “enlatadas” como propuesta unilateral, solo pensada desde nosotros y sin conocer los gustos, hábitos, motivaciones del otro, lo que vuelve de esa interven-

ción, es el fracaso de nuestra propuesta y como resultado de eso la frustración verbalizada en la aseveración: “el viejo es demandante”, “no participa”, “están siempre deprimidos”, “ya no sé qué hacer”, “lo convoco, pero no viene”. Esto sucede cuando no nos tomamos el tiempo suficiente para ver cuáles son sus intereses, qué lo motiva, sus asignaturas pendientes, etc.

Recuerdo un ejemplo de una señora residente, que tenía una demencia por cuerpos de Lewis, que es una demencia muy particular –con fluctuaciones entre recuerdos y asociaciones coherentes e incoherentes–, no sabíamos cómo acercarnos con alguna actividad que sea relajante, placentera. Buscando en su historia, hablando con la familia, el hijo recordó que ella de muy jovencita trabajaba cosiendo ropa interior. Con ese dato se facilitó el encuentro con una actividad placentera. Iba un ratito a la ropería de la residencia, la empleada de la ropería le daba cosas para ir haciendo: sacar hilvanes, doblar, acomodar telas, separar por colores. Esa actividad le cambió el humor, se alimentaba mejor, las horas de agitación fueron declinando, le dio bienestar por más tiempo durante el día y, por añadidura, se estimuló cognitivamente mediante una actividad significativa, que tenía que ver con sus conocimientos, con un saber que a ella le gustaba.

Por otra parte, la autonomía también se relaciona con la posibilidad de empoderamiento, de asunción de poder y de decisión sobre su plan de tratamiento, de control sobre las intervenciones; por eso la recomendación de que las personas residentes, conjuntamente con los profesionales de la residencia elaboren su Plan de Atención Integral (PAI).

Respecto del empoderamiento y autonomía; se pone en práctica en la participación activa en las asambleas y en la motivación para tomar decisiones sobre la vida organizacional.

Algunas sugerencias finales

Tomemos en cuentas las siguientes recomendaciones, considerando que hay mucho camino por andar todavía, y que cada Institución, con sus profesionales y sus residentes es un mundo propio, con muchos desafíos y muchas posibilidades de acción:

1- Fomentar y sensibilizar al personal:

Compartir conocimientos sobre la Convención, sobre los modelos de cuidados, sobre alternativas de resolución de problemáticas, es una manera de involucrar y de propiciar a la sensibilización de las personas que trabajan en una residencia. Siempre se debe comenzar con cambios pequeños y evaluarlos, para continuar sin frustraciones.

2- Evaluar la situación actual de la residencia: hacernos el propio FODA (fortalezas, oportunidades, desafíos y amenazas) y proponernos metas.

3- Planificar cómo llegar, con quiénes llegar, en cuánto tiempo lo hacemos.

- 4- Elaborar las historias de vida de la persona mayor con sus propios aportes. Generalmente, hacemos las reuniones de equipos a puertas cerradas. Las reuniones de equipo tienen que ser con el residente para saber qué quiere de nosotros y cómo hacemos para ayudar a lograrlo.
- 5- Elaborar la ficha de intereses, hábitos, preferencias y costumbres del residente junto con él.
- 6- Integrar a las familias y a las redes a este proyecto de cambio de la Institución, porque son nuestros mejores aliados. Cuando las familias logran entender que estamos trabajando para el bienestar, la calidad de vida y los derechos de su familiar, se convierten en nuestros mejores aliados.
- 7- Instar a la personalización de las habitaciones. En las instituciones tendemos a homogenizar. Son resabios del modelo asilar. Todos los acolchados iguales, todas las cortinas iguales. Preguntar a cada persona residente si quiere traer su propio acolchado, su almohada o cuadro, adornos, etc., pero si hay limitaciones cognitivas ¿cómo hacemos? Busquemos aliados, pueden ser la familia, la comunidad, el barrio. Para esto último, debemos tener una Institución de puertas abiertas.
- 8- Cuando no sabemos cómo hacer es oportuno remitirnos a los principios éticos aplicados a la Gerontología. Principio de beneficencia, es hacer el bien desde nuestra expertise; principio de no maleficencia: no hacer un mal mayor para evitar otro mal. Para poner el suero no atemos la mano (principio de justicia, y principio de autonomía).

Para finalizar citaré una reflexión de Sandra Huenchuan que para mí sintetiza magistralmente lo que vengo exponiendo:

En el funcionamiento de una institución de cuidados a largo plazo, los derechos de una persona mayor residente son fundamentales y todos los miembros del personal deben cumplir un rol activo en respetar, proteger y promover esos derechos. Todas las personas residentes de las instituciones tienen derechos y libertades garantizados por los pactos internacionales y las leyes nacionales sin importar que sufran discapacidad física o mental (Huenchuan, 2009).

Gracias

Sebastián: gracias Paula, ahora pasamos a Romina Rubin, ella es Presidenta del grupo DES-ATAR Argentina, además es Médica clínica y Especialista en Geriátrica, es Magíster en gestión de servicios gerontológicos. Vicedirectora de la carrera de Medicina Geriátrica de la UBA. Directora médica de la Residencia Ledor Vador y vicepresidenta de Sociedad Argentina de Geriátrica y Gerontología.

Romina: Gracias Paula porque me diste pie para cada uno de los puntos que tengo que tocar, empiezo felicitando y agradeciendo a Mónica Roqué, principalmente, y a todas las organizaciones que me posibilitaron ser parte de este Seminario.

En principio, voy a contarles brevemente cómo y cuándo nace DESATAR Argentina. Quienes constituimos el grupo DESATAR Argentina llevamos ocho años formándonos y sensibilizándonos acerca del uso de las sujeciones físicas en personas mayores que viven en residencias de larga estadía. Hoy, la mayoría de las residencias saben que existe el tema, gracias a la acción de difusión de la SAGG, Mónica Roqué, desde PAMI; y esto ya es un paso enorme, porque permite hacer foco en esta temática. Una cosa es una práctica naturalizada y que continúa naturalizándose. Otra, es decir “no conozco alternativas y lo tengo que hacer, pero no sé qué hacer para retirarlas” y de esto se trata.

Hace muchos años, en una reunión en la residencia de larga estadía en la que trabajo hace 15 años, dije que quería tomar este tema, porque me incomodaba particularmente el ver a las personas con sujeciones, pero fue recién a partir de una situación personal que viví, que comencé a ver la problemática de las sujeciones. Llevábamos unos 5 años de gestión con la práctica naturalizada, cuando tomé conciencia de la gravedad del asunto. Me encontré con un familiar de una persona que estaba con sujeción física, que me dijo “si hubiera sabido que ataban a las personas, no hubiese traído a mi mamá a esta residencia”.

A partir de ese momento empezó esta cruzada por el cambio de paradigma y el crecimiento del paradigma de derechos vino a darnos una tranquilidad, un empujón y un paraguas inmenso que nos ayudó a seguir adelante. Hoy DESATAR empieza a tomar el camino del DESATAR hospitales que va a ser tan empinado como este.

La Convención dio soporte, particularmente el capítulo 3, art. 4, en que nombra el compromiso de los Estados de prevenir y sancionar o erradicar prácticas contrarias a la Convención y nombra, específicamente, a las sujeciones físicas prolongadas.

Esta es la fundamentación legal que expresamos para defender a las personas mayores de la práctica de las sujeciones.

Quienes teníamos esta inquietud por saber más, leímos y empezamos a ver qué movimientos había a nivel internacional. Encontramos al grupo DESATAR español que ya tenía un recorrido desde 2003 y ahí fuimos. Recibimos la capacitación del Dr. Antonio Burgueño, que estaba a cargo del DESATAR español. Conocimos la experiencia de otras instituciones como Cuidados Dignos, y leímos a Ana Urrutia que escribe acerca de la eliminación de sujeciones y a un grupo de investigación-acción dentro de la Sociedad Española de Gerontología y Geriatria.

Luego de la capacitación, hicimos la presentación de un estudio piloto porque considerábamos que lo primero que debíamos hacer era explorar la magnitud del problema en nuestro

país y tener un punto de partida, para después poder medir nuestras acciones y, si realmente podíamos cumplir con el objetivo.

Presentamos el grupo a autoridades de derechos humanos del Mercosur. Capacitamos a los jueces de Argentina. Hicimos capacitaciones en la Sociedad de Magistrados y hasta el día de hoy seguimos evaluando situaciones particulares en residencias que, tal vez, exceden al cuerpo médico forense, en términos de si piden autorización para continuar con sujeciones. Hemos hecho más de 60 capacitaciones *ad honorem*, por eso digo que es una “cruzada” y encontramos alternativas en todas, así que nos da fuerza para darnos cuenta de que la capacitación es clave y que, muchas veces, la gente desconoce las alternativas.

Al inicio, muchas horas nos dedicamos a decidir de qué íbamos a hablar, cómo íbamos a llamar a las sujeciones. En España, a las sujeciones, contenciones y ataduras las usaban indistintamente. Nosotros pensamos que contención tiene una acepción diferente, porque remite a “estar contenido”, que es algo positivo. Entonces, decidimos usar el término “sujeciones físicas”, que se usa y entiende a nivel internacional –nos llevó un tiempo alcanzar esa decisión-. No nos metimos todavía en la temática de las sujeciones químicas, pero entendemos que son consecuencia de las físicas, debido a la reacción natural de defensa, cuando uno se siente restringido de la libertad. Es una reacción natural y, en general, lo que aparece es la medicalización de esta reacción natural de las personas.

En este sentido, vamos a hablar de las sujeciones físicas, independientemente de cómo y de cuáles. Cuando la industria de la sujeción empezó a desarrollarse y a crecer, a las personas a cargo de las residencias se les ofrecían sujeciones de distintos materiales, las de jean o las de gabardina, que se mimetizaban con la ropa, como si lo importante fuera que no se noten y no, el efecto que, en definitiva, causaban.

A pesar de ser muy conocida, vamos a dar la definición de sujeción física, que se publicó en 2016 y que fue tomada por consenso internacional:

Una sujeción física es todo tipo de dispositivo o acción que limite la libertad de movimiento de las personas, así que el primer derecho que se vulnera es a la libertad.

El concepto es inmovilizar y no importa con qué. Al inmovilizar, estamos privando la libertad de movimiento de las personas. Esto es una sujeción física independientemente de qué tipo de sujeción estemos hablando. A lo largo de la historia esto fue naturalizándose. Hay una serie de mitos (que son creencias o características que se le adjudican a una persona o a una cosa, sin ser ciertas). En este sentido a las sujeciones físicas cuando se las naturaliza y se las justifica aparecen los tres grandes mitos:

- Que la sujeción protege de caídas
- Que controla alteraciones conductuales -en realidad, la primera reacción es defensa y agitación que es una reacción natural y lógica-
- Que es un mal menor

La nave de los locos

A lo largo de la historia, la Geriatria recibe o de algún modo hereda de la psiquiatría las sujeciones físicas. Rafael Huertas en su libro *La locura* relata:

cuenta la leyenda que la nave de los locos se embarcaba con las personas con patologías de salud mental que eran segregadas de la sociedad y segregadas de las familias, se perdían a la deriva y nadie reclamaba por ellos.

¿Por qué cuento esto? Rafael Huertas inmortaliza en su obra al personaje de Philip Pinel, que era un psiquiatra francés que había sido destinado como director de un pabellón donde se encontraban las personas con patologías de salud mental, conjuntamente con delincuentes; allí, los más peligrosos eran, además, encadenados en los calabozos. Cuando el Dr. Pinel se encuentra con esta realidad empieza a realizar acciones para eliminar esta práctica deshumanizante y luego de eso comienza un movimiento que él llamó “el tratamiento moral” que, en definitiva, no era más que eliminar las prácticas restrictivas, instaurar las actividades ocupacionales significativas que ordenaban la vida de las personas que habitaban estos pabellones.

Él se inmortalizó como el “liberador de las cadenas y padre de la psiquiatría moderna”, generando cierta incomodidad a sus detractores. Entre las críticas, el Dr. Pinel fue acusado de no ser “tan liberador”, puesto que en uno de sus escritos se lee: «ahora luego del tratamiento moral y de mi intervención, las personas pueden caminar libremente por los pasillos con chaleco de fuerza».

Contextualicemos: No había DESATAR, no había alternativas; era lo que se conocía. Claramente, en el siglo XVIII el chaleco de fuerza no daba libertad, pero era una medida menos restrictiva que una cadena a una pared. Hoy, el paradigma de derechos impera y el modo de cuidar es diferente.

Partimos de la base de que nadie usa sujeciones para maltratar. Nuestra función es concientizar y brindar herramientas alternativas. Sujetar es lo mismo que atar, así como a mí me generó un antes y un después cuando alguien me dijo: “yo no hubiera traído nunca a mi mamá, si hubiera sabido que acá ataban a las personas” y fue para mí el impacto, también es lo que genera algo de incomodidad y eufemismos alrededor de las sujeciones físicas.

Más allá de atar o no atar

Más allá de atar o no atar, hablamos de derechos, porque las personas que más riesgo tienen de ser sujetadas son personas con deterioro cognitivo. Si hoy una persona sin deterioro cognitivo se cae, a nadie se le ocurriría atarla. Entonces ¿por qué sí parece razonable atar a una persona con deterioro cognitivo, luego de una caída?

Seguro en una institución que no internalizó que existen alternativas para esta práctica va a terminar con sujeciones. Es importante escuchar a las personas que reciben alguna práctica de este tipo:

Se reproduce video de una entrevista a una persona mayor:

- Tengo 94 años y no me puedo ver así, inhabilitada. Entiendo que es razonable que ellos me quieran poner un cuidador, un no sé qué tipo de cuidado para desplazarme, pero entiéndame a mí, que yo quiero desplazarme.
- ¿Estaría de acuerdo con que le pongamos una contención pélvica para que no se caiga?
- No.

Recién empezábamos en los registros y yo hablaba de “contención pélvica” no le dije “¿estaría de acuerdo con que la ate?”. Analicemos la frase “yo entiendo que me quieran poner un cuidador”, aquí aparece otro mito y es que para trabajar sin sujeciones se necesita personal uno a uno. Tal vez, requiramos quitar ese pensamiento y cambiarlo por otro, que refiera a un ambiente facilitador, algo que se llama accesibilidad cognitiva, que es un ambiente facilitador de las personas con demencia, que ayuda a que las personas con demencia comprendan más y decodifiquen el ambiente.

Muchas de las personas que justifican el uso de sujeciones dicen “las personas con demencia no se dan cuenta”. Hay trabajos que relatan que cuanto más negativa es la mirada frente a las personas con demencia, cuanto más vulnerables las ven, más positiva es la actitud frente a las sujeciones. Sin embargo, las sujeciones a una persona vulnerable potencian la vulnerabilidad. Tal como ellos mismos aseguran en los testimonios que pudimos recabar:

- Yo pienso que hay limitaciones que te limitan más.
- Apretarme es un castigo.
- Me quieren poner eso y yo no quiero, porque me da vergüenza.
- Me sentía encerrada. Inhabilitada.
- Me siento como atada.

Esa señora, que al final dice “atada”, al principio de la entrevista dice “me siento atada”, “me siento mal vestida”, cuando en verdad se la ve muy prolija. Esto nos remite al testimonio que compartió Paula Badalucco [exposición anterior] acerca del señor al que le afeitaron los bigotes, que no se reconocía en el espejo, que había perdido su identidad. Fíjense cuando, además, se siente mal vestida y no se puede mover.

Entonces, cuando retomamos las definiciones usuales del término “sujeciones” nos remite a las relaciones de poder, de un control sobre el otro, de sujetarlo, de inmovilizarlo, de evitar que se caiga, de que no se “desordene”. Establezcamos lo siguiente: no es posible el riesgo cero. Si uno le dice a alguien “no cocines, porque te podés quemar”, “no salgas, porque te podés perder”, “no camines, porque te podés caer”, anulamos la vida de las personas.

Así como tenemos registro de narrativas en primera persona, les traigo algunos de los ejemplos en donde al eliminar las sujeciones, la persona aparece. La sujeción era lo que le bloqueaba el riesgo o le anulaba la vida. Tenemos el testimonio de una señora que ingresa con sujeciones y mejora tanto cuando se las quitamos, que hasta comienza a bailar.

Otro caso de una señora que había sido “cuidada” en un hospital, donde le colocan una sonda (porque había dejado de comer) y, para que no se la arranque, ¡estuvo con sujeciones y con sonda durante 45 días!

Muy difícil cambiar la cultura, pero es posible cuidar sin sujetar gracias a la acción de organizaciones que vienen trabajando en esta temática. En España más de 100 organizaciones y residencias de larga estadía ya no aplican sujeciones.

No se trata de la falsa oposición “riesgo vs seguridad”, sino de cómo vamos a desarmar el uso de sujeciones que están tan ligadas al cuidado. Debemos comprender que puede haber dignidad en el riesgo y que puede ser humillante la protección y, a partir de ahí, dar un paso más: no se trata de sujetar poco y legítimamente, siguiendo un protocolo; se trata del derecho a no ser sujetado.

La libertad es un derecho y con esto quiero cerrar. Gracias.

Conferencia: Modelo Cubano de Políticas de Cuidado en la Vejez

Disertante: **Alberto Fernández Seco**. Director de Personas Mayores de Cuba.

Presenta: **Mónica Roqué**. Secretaria de Derechos Humanos, Gerontología Comunitaria, Género y Políticas de Cuidado. PAMI.

Mónica Roqué: Tengo el honor de presentar al Dr. Alberto Fernández Seco, Albertico, para los amigos y conocidos, porque en Cuba es habitual el uso de diminutivos.

Es especialista en primer grado de Medicina general integral; Máster en Gerontología social de la Universidad Autónoma de Madrid; Especialista en gerencia para personas mayores de la OPS y la OMS; Diplomado en Gerontología y Geriatria de la administración pública; miembro de la Sociedad Cubana de Medicina General Integral y de la Sociedad Cubana de Gerontología y Geriatria; Vicepresidente de la Asociación Médica del Caribe. Desde 1996 asumió la responsabilidad del programa de adultos mayores de la Dirección Provincial de Salud de la Habana y desde 2006 asume la Jefatura del Departamento Nacional de adultos mayores, asistencia social y salud mental del Ministerio de Salud Pública de Cuba, función que cumple actualmente. Es representante del Ministerio de Salud Pública en el Consejo Nacional de Atención a las Personas con Discapacidad. Representante del Ministerio de Salud ante la Dirección de prevención, asistencia y trabajo social del Ministerio de Trabajo y Seguridad Social. Desde 1999 ha participado en varios cursos y reuniones relacionadas con las personas mayores y el seguimiento de la Asamblea Mundial de Envejecimiento y también es el representante en Cuba de ALGEC (Asociación Latinoamericana de Gerontología Comunitaria).

Además, es mi amigo a quien admiro profundamente, nos conocemos desde hace muchísimos años. Además de ser un gran profesional es una persona sumamente comprometida con la defensa de los derechos humanos de las personas mayores, en un país que siempre es denunciado por violar los derechos, sin embargo, deberíamos aprender sobre la defensa de los derechos humanos de las personas mayores de Cuba que tiene el mejor sistema de salud.

Ahora, sí, Albertico, te escuchamos.

Alberto Fernandez Seco: - Un placer estar acá. Mónica, gracias una vez más por invitarme a compartir contigo y con todas y todos mis colegas.

Vamos a empezar con el panorama demográfico. El tema de la vejez siempre ha preocupado al mundo. En muchas conferencias citamos a la mitología griega, hoy voy a referirme al mito de Titón: era un mortal muy bello, hijo del rey de Troya, que conquistó el corazón de la diosa Eos (Aurora, en la mitología latina). Ella le pidió a Zeus la inmortalidad para su amado y eso le fue concedido. Pero cometió un error: no pidió que no envejeciera. El hombre vivió muchos años y se convirtió en un pobre escarabajo. Hoy tendríamos que decir que debería haber pedido que envejeciera con funcionalidad.

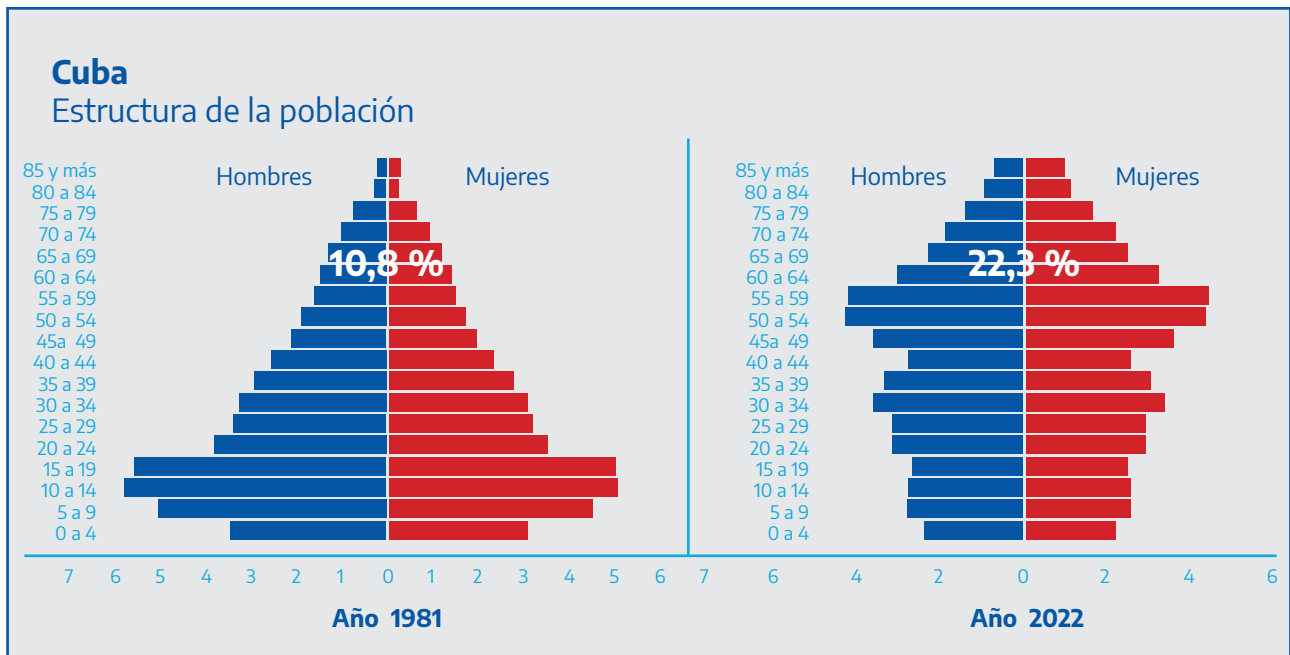
En el mundo siempre existieron personas mayores de 60, 70, 80 años. Lo que nunca existió en la humanidad es el envejecimiento poblacional. Realmente esto sorprendió a la humanidad a mitad del siglo pasado. Era un fenómeno que nunca se había vivido.

Por supuesto que Cuba tampoco escapa a esta realidad. Con el triunfo de la Revolución cubana en la década del 60 hay un incremento poblacional, una gran esperanza y un aumento de la natalidad. Gracias a esa Revolución nací yo. Pero inmediatamente después empieza a disminuir, porque hay una integración de la mujer al trabajo, al estudio y un verdadero comienzo del desarrollo social. Nosotros nunca hemos logrado un desarrollo económico por muchas causas, sobre todo por el bloqueo, pero sí hemos alcanzado un desarrollo social. Por eso el comportamiento y los indicadores que tiene Cuba son comparables con los países más desarrollados del mundo.

En la década del 70, hubo un aumento en la población menor de 15 años y luego, una tendencia a disminuir. Pero la población de 60 años y más es la única población que aumenta en Cuba. Cada vez hay menos niños, cada vez hay menos jóvenes y realmente lo único que aumenta en Cuba son las personas mayores. Hay un envejecimiento dentro del propio envejecimiento.

En 2010 se cruzan las dos poblaciones, la que llega a los 60 años con la que llega a los 15 años. Es el primer país en la región de las Américas donde ocurrió este fenómeno. Y por supuesto, esto trae preocupaciones para el Estado porque implica un cambio social que se verá reflejado en el futuro. Por ejemplo, en los años 70, cada mujer cubana podía tener casi hasta 4 hijos y tenía casi dos hijas. Luego vemos como inmediatamente disminuye. Hoy no se logra que cada mujer cubana tenga una hija, que es realmente a la que reemplaza y mucho menos que tenga dos hijos. Curiosamente, este dato demográfico se comporta igual tanto en el campo como en la ciudad.

A continuación, vemos la pirámide cubana, en la que se observa que la población de 80 y más va aumentando paulatinamente.



Fuentes: ONEI/CEPDE. Anuarios Demográficos de Cuba del 2016 al 2022

En el 81, teníamos un 10,8%, mientras que, en 2022, teníamos un 22,3% de la población cubana con 60 años y más. Pero tenemos municipios, como la Habana, Plaza de la Revolución, que ya tiene el 30% de su población con 60 años y más. En una obra de teatro a la que fui hace muchísimos años decían: “Cuba está condenada a ser el asilo de América”.

Claramente la demografía nos está mostrando un país muy envejecido. Entonces, ¿qué hace Cuba en estos momentos? Actualiza su modelo económico y social. Transita el cambio hacia un desarrollo sostenible. Estamos hablando de un desarrollo que realmente sea capaz de ser sostenible integrado en sus tres dimensiones: económica, social y ambiental.

Seguramente ustedes han oído hablar del bloqueo, pero no tienen idea de lo que es el bloqueo. Un ejemplo sencillo: para poder participar en este evento, no pudieron hacer una transacción bancaria desde aquí hacia allá porque es multado el Banco de aquí. Tan sencillo como eso. A nosotros se nos impide comprar artículos, equipos que tengan más del 5% de componente americano. Es un panorama difícil en el mundo hoy. Y lo que pudiéramos comprar hecho en la Florida, tenemos que comprarlo en China. Por ejemplo, compramos equipos de ultrasonidos para todo el país e, inmediatamente, esa fábrica es comprada por los americanos para dejarnos sin piezas de repuesto. Es difícil lograr y mantener un desarrollo social como el que tenemos nosotros. Y mucho más, lograr un desarrollo económico con equidad en mayores niveles y calidad de vida de la población.

Tenemos una nueva Constitución. Sobre el derecho a la salud dice: “la salud pública es un derecho de todas las personas y es responsabilidad del Estado garantizar el acceso y gratuidad”. La salud pública en Cuba es completamente gratuita desde la atención a la pareja

infértil, hasta la cirugía estética, etc. Y se le agrega un nuevo indicador que ya teníamos hacía tiempo, que es la calidad de los servicios. Se incorpora la calidad dentro de la Constitución y por supuesto la protección y la recuperación.

También tenemos ahora un nuevo “Código de las familias”. No es el código de la familia, porque nosotros asumimos varios tipos de familias. Es realmente una revolución dentro de nuestro sistema y repercute en el tema de las personas mayores y las beneficia. Fíjense qué interesante, mayor autonomía para las personas adultas mayores y la posibilidad de decidir quién los va a cuidar. Esta nueva legislación, inclusive, protege al cuidador. En las leyes antiguas usted no podía desheredar a sus hijos. Por ejemplo, si había un cuidador que convivía con usted 10 años, fallecía y llegaban los hijos, expulsaban al cuidador y se quedaban con las propiedades. Hoy no. Hoy la persona mayor va a decidir quién lo va a cuidar y quién lo va a heredar. Promovemos el libre desarrollo de la persona en la vejez, la posibilidad de decidir y de continuar los proyectos de vida, los estudios, la casa del adulto mayor. Nuestros adultos mayores aprenden durante toda su vida, estudian en la cátedra del adulto mayor, defienden su tesis y finalmente festejan su graduación.

También promovemos el reconocimiento de los derechos de “abuelidad”, en Cuba los hijos no les pueden negar el contacto con sus nietos.

También está en el código de las familias la representación de un defensor familiar contra cualquier forma de violencia contra las personas adultas mayores.

El presupuesto

Asignado a la salud pública y asistencia social el 27% del presupuesto del Estado

Destinado a la Salud Pública el 11 % del PIB

Este país bloqueado y con todas sus dificultades asigna a la salud pública, el 27% del presupuesto del Estado y destina el 11% del PBI. ¿Es o no es una responsabilidad del Estado?

Formación

Fidel lo dijo un día: “Nosotros no tenemos petróleo, no tenemos muchas cosas; pero lo que tenemos es al ser humano”. Necesitamos personas de ciencia y realmente la vida nos lo demostró que ese es nuestro mayor tesoro, por eso invertimos en formación. Tenemos inclusive una escuela latinoamericana, donde muchos argentinos se han formado.

A veces, las cuestiones internacionales se definen con la pregunta “¿Y qué hace tal país?” Yo preguntaría “¿qué hace tal país por otros países?” Pues en Cuba hemos formado a gente de África, de Asia, de América Latina, inclusive de los Estados Unidos, en forma gratuita.

Formación de recursos humanos

13 Universidades de Medicina
29 Facultades de Ciencias Médicas
4 Facultades de Estomatología
1 Enfermería
1 Tecnología Salud
Escuela Latinoamericana de Medicina
Escuela Nacional de Salud Pública

Matrícula 101 mil 712
6 mil 899 extranjeros de 90 países
Histórico hasta 127 países

El bloqueo nos llevó a no contar con las transnacionales. Para nosotros no existen. A veces decimos: “Si existe el Banco Mundial, no sé porque no lo conozco”. “Si existe el Bayern, no lo conozco”. Es por eso que nosotros tuvimos la necesidad de crear nuestros propios medicamentos. Es así que el 60% del cuadro básico de medicamentos es cubano y lo creamos a través de 62 instalaciones productivas propias. Este es el sistema cubano de salud que empieza desde que triunfa la Revolución. Inclusive antes, desde que Fidel estaba en las Sierras y atendía a los campesinos y a las personas mayores.

Nuestro sistema de salud está basado en la atención primaria. Esa es la puerta de entrada al sistema de salud. Hoy cumplimos 40 años del médico y de la enfermera de la familia, creada por el Comandante. Hay un médico y una enfermera con lectura universal que son responsables de 1000 personas dispensarizadas, como máximo. No están sentados en un consultorio viendo casos. Conocen todas las características de la población y hacen el análisis de la situación de salud ¿Cuál es la diferencia entre un diagnóstico y un análisis? Que es comparativo y permite ver si en la comunidad aumentan los hipertensos, los diabéticos y por supuesto, lo que aumenta son las personas mayores. Hace 30 años, un médico de familia atendía 7 embarazadas, 14 lactantes, etc., y 120 personas mayores. Hoy atiende 1 embarazada, 2 lactantes y muchas más personas mayores.

En relación a las personas mayores ¿Qué tiene que hacer el médico de la familia? El examen periódico de salud a todos los adultos mayores, se trata de una evaluación biológica, psico-

lógica, social y funcional. ¿A dónde los remite? a un equipo que tuvimos hace muchos años y que estamos recuperando, que son los equipos multidisciplinarios de atención gerontológica: médico, psicóloga, trabajadora social y enfermera. Todos, como mínimo, diplomados en Geriátrica y Gerontología, que evalúan a ese 20% y buscan soluciones intra y extrasectorial.

Nosotros tenemos en Cuba desde la década del 80 los llamados “ciclos de abuelo” que son agrupaciones de adultos mayores en la misma comunidad que utilizan los parques, el lobby de un cine, un teatro y practican sus ejercicios físicos o actividades culturales con apoyo del Ministerio de Cultura y con los de Deporte. Pero lo más importante de esta acción es la socialización y un espacio propio cotidiano. Yo a veces en muchas conferencias digo: que nosotros somos como dictadores de las personas mayores: “Mamá, abuela, me hace falta que vayas a la escuela a buscar al niño”. Cuando la abuela responde: “No. de 9 a 10 yo tengo el ciclo de los abuelos” eso la empodera. Es un motivo para salir de la casa, para arreglarse, para compartir con otras personas. Una vez me decía el profesor. “Y la persona con dependencia funcional que no puede salir de su cama ¿puede estar en el ciclo de los abuelos?” “Sí. tenemos que organizar que otras personas vayan a su casa”. Allí, las personas mayores comentan las noticias del día y conversan. Esto también es la atención primaria.

Tenemos también, consultas por problemas de memoria, porque la demencia es una cuestión que se nos complica. Dicen los que más saben que, los medicamentos y la estimulación cognitiva tienen más o menos los mismos resultados y como buenos cubanos vamos por la estimulación cognitiva, que para nosotros es más sencillo.

En cuanto a la atención en hospitales, no abogamos por hospitales exclusivos para personas mayores, proponemos que todos los hospitales clínicos, quirúrgicos y generales tengan servicio de Geriátrica, porque este es el servicio que atiende a los más frágiles. Hoy por hoy el 70% u 80% de las personas ingresadas en un hospital tienen más de 60 años, pero no todas van al servicio de Geriátrica. A esta prestación acceden quienes tienen más de 80 años, y es, por ejemplo, hipertenso.

Si yo tengo 65 años y tengo hipertensión, voy a la sala de medicina, porque ese médico clínico que me va a atender está geriátrizado, porque el servicio de Geriátrica forma parte del resto de los servicios. Inclusive, ante una operación de una fractura de cadera, la evaluación la hace el geriatra, elevando, así, la calidad de la atención.

Cuidados a largo plazo

El tema del cuidado es nuestro mayor reto. La población lleva muchos años disminuyendo por la baja natalidad. Primero hacemos todo para que las personas mantengan su capacidad funcional, para que una persona mayor permanezca en su casa. Decía Jose Martí que no hay mejor palacio en el mundo que tu propia casa. Puede ser la residencia más lujosa, pero no es comparable a tu propia casa.

En esto ponemos todo el esfuerzo, por ejemplo, ponemos cuidadoras pagadas por el Ministerio de Trabajo. Cuba tiene una cosa muy simpática: cuando digo que el 17% de las personas mayores vive sola, no es como en Europa, que un viejito está metido en su apartamento, sin contacto con el resto de la gente. En Cuba no hay quien viva solo, porque el vecino de al lado viene y te pide un poco de arroz, azúcar, un poquito de esto, te deja la llave para que cuando el hijo venga de la escuela. Hay una socialización que a mi juicio es muy ventajosa para las personas mayores. También tenemos los hogares de ancianos, pero antes de los hogares están los servicios de día que son las “casas de abuelos”.

Históricamente las casas de abuelos funcionan muy bien, pero hay una demanda de cuidados tan grande que necesitamos flexibilizar los criterios de ingreso de los servicios de día para personas con discapacidad. Es la trabajadora social, personal por excelencia, que mide el grado de deterioro o demencia de una persona. Mi madre era trabajadora social, así que conozco de cerca. En Cuba no se concibe ningún nivel de atención sin trabajadora social. Tenemos una por cada grupo básico de trabajo. Los médicos de familia pertenecen a un grupo de trabajo en el que hay clínico, obstetra, y de diferentes especialidades, y la trabajadora social.

Una casa de abuelos que no tenga trabajadora social es solo un comedor, porque su trabajo cambia el funcionamiento. En los hogares de ancianos ella es el alma del hogar. Es el vínculo con las personas mayores. En los centros psicopedagógicos, en los institutos están las trabajadoras sociales. Tenemos más de 2000 trabajadoras sociales y más de 60 años de experiencia en tema de trabajo social.

El personal de un centro de día está compuesto por la trabajadora social, el cocinero, la ayudante y la persona que limpia. Cuando tenemos varias personas con un grado de deterioro cognitivo, sumamos a una persona de enfermería, para el manejo de los medicamentos que trae la familia y para la estimulación cognitiva, que permite recuperar la capacidad funcional de esa persona que tiene un grado de demencia.

Otro dispositivo para brindar atención a las personas mayores es el hogar de ancianos, que antes le llamábamos la última opción. Aprendimos que no es la última opción; es la opción que necesita esa persona en ese momento. Desde el primer día que entra al hogar de ancianos, buscamos todas las soluciones para la reinserción a su casa. La trabajadora social mantiene un vínculo con sus familiares: se hacen reuniones con ellos. Nuestro objetivo es que los parientes vengan y participen, y si se modificaron las causas que llevaron al ingreso, las personas puedan retornar a la comunidad y pasar a otra modalidad. Por ejemplo, si constituye un peligro que el anciano quedara solo durante días en su casa o deja de tener atención por parte de algún familiar, puede pasar a otra modalidad de atención, como la casa de abuelos o el ciclo de abuelos.

También fuimos cambiando la forma de nuestra inclusión. Antes el 80% eran inválidos y el 20% con discapacidad. Como apostamos por la comunidad lo hemos cambiado y ahora decimos el 80% con dependencia y el 20% con invalidez.

Según nuestro reglamento, también contamos con el Consejo de Ancianos, un organismo muy importante, si hablamos de derechos. Las personas mayores tienen que hablar y participar en las reuniones con el Director y tienen que expresar qué quieren y qué no quieren como parte de la política pública.

Otra gran ventaja con la que contamos son los médicos presentes en todos los hogares de ancianos. Tenemos enfermeras por cada 20 camas, asistente al paciente y algo novedoso en Cuba, que son las interconsultas de otras especialidades, como el dermatólogo, el ortopédico y el traumatólogo, en el propio hogar de ancianos. Ese hogar de ancianos está regionalizado como un policlínico, que tiene todos estos servicios y está reorganizado como un hospital. El reglamento dice que todos los que vienen de un hogar de ancianos tienen que ser ingresados en el servicio de Geriatría, porque tienen un equipo multidisciplinario más preparado para atenderlo.

Ante una dinámica demográfica complicada, el Estado debe hacer política para la atención de este proceso y no solo para atender las necesidades sanitarias básicas a los adultos y las adultas mayores. Con una participación de 10 Ministerios y de la sociedad civil, se establecieron responsabilidades, medidas e indicadores a cumplir hasta el 2030. Los objetivos eran estimular la fecundidad, atender a las personas mayores y estimular el empleo, incorporando inclusive a las personas mayores. Si se mantiene una persona 25 años en su puesto de trabajo, va acumulando un 2% de su salario, y se retira con 90%. Otra cuestión fue la reincorporación de las personas mayores a los puestos de trabajo. Tuvimos una crisis de maestros y convocamos a los maestros retirados para su reincorporación. Estas personas reciben el salario completo como maestro y la jubilación, duplicando su entrada económica.

Además, existen otras leyes muy novedosas como la licencia de maternidad para la abuela y el abuelo. Antes, cuando una mujer paría, la madre se jubilaba. Hoy no tiene que hacerlo. Si la hija se va a incorporar a su trabajo, la abuela se acoge a la licencia por maternidad y cuida al bebé. Una vez finalizada la licencia por maternidad, esa señora o señor retorna a su puesto de trabajo.

Es una política transversal que tiene 7 subcomisiones: Una está referida al tema migratorio. Otra sobre la temática de fecundidad y mortalidad y otra sobre envejecimiento, ambas rectoradas por el Ministro de Salud Pública. Otra de recursos laborales, por la Administradora de trabajo. Otra de Vivienda y asentamientos humanos, que, por ejemplo, incorpora todo este tema de ciudades amigables, administrada por el Ministerio de la construcción. La subcomisión de Sistemas de cuidados es coordinada por el Ministerio de Trabajo, pero cuenta con la representación de otros diez Ministerios. Lo que unifica todo es que el mayor rector de esta política es el Presidente de la República.

A la vez, cada Ministerio debe explicar todos los meses cómo han avanzado las medidas y los indicadores con relación a las personas mayores al Primer Ministro que, a su vez, se reporta ante el Presidente. Cada Ministerio tiene que hacer acciones en el tema del envejecimiento. Por ejemplo, el Ministerio de Transporte, debe ocuparse de que los omnibus (al que nosotros le decimos guagua) frenen justo en la parada.

la atención primaria de la salud es la medida específica de salud pública más importante para garantizar un envejecimiento saludable. Comencemos por saber ¿dónde viven las personas mayores? Solo entre el 0,6% y el 2% residen en hogares de ancianos. Todo el mundo está en la comunidad. Ese es el potencial que tenemos que desarrollar. Integrar los cuidados a largo plazo al final de la vida para una mejor coordinación de los servicios que se brindan. Debemos fortalecer la atención hospitalaria y los servicios de Geriatría. Consolidar la rehabilitación integral y potenciarla para evitar la pérdida de capacidad funcional.

La formación en Gerontología

Debemos perfeccionar el plan de formación de pre y posgrado. Si de algo saben los médicos en el mundo y en Cuba es de niños y embarazadas. Pero si en los consultorios vas a recibir cada vez más personas mayores, también hay que prepararse para el envejecimiento con los conocimientos requeridos, porque el desconocimiento es causa de maltratos.

También impulsamos garantizar la disponibilidad de medicamentos, el material descartable y realizar las rehabilitaciones visuales y auditivas (para evitar los problemas propios del bloqueo, nosotros mismos hacemos nuestras prótesis auditivas). De la misma manera, buscamos perfeccionar la atención estomatológica [odontológica] y satisfacer las necesidades de ayudas técnicas para mejorar las condiciones de vida del adulto mayor.

Les presento un ejemplo de cómo las políticas se piensan de forma transversal. El Ministerio de Trabajo y Seguridad Social, el Ministerio de Salud Pública y la Universidad participan en el diseño de la escuela de cuidados para cuidadores, y es el sistema de salud el que capacita. Utilizamos una gran ventaja a nuestro favor: si tenemos en cada policlínico un equipo constituido por un médico, un psicólogo, un trabajador social y un enfermero, tenemos el potencial ahí para capacitar al alcance de la población.

También logramos establecer para los cuidadores una remuneración como requisito indispensable. Antes, el Ministerio de Trabajo pagaba por ser cuidador, pero no se exigía un certificado. Hoy se le exige que tenga la capacitación, entre los conocimientos fundamentales están la información básica sobre diferentes enfermedades crónicas, habilidades y estrategias de afrontamiento al estrés, métodos para disminuir la carga del cuidador y lograr un mayor equilibrio emocional.

Cuba ante el COVID 19

Cuando empezaron a llegar las noticias de la llegada del COVID y de las muertes en las residencias, empezamos a correr para que a nosotros no nos ocurriera lo mismo. Contábamos con una gran fortaleza: la atención primaria y los equipos de médicos, en todos los hogares de ancianos. Nuestro sistema de salud logró garantizar una respuesta eficaz con equidad y no colapsó en ningún momento.

Antes de identificar el primer caso de COVID en Cuba se elaboró, con participación multi-sectorial, el plan de prevención y control de Coronavirus. Al confirmarse el primer caso en marzo de 2020 se creó el grupo temporal de trabajo que funcionaba como órgano asesor de gobierno.

Ahí junto al Presidente y de forma colegiada se iban tomando las decisiones a nivel nacional. En este contexto, la industria biotecnológica cumplió un papel fundamental en el enfrentamiento a la COVID. Fidel creó la biotecnología en la década del 90, en la mayor crisis económica que tuvimos; esto realmente salvó a nuestro país, porque cuando empezó el COVID se nos negó todo. Entonces los científicos cubanos empezaron a trabajar por una vacuna. Hicimos 5 vacunas “en la cara” de los que no confiaban en nosotros. Pero ese no es el triunfo de Cuba, es el triunfo de América Latina, que somos más que traspatio, que somos más que minerales y que somos más que fuerza de trabajo.

Cuba no se quedó sola enfrentando al COVID. Apoyamos a 41 países en el combate de la pandemia. Mandamos a nuestros médicos a ayudar a 41 países, 28 mil profesionales cubanos salieron a otros países a enfrentar al COVID, y ahí hay personas mayores. Venezuela, Vietnam, Nicaragua han recibido vacunas cubanas.

Para finalizar, me voy a referir a la Década del envejecimiento saludable, llamado que hace la Asamblea Mundial de las Naciones Unidas para abordar este tema.



Este es la frase con la que identificamos los esfuerzos de la década por un envejecimiento saludable, en Cuba decimos que “**envejecer es revolucionar**”. Y concluyo con las palabras de nuestro comandante, dichas en 1992: “Lo más humano que puede hacer la sociedad es ocuparse de los ancianos”. Se lo dijo al mundo 10 años antes.

Mónica: gracias Alberto por tu presentación, ¡Ojalá el mundo aprenda un poco más de Cuba, ojalá todos aprendamos más! Las modificaciones del código de las familias muestran un desarrollo de los derechos humanos que dista mucho de las acusaciones que suelen recaer sobre Cuba respecto a violaciones de los mismos, por parte del mundo capitalista.

Si observamos la recomendación de la OMS y de la OPS sobre la inversión en salud, que debe ser del 6%, y que es cumplida por Argentina y Uruguay, por ejemplo, pero la mayoría de los

países latinoamericanos invierte entre un 3 y un 4%; sin embargo, Cuba invierte un 11% y lo hace porque le importan los derechos humanos de todo su pueblo.

Te felicito, Albertico, por tu exposición. ¿Querés agregar algo más que te hubiera quedado por comentar?

Alberto: ¡Gracias, Mónica!

Disfrute realmente poder presentar en estos seminarios un poquito de información de mi país que padece un bloqueo feroz. Las principales prensas del mundo de esto no hablan. Como yo comentaba, nosotros tenemos el único medicamento del mundo para el pie diabético que impide la amputación y tenemos también la vacuna contra el cáncer de pulmón. Es increíble que se prive al mundo de esto, solo por afectarnos económicamente, esto es una muestra de lo poco que valen, para ellos, los seres humanos.

Mónica: ¿Podrías contarnos sobre otro desarrollo científico para prevenir enfermedades? ¿la biomodulina, ¿no?

Alberto: Cuando empezó el tema de la pandemia, nos reunimos con los principales científicos para ver qué medicamentos teníamos para afrontar la pandemia, y decidimos utilizar la “Biomodulina T”, que proviene del timo bovino, eleva la actividad inmunológica en el individuo. Se trata de 12 dosis en las personas más deterioradas y 6, en las menos deterioradas. Y los resultados en las residencias fueron increíbles: bajaron las enfermedades respiratorias, los virus hospitalarios, la mortalidad.

En las residencias trabajábamos en confinamiento de 15 días de todo el personal, hacíamos un PCR y todos se quedaban con las personas mayores todo el tiempo (cocineros, jardineros, además de todo el personal médico). Cuando vino la segunda ola, las personas se contagiaban de COVID, pero ya no tenían síntomas. En Cuba no se limitó a nadie por la edad, todos tenían derechos a la terapia intensiva.

Hoy la biomodulina T llegó para quedarse. Y nosotros se la administramos de manera gratuita a todos los residentes. Y la usamos también en la comunidad donde había focos de incremento de COVID, a todas las personas mayores empezamos a ponerle la biomodulina. De esta manera estábamos evitando que se enfermaran o, si se enfermaban evitábamos las complicaciones.

La primera experiencia que tuvimos fue en Villa Clara y hacia allá fuimos médicos, psicólogos, trabajadores sociales, enfermeras. La consigna era: “vístanse y todo el mundo pa’ dentro”. Como la única opción para aprender y para enseñar es primero mirando, observando, eso hicimos.

Fue una experiencia preciosa, finalmente, hasta los estudiantes se incorporaron al centro de atención. Los estudiantes de derecho, idiomas, todas las disciplinas, fueron a trabajar a los

centros: daban comida, limpiaban, lo que sea que fuera necesario. ¿Cómo no va a cambiar la vida, la perspectiva de la vida de esos jóvenes que fueron capaces de arriesgarse por ayudar a una persona mayor? Sale de esa experiencia siendo otro. Diseñamos dos documentos: Cómo trabaja un director en un hogar de ancianos con pandemia y Cómo trabaja el equipo de salud con una pandemia.

Mónica: La primera vez que lo llamé, habían pasado dos meses, me dice Albertico: “No tengo ningún caso”. Yo no lo podía creer, nosotros teníamos 1500 casos y en el mundo había 180 mil millones. Lo llamé después de cuatro meses y me dijo: “Creo que tengo un caso”. Como yo seguía sin poder creerlo, él me contó lo de la Biomodulina.

Quiero compartir con ustedes esta última reflexión: El bloqueo a Cuba no solamente le hace daño a Cuba, nos hace daño a todos, porque nos priva de tener la vacuna contra el cáncer, la Biomodulina y todos los avances en salud que tiene Cuba. ¡Gracias, Alberto, por traernos esta experiencia!

Conferencia: Envejecer en el hogar: Ecosistemas de Cuidado de Orientación Local y Comunitaria

Disertante: **Dolors Comas d'Argemir Cendra**, Catedrática emérita de antropología social y cultural. Universitat Rovira i Virgili. España.

Presenta: **Constanza Fernández Salvador**. Coordinadora del Programa Nacional de Cuidados Domiciliarios. DINAPAM.



Constanza Fernández Salvador: - ¡Buenas tardes a todos y a todas! Antes que nada, agradecerle a Mónica que me convocó para presentar esta mesa. Yo trabajo en la DINAPAM, Dirección Nacional de Políticas para Adultos Mayores, y coordino el Área de Cuidados en la Comunidad. Voy a presentar la mesa “Envejecer en el hogar, ecosistemas de cuidado, de orientación local y comunitaria”. Es un honor para mí presentar a Dolors Comas d'Argemir Cendra, catedrática emérita de antropología social de la Universidad Rovira i Virgili de Tarragona, España. Tiene una larga trayectoria en investigación sobre mujeres, género y desigualdades sociales, ha participado en la política institucional como Concejal del Ayuntamiento de Tarragona, diputada del Parlamento de Cataluña y Consejera del Consejo de Audiovisual de Cataluña. Desde esta doble vertiente académica y política, ha trabajado sobre medios de comunicación, violencia contra las mujeres, la implicación de los hombres en los cuidados o las necesidades de cuidado derivadas del envejecimiento, con numerosas publicaciones. Recientemente dirigió una investigación sobre el impacto de la pandemia en el cuidado de personas mayores y dependientes, en la que han participado 10 universidades españolas. Este informe puede encontrarse en Internet con el título de “El cuidado importa”, y está publicado también en forma de libro. En este informe no solo se analiza lo sucedido en la pandemia, sino que también muestra los déficits del sistema de atención a la dependencia y aporta alternativas para cambiar el modelo. Como fruto del impacto social y político de esta investigación, ha intervenido como experta en el Parlamento europeo y forma parte de la Mesa Asesora para los Cuidados del Ministerio de Igualdad y de la Mesa de Diálogo Civil sobre la dependencia del Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030.

¡Bienvenida, Dolors a la Argentina! Te escuchamos.

Dolors Comas d'Argemir Cendra: - ¡Muchas gracias! La verdad es que todas las intervenciones anteriores han sido magníficas. Y quiero empezar con un doble agradecimiento: uno a Mónica Roqué, que es quien contactó conmigo para invitarme y gracias a ella he tenido la oportunidad de conocer y compartir estas jornadas con estas mujeres y hombres poderosos que han hecho realidad la Convención de la que habéis hablado antes: maestras y maestros realmente; por otro lado, también quiero agradecer todas las intervenciones que he escuchado, porque muchas de ellas tratan de una dimensión que en España es muy débil, como es la dimensión comunitaria: he aprendido mucho. Y digo que la dimensión comunitaria se ha debilitado en España, básicamente, porque al generarse políticas basadas en derechos individuales, de alguna manera, se ha ahogado o se ha dado menos importancia al ámbito comunitario, y también, porque los gobiernos han absorbido las asociaciones, las entidades y las dinámicas comunitarias para prestar servicios a bajo precio en el contexto de los servicios sociales; esto en el sistema sanitario no sucede, pero en los servicios sociales, sí.

Cuidados en el hogar

Yo voy a tratar de la otra cara de la moneda en lo que concierne al cuidado. La mayor parte de las intervenciones se han centrado en el ámbito de las residencias para mayores. Yo voy a hablar del ámbito del hogar, de los cuidados que se suministran en el hogar. Pero quiero señalar también que la pandemia ha actuado como un reactivo, y ha puesto de relieve algo que ya sabíamos y es que las residencias se consideran la última opción. No es algo deseado.

¿Podemos organizar los cuidados hacia las personas mayores de otra manera? ¿Podemos retrasar el momento en que las personas han de ingresar en una residencia? ¿Podemos evitar incluso que algunas personas tengan que ir a una residencia? Por tanto, si el deseo de las personas es permanecer en el hogar, ¿qué políticas públicas podemos desarrollar para que esto sea posible? ¿Cómo desarrollar una organización de los cuidados de base local y comunitaria? Que tenga en cuenta la perspectiva de derechos de las personas mayores, pero también una perspectiva de género, pues el cuidado no puede basarse solo en el altruismo obligatorio de las mujeres.

En España, después de la pandemia, se ha buscado revertir el binomio domicilio/residencias a partir de un modelo ecosistémico, de base local y comunitaria, que algunos municipios intentan implantar. Forma parte del proceso de desinstitucionalización que quiere potenciar el gobierno español. Se trata de ampliar y reforzar los servicios de cuidado de proximidad (teleasistencia, centros de día, asistencia domiciliaria, asistencia personal). Y decimos ecosistémico, porque se trata de conectar todos los servicios de cuidado con los servicios sanitarios y con los agentes del ámbito comunitario, tal como señalan Pura Díaz-Veiga y Mayte Sancho, en un artículo en el que plantean la reformulación de los cuidados de larga duración. Y es que en la práctica los distintos agentes que intervienen en el cuidado de una persona no están conectados entre sí.

Se trata de que en ámbitos territoriales relativamente reducidos haya todos los servicios de cuidado (públicos, privados, comunitarios) que la persona necesita, que estén coordinados entre sí, y el objetivo es que las personas mayores puedan permanecer en su domicilio y en su entorno comunitario.

La pandemia irrumpió en plena crisis de los cuidados. Nos encontramos en una situación en que se incrementan las necesidades de los cuidados debido a la mayor longevidad de la población, y los recursos disponibles no aumentan en la misma proporción. Porque las políticas públicas no alcanzan (lo trataré más adelante) y las familias, que son las que tradicionalmente más cuidan, no pueden asumir la complejidad del cuidado ni hay la disponibilidad de los familiares que puedan hacerlo.

Hay que subrayar que los cuidados están asentados en injusticias de género y en injusticias sociales. Hay un gran desequilibrio en la manera de repartir los cuidados. Los cuidados atraviesan las vidas de las mujeres, condicionan su participación social, laboral, política.

Cuidar empobrece, siempre insisto en esto, porque las mujeres se ven obligadas a dejar trabajos o a tomarlos a tiempo parcial, y esto repercute en ingresos más bajos, en unas pensiones de jubilación bajas. La pobreza es femenina, especialmente cuando se trata de personas mayores. Mónica Roqué presentó estas dimensiones en su intervención, pero yo quiero insistir en ello. Y también en las injusticias sociales en que se asientan los cuidados, porque yo nunca desvinculo la desigualdad de género de las desigualdades sociales. Hay desigualdades en salud, y sabemos que las personas más vulnerables socialmente envejecen en peores condiciones de salud y tienen menos recursos para poder afrontar las necesidades de cuidado, por lo que las mujeres de estas familias son quienes se ven obligadas a dejar de tener un empleo remunerado para poder cuidar.

Quiero poner como ejemplo la ciudad de Barcelona, donde aparentemente predomina el bienestar: la diferencia de esperanza de vida entre el barrio Bon Pastor, donde vive población humilde, y Pedralbes, donde viven las personas con mayor renta, es de 11 años. A mí me impresiona este dato. Esto es injusticia social, porque vivimos en una sociedad socialmente desigual, y esta desigualdad se refleja también en los cuidados. Pero hay otra dimensión de la injusticia social y es que las familias, ante la insuficiencia de las políticas públicas, contratan empleadas para que cuiden en el hogar, muchas de las cuales son mujeres migradas, que cruzan océanos para cuidar. Ha salido poco este tema en la jornada, pero lo quiero indicar. Insisto en que las políticas públicas son insuficientes, y puede ser que muchos de ustedes piensen que tenemos más de las que hay en muchos países latinoamericanos. Sin embargo, no es casualidad que se tenga que recurrir a una mano de obra barata. Y les invito a pensar sobre las consecuencias de que sea barata, muchas veces, además, en situación irregular y en el marco del trabajo sumergido.

Hay que tener en cuenta la cuestión demográfica. En España hay una longevidad muy elevada. Los datos del año 2022 son contundentes: la esperanza de vida de las mujeres es de 85

años, y la de los hombres 79,5. Y esto a pesar de que el impacto de la pandemia ha implicado una disminución de la esperanza de vida (de un año y medio aproximadamente). Lo que se produce, he hecho, es un retraso de la vejez, pues los años ganados a la vida son años de buena salud y solo en los últimos años se producen deterioros funcionales o cognitivos que conllevan pérdida de autonomía. En todo caso, los cuidados se requieren durante más tiempo que años antes, y son más intensos y complejos, pues abundan las pluripatologías. Y en estos casos es muy difícil poder seguir en el hogar pues se necesita un cuidado más especializado.

Por otro lado, y siguiendo con la demografía, se ha producido una drástica disminución de la natalidad, de manera que el índice de fecundidad es de 1,2 hijos por mujer, uno de los más bajos del mundo. Y estos cambios demográficos inciden mucho en como son las familias hoy, con muchas personas ancianas y pocos jóvenes en la base. Por esto mismo, y por una simple razón demográfica, las familias no pueden absorber las necesidades de cuidados. Y, sin embargo, todavía pensamos que las familias van a poder encargarse de unos cuidados que serán cada vez más crecientes y complejos. No van a poder. Basta con revisar la evolución de las pirámides de población en España, correspondientes al año 2020 y las proyecciones de 2050 y 2070.

Como puede comprobarse, las generaciones mayores de hoy cuentan todavía con una base de hijos e hijas bastante extensa, pero no es así en 2050, cuando la generación de los que llamamos “baby boomers”, que es la más infecunda de la historia, habrá llegado a la vejez.

¿Qué ha sucedido además? Pues que la vida de las mujeres ha cambiado muchísimo y no tenemos la disponibilidad que tenían nuestras abuelas, o nuestras madres, porque estamos plenamente insertas en el mercado laboral y en la participación social y política. Pero es que, además, las familias, como he comentado ya, son más reducidas, pero también más fragmentadas, vivimos lejos unos de otros. Estos cambios en la vida familiar también se producen porque las personas que llegan hoy a la vejez lo hacen en otras condiciones más favorables que las anteriores generaciones, con pensiones mejores, con mayor nivel educativo (un 10% de las personas mayores hoy tienen nivel universitario en España y solo hace veinte años no pasaban de la secundaria), por tanto, con más exigencias de no querer depender de hijos e hijas, y esto es un cambio cultural muy importante. Por todo ello, necesitamos unas políticas públicas robustas que garanticen el derecho al cuidado.

Y hay que dar valor a lo que las mujeres hacen en los hogares, cuidando sin remuneración alguna. María Ángeles Durán, que es una excelente socióloga, calcula que el tiempo dedicado a los cuidados en el hogar en España equivaldría a 28.143.097 millones de empleos a tiempo completo. Es un valor oculto que desde la economía feminista se ha visibilizado y que, en una sociedad donde todo se contabiliza, nos hace dar cuenta del valor de los cuidados.

Envejecer, cumplir años, no quiere decir disminuir en derechos, aunque la sociedad no lo vea así, pues el edadismo es algo muy presente. Y hemos de tener en cuenta las demandas de las personas mayores. Las encuestas realizadas revelan que un 87% quiere envejecer en el

hogar. Y ¿no vamos a hacer caso de esto? Pues pongamos los medios. Y de ahí que se haya pensado en fortalecer unas políticas públicas de base local y comunitaria que hagan posible permanecer en el hogar cuando se necesitan apoyos y cuidados.

La ley de promoción de la autonomía personal

Vale la pena hacer un poco de historia y ver de dónde venimos. En España ha habido cambios muy importantes respecto a la longevidad. Hemos pasado de una esperanza de vida de 34 años a inicios del siglo XX, a una esperanza de vida del más de 82 años a inicios del siglo XXI. Esta revolución de la vejez supone cambios muy muy importantes que todavía no hemos asimilado. Venimos de unas familias que cuidan a sus miembros, y también de programas asistenciales, de asilos que eran fruto de la beneficencia y se ocupaban de los más pobres que no tenían familia. Las residencias de hoy las hemos de cambiar, pero son inmensamente mejores que aquellos asilos u hospicios.

En este contexto de incremento de longevidad, se generan nuevas demandas, el cuidado desborda las familias y empieza a haber implicación pública. Es así que se aprueba en España a finales del 2006 la Ley de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia. Esta ley reconoce un nuevo derecho, con carácter universal y público, pero no gratuito, pues, a diferencia de la sanidad, en la atención a la dependencia hay copago. Los beneficiarios son los españoles o quienes hayan residido al menos 2 años en España. Luego llegó la importante crisis económica del 2008, que, gestionada por un gobierno conservador, comportó que se hicieran grandes recortes en la aplicación de la ley. Veamos qué servicios y prestaciones prevé la ley y los beneficiarios actuales, porque esto nos ayuda a entender sus posibilidades y sus límites.

Servicios y prestaciones económicas (personas beneficiarias a 30 de abril de 2023)

Servicios / Prestaciones económicas

- Prevención
- Teleasistencia (381.000)
- Atención a domicilio (327.993)
- Necesidades hogar
- Cuidado personal
- Centros de día y de noche (99.692)

- Atención residencial (178.459)
- Residencia para ancianos
- Residencias para personas con discapacidad
- Vinculadas al servicio (PEVS) (193.560)
- Según grado de dependencia y capacidad económica
- Cuando no sea posible un servicio público o concertado
- Entorno familiar: cuidadores no profesionales (PECEF) (530.696)
- Excepcional, alta en la Seguridad Social, formación (pasa a ser predominante)
- Asistencia personal (discapacidad) (9.531)

Para que se puedan valorar las cifras: España tiene una población muy similar a la de Argentina. Especificamos aquí solo lo que aporta el sistema público, porque también hay servicios privados. La distribución de competencias en el suministro de estos servicios públicos es muy compleja, pues se reparte entre el Estado, las Comunidades Autónomas y los Municipios. Los servicios de proximidad (teleasistencia, atención domiciliaria, centros de día y de noche y asistencia personal) son de competencia municipal y el número de personas beneficiarias es relevante.

Como me quiero centrar en los hogares, no entro en la atención residencial. Veamos en todo caso que la cifra más elevada de beneficiarios la concentra la PECEF (Prestación Económica para Cuidados en el Entorno Familiar), es decir, para cuidadores no profesionales (530.696), a pesar de que la ley la contemplaba como una subvención excepcional, que solo se podía dar si no había servicios suficientes. La ley también contempla la prestación económica vinculada a un servicio (PEVS): es una especie de ayuda para pagar parte del coste de un servicio privado cuando no se tiene acceso a uno público.

Comprobamos que la mayor parte de servicios y prestaciones son para el cuidado en el hogar, solo una parte se destina a las residencias. Pero hay que tener en cuenta un aspecto muy significativo: se trata de prestaciones o servicios incompatibles entre sí, excepto la teleasistencia. Es decir, quien tiene el servicio de atención a domicilio, no tiene la subvención del entorno familiar, o si tiene la PECEF no tiene la de centro de día. Entonces, si se quiere utilizar, se ha de pagar. Y esto explica, en parte, la baja utilización de algunos servicios, pues resultan inasequibles. Por ello, lo que se recibe en el ámbito familiar es en la práctica muy poco, pues solo se tiene derecho a una prestación o a un servicio, que tiene, además, copago.

Además, hay que añadir una casuística que contribuye a la insuficiencia de las políticas públicas. Me he referido antes a los recortes presupuestarios que se iniciaron de hecho en 2011. La PECEF no solo aportaba ingresos para las cuidadoras, sino que el gobierno pagaba los gastos de la Seguridad Social. La prestación servía para compensar el trabajo del familiar cuidador, pero también se podía utilizar para contratar a una tercera persona para cuidar, siempre que el contrato estuviese regularizado. Los recortes que hizo el Partido Popular consistieron en poner una condición muy restrictiva: solo las personas emparentadas hasta un segundo grado de parentesco podían recibir la subvención y, además, habían de demostrar que residían con la persona cuidada al menos desde dos años antes. El gobierno dejó de pagar también la Seguridad Social. Así de 120.000 personas que recibían esta subvención en 2011, de un mes para otro pasaron a 19.000. Vuelvo a repetir, de 120.000 a 19.000. ¿Alguien protestó? Nadie. Porque predomina esta moralidad del parentesco, que obligaba a seguir cuidando, porque alguien lo tenía que hacer, con subvención o sin ella. Ha habido protestas y manifestaciones por otros motivos, pero por este, no.

Existe también lo que denominamos el “Limbo de la Dependencia”, que es el retraso o la tardanza en que te hagan la valoración del grado de dependencia (130.000 personas en abril del 2023) y, después, la tardanza en poder acceder al servicio o prestación que ha sido reconocido (180.000 personas). Hay que tener en cuenta que, muchas veces, se trata de situaciones muy tensionadas y urgentes. Una mujer me decía “es que, si no tenemos la silla de ruedas, mi hijo no puede salir, y ya llevamos tres meses”, y, efectivamente, no podía salir de casa. Coincidiendo con el espíritu crítico de Adriana [Rovira, disertante de Uruguay], no quiero hablar solo de las glorias de la ley, sino también de sus limitaciones.

Otro aspecto a subrayar es la inequidad de las prestaciones vinculadas a servicios. Pongamos el ejemplo de una residencia, donde hay largas listas de espera para acceder a una plaza pública. En Barcelona, por ejemplo, hay que esperar cinco años, y también en otras poblaciones. Y cuando alguien decide ir a una residencia es porque ya está muy mal, porque cuesta mucho tomar esta decisión y la espera se hace difícil. En tal caso se ofrece la posibilidad de acceder a una plaza privada, contando con una PEVS.

Para una persona con un grado dos de dependencia la prestación es de poco más de 400 euros, por lo que debe añadir por su parte 1.500 euros más para pagar la plaza privada. Hay muchas personas que no pueden pagar esta cantidad, por tanto, se trata de ayuditas que no solucionan las situaciones de atención. No es el propósito de la ley generar desigualdades, pero su aplicación sí las provoca.

La teleasistencia y la atención domiciliaria

La teleasistencia es muy útil y, además, cada vez es más avanzada, pues no es solo tener el botón de aviso ante una situación difícil, sino que hay sensores en los hogares que permiten detectar los movimientos de las personas y las situaciones inusuales. Es pues un servicio muy

útil, especialmente para las personas que viven solas, o que han de pasar muchas horas solas. Además, también se hace acompañamiento desde el teléfono, pues las teleoperadoras llaman para interesarse por la situación de la persona y esto mismo ya supone una importante ayuda en casos de soledad.

La atención domiciliaria es un servicio público bien valorado, pero insuficiente. Uno de los balances que hacemos después de la pandemia es que el sistema de atención a la dependencia, en general, resulta insuficiente e insatisfactorio. Insuficiente porque no llega a cubrir las necesidades existentes y esto se muestra muy bien con el servicio de atención domiciliaria.

El número de horas que ha de recibir una persona está muy pautado y se define en función de su grado de dependencia, no de sus necesidades. Cuando hubo los recortes que mencioné, se eliminó la atención al grado 1 (el más leve). En el caso de quienes tienen el grado 2, el número de horas es bajo: por ejemplo, una hora en dos o tres días a la semana. Cuando hay una dependencia severa las horas aumentan, con un límite de 70 horas mensuales (que son unas tres horas al día, sin que haya servicio ni sábados ni domingos). Pero una persona con elevada dependencia necesita más tiempo de atención.

El servicio de atención domiciliaria está, pues, muy burocratizado, es poco flexible y resulta insuficiente. Por otro lado, como las trabajadoras están unos cincuenta minutos en cada hogar, resulta muy difícil que tengan contratos a tiempo completo, porque han de ir de un domicilio a otro en unas franjas horarias reducidas y, además, fragmentadas, y con tiempos de desplazamiento de un sitio a otro. Esto hace que la mayoría de estas trabajadoras tengan contratos a tiempo parcial.

En el Ayuntamiento de Barcelona se dieron cuenta de que los servicios sociales las tenían que atender para poder llegar a final de mes. Es totalmente contradictorio y absurdo que las trabajadoras de un Ayuntamiento (aunque presten el servicio a través de empresas) sean trabajadoras pobres, que los servicios sociales tienen que atender. Para resolverlo, en Barcelona se ha organizado el servicio desde lo que se ha denominado “superislas sociales”, tomando como referente una experiencia holandesa.

Se analizó dónde se concentraban las personas que recibían atención domiciliaria y se dieron cuenta de que en algunos barrios había muchas personas para atender, incluso en algunos edificios podía haber 4 ó 5 personas en situación de dependencia. A partir de esta constatación, se asignaron a las empresas contratadas unos determinados ámbitos territoriales (las superislas sociales), de manera que las trabajadoras hicieran recorridos cortos para ir de un domicilio a otro, al estar todos ellos en espacios cercanos. Se formaron equipos en cada uno de estos territorios y se las empoderó para que se autogestionaran, resolvieran las suplencias y para que flexibilizaran las horas de atención, distribuyéndolas según las necesidades. Esto ha permitido que las personas atendidas tuvieran un personal más fijo como referente y que las trabajadoras tengan trabajo a tiempo completo.

Los centros de día

Los centros de día están poco utilizados, a pesar de su calidad y utilidad; esto se debe a la incompatibilidad entre prestaciones y también, a veces, por las dificultades de accesibilidad si están lejos de los domicilios, especialmente en los ámbitos rurales.

Lo que se ha podido comprobar es que el funcionamiento del modelo de atención a la dependencia aboca a la institucionalización, al ingreso en una residencia. Porque no es posible mantener a una persona en el hogar cuando necesita muchos cuidados y hay poco apoyo público para atenderlos. No queda más remedio, entonces, que acudir a una residencia, aunque esta no sea una opción deseada. Por ello se quiere pensar en reforzar los servicios que permitan permanecer el máximo tiempo posible en el hogar y en el entorno comunitario.

Aquí la dimensión social también cuenta, pues las personas con pocos recursos y sin familiares que las puedan cuidar han de acabar ingresando a una residencia, porque es la única solución que ofrece la administración en estos casos, le guste o no.

Hace pocos días entrevisté a una mujer de 95 años que vivía desde hacía veinte en una residencia. Tenía una pensión de jubilación muy baja, estuvo cuidando de su madre y de su hermano y cuando murieron intentó acceder a una vivienda social. Tenía entonces 74 años y no se la concedieron por ser mayor y tener pocos recursos. Le asignaron una plaza en una residencia pública, y veinte años después sigue sin querer estar allí. Reflexionemos acerca de si estas situaciones, aunque solucionen la materialidad del día a día, responden a un trato que respete los derechos humanos.

Después de la pandemia, el gobierno español ha abordado lo que denomina “estrategia de desinstitucionalización” (una palabra difícil de pronunciar, de 24 letras). Las residencias continuarán siendo necesarias, pero se trata de evitar o al menos retrasar el ingreso en ellas. Es por ello que se impulsa un sistema de cuidados de base local y comunitaria.

El “mosaico de recursos de cuidado”

Volvamos a las cuidadoras familiares para contrastar cómo se resuelve actualmente el cuidado en los hogares y cómo se resolvería desde un modelo ecosistémico de base local y comunitaria.

En estos momentos, las cuidadoras familiares a tiempo completo son personas mayores que cuidan a personas muy mayores también (cónyuges, padres o madres), pues cuando la cuidadora familiar tiene un trabajo remunerado acostumbra a contratar a una tercera persona. También hay hombres muy mayores que cuidan, aunque están muy invisibilizados. Hemos comprobado que cuando se envejece en pareja, con el paso de los años, son más los hombres que cuidan a sus esposas que al revés. Y entonces, como las hijas no tienen disponibilidad, estos hombres, que nunca habían cuidado o nunca se habían encargado del hogar, han de aprender y lo hacen. Y tienen ayudas, eso sí, de hijos, hijas y familiares.

Cuidar es muy hermoso, pero es tensionante también, especialmente cuando se trata de cuidados de alta intensidad en situaciones de elevada dependencia, que absorben todo el tiempo y energía de las cuidadoras: son totalizadores. Recuerdo una mujer que me decía, “mire señora, a mí la pandemia no me ha cambiado la vida, yo ya vivía confinada”.

En el cuidado del hogar intervienen diferentes agentes y se utilizan recursos muy fragmentados, que provienen de la familia extensa, de los servicios o prestaciones públicas, del mercado o de la comunidad. Es lo que denominamos “mosaico de recursos de cuidado”, y que representamos como una especie de puzzle, con toda una serie de piezas que hay que encajar: la ayuda de la Ley de dependencia, la empleada que va unas horas, el familiar que va otras, el centro de día, el centro sanitario, el vecindario, las amistades... Es un mosaico complejo, con piezas dispersas que la persona responsable del cuidado ha de encajar, con las dificultades que esto comporta. Lo ilustro en el siguiente gráfico, a partir de los agentes que intervienen en el cuidado de María, siendo su esposo Javier el cuidador principal.

El tamaño de las figuras explica el grado de implicación en el cuidado. La hija está más implicada que el hijo, por ejemplo. Podemos comprobar que los agentes son múltiples, pero que están desconectados entre sí, y es Javier, el esposo, quien intenta organizar este puzzle en el día, con las dificultades que esto comporta, especialmente si falla alguno de los agentes más implicados en el cuidado. Observemos que los servicios sociales no están conectados con los servicios sanitarios, y esta desconexión ha sido letal durante la pandemia y es uno de los aspectos que se intenta resolver. Hemos visto también después de la pandemia que hay que articular los recursos comunitarios e incorporarlos al sistema de cuidados, y mejorar las condiciones laborales y salariales de las trabajadoras.

Hacia un modelo ecosistémico

El nuevo Acuerdo de Acreditación (Miguel Vázquez se refirió a él, tratando los cambios en las residencias), indica que hay que potenciar Sistemas Integrales de Cuidados en el Hogar. En algunos casos, esta idea de integralidad expresa la necesidad de que haya la conexión entre recursos en el marco de un espacio territorial concreto. Se trata de potenciar los servicios de cuidados de proximidad (teleasistencia, atención domiciliaria, asistencia persona, centros de día y de noche) y de interconectar todos los recursos comunitarios, con una figura responsable de esta interconexión, como es el gestor/a de casos. En el siguiente gráfico puede verse como se concretaría esta idea a partir del mismo ejemplo que hemos tratado anteriormente.

Se trata, pues, de establecer vínculos entre los recursos, públicos y privados, que existan en contextos territoriales delimitados, como puede ser un pueblo, o un barrio de la ciudad. El círculo mayor que envuelve todo constituiría el Ecosistema Local de Cuidados de base comunitaria. Es ecosistémico porque conecta todos los agentes y recursos; es local por su cercanía y accesibilidad y es comunitario porque participan los agentes tanto formales como informales del entorno.

Para que esto sea posible, ha de haber un/una profesional que haga la interconexión, por su conocimiento y acceso a los recursos de la comunidad, apoyando así a la persona cuidadora. Creo que sería lógico que esta función la hagan las trabajadoras sociales y esto implica cambios en la lógica de esta profesión, pues requiere ir a los domicilios, trabajar con las familias, tratar con las instituciones y entidades, valorar las necesidades de la persona que necesita apoyos y cuidados y activar los servicios y agentes que correspondan. Estoy explicando algo que es muy nuevo, que en algunos casos se está operacionalizando todavía y que, en algunas poblaciones, especialmente del País Vasco, se ha empezado a implementar.

Para concluir, insistiré en la necesidad de reconocer, de dar valor al cuidado. Y más allá de la atención a las situaciones de dependencia, necesitamos unas ciudades que cuiden, unas sociedades que cuiden, un urbanismo que nos facilite cuidar. No solo las casas han de estar adaptadas, sino también los recorridos que hacemos han de estar adaptados para facilitar los cuidados. También la sociedad ha de ser sensible a que todas las personas necesitamos cuidados a lo largo de nuestras vidas.

Entiendo que el cuidado ha de ser un derecho y que cuidar se ha de hacer desde la perspectiva de los derechos humanos. El cuidado ha de ser un derecho, porque nos va la vida; si cuando no tenemos autonomía, no nos cuidan, nos va la vida. Y no lo estamos resolviendo bien.

Vuelvo al mensaje inicial: todavía tenemos en el imaginario que las familias, como responsables de sus miembros, van a poder afrontar todas estas situaciones de dependencia en la vejez, y no va a poder ser, es que ya no es posible. Es una mera cuestión demográfica y social lo que no lo hace posible. Por tanto, si no hay políticas públicas que garanticen al cuidado, lo que hacemos es dejarlo en la selva del mercado con las desigualdades que esto genera.

Al cuidado le falta “politicidad”. No hay demandas ciudadanas; hay luchas parciales de algunas trabajadoras. Pero no hay conciencia de sector y no hay demandas, como sí se hacen desde el sector sanitario o el educativo. Y solo la demanda ciudadana puede potenciar el impulso político. Pensemos cómo hacerlo.

¡Muchas gracias!



Tercer día

Panel: Experiencias de Buenas Prácticas: Argentina, Chile y Guatemala

Rosita Neira, Servicios de Teleasistencia en Chile: TELEMED CHILE, Servicios Sociales y de Salud, Chile.

Teresa Maldonado, Sistemas de Cuidado en Guatemala y la necesidad del cambio para un enfoque de Derechos Humanos. Defensora de las Personas Mayores, Procuraduría de Derechos Humanos de Guatemala.

Lic. Tomás Pesacq, Las políticas de cuidado desde una perspectiva social. Director Nacional de Adultos Mayores-SENNAF-MDS.

Presenta: Tomas Pesacq. Buenos días a todos y todas, quiero saludar a las panelistas que me acompañan y darle la palabra a Rosita Neira. Ella es administradora pública y licenciada en Ciencias Políticas de la Universidad Academia de humanismo cristiano en Santiago de Chile. Diplomada en gerontología y atención centrada en las personas de la Universidad mayor de Santiago de Chile. Actualmente se desempeña como Jefa de operaciones de Telemed Chile, servicios sociales y de salud, y cuenta con más de 17 años de experiencia en gestión de servicios públicos y privados destinados a la entrega de servicios sociosanitarios de cuidados para las personas mayores en Chile, con especialidad en teleasistencia, servicio que ha liderado en dos de las sedes en Chile, con más de 10000 usuarios del servicio a la fecha.

Rosita: Gracias Tomas. Hoy vamos a hablar de teleasistencia. Es un servicio sociosanitario sobre el que muchos han escuchado o visto, básicamente es el primer peldaño de los servicios sociosanitarios destinados a la dependencia y el cuidado de las personas mayores. Se trata de un servicio muy masivo en los países en desarrollo y en crecimiento en nuestros países. Ya no solo es un botón como lo fue con los primeros experimentos en los países nórdicos, se ha ido complejizando y se ha hecho más fácil.

Somos Telemed Chile, una empresa destinada a brindar servicios sociosanitarios de alta calidad, con mucho componente tecnológico. Somos una empresa que lleva 5 años de experiencia en el servicio público, más la experiencia en el mundo privado en grandes conglomerados de prestación de cuidados. Esta empresa la lidera Paula Fortes, una gerontóloga, asistente social, muy conocida por quienes están aquí, que lleva muchísimos años trabajando en el tema de mayores. Partimos de preguntarnos cómo podíamos entregar servicios de alta calidad a las personas con más y con menos recursos de nuestro país, pudiéndolos extender, sin ningún tipo de diferencia, con un alto enfoque puesto en la tecnología.

Telemed Chile es una compañía que desarrolla e implementa soluciones en materia de cuidados a personas mayores. Sus equipos profesionales agregan un valor al conocimiento disciplinar con el uso de las tecnologías. Destacamos el profesionalismo en la eficiencia y la eficacia, la calidad del trabajo y el compromiso, siempre desde el enfoque centrado en la persona. Esa es la línea que nos guía para todos nuestros servicios.

Creamos soluciones personalizadas sustentadas en nuestra área de desarrollo tecnológico, puesta al servicio y el interés de nuestros usuarios. Se tiende mucho a entregar servicios estandarizados, masivos y la idea es que sea al revés. El poder pensar los servicios desde quienes lo prestan y desde quienes lo utilizan y desde ahí partir para hacer el traspaso hacia el desarrollo de la tecnología.

¿Qué es la teleasistencia?

La teleasistencia es un servicio de cuidado remoto que ha crecido significativamente en los últimos años como consecuencia del aumento de la dependencia, de la necesidad de poder acompañar a las personas mayores, el mayor tiempo posible en casa y evitar su institucionalización en dispositivos más complejos.

Tiene una atención las 24 horas del día, los 365 días del año, con acompañamiento preventivo, adherencia al tratamiento, respuesta ante emergencias. Hoy en día se ha ido incorporando no solo en Chile, sino que en muchos países el telemonitoreo constante, mediante la domótica o inteligencia artificial, entre otros.

Una gran deficiencia que vemos en los sistemas de los servicios y en las políticas de cuidado es partir de la base de que las personas mayores siempre forman parte de un gran colectivo homogéneo. A mi hija de 10 años no la voy a llevar a los servicios que las llevaba cuando tenía

uno. ¿Por qué a los mayores de 65 a 100 les ofrecemos un servicio masivo y estandarizado? ¿por qué todos tienen que tener lo mismo?

Necesitamos generar servicios que, aunque sea con pequeños avances o pequeñas clases o pequeñas diferencias, puedan irse adaptando al proyecto de vida de cada persona mayor, aunque sea un servicio a distancia, basado en tecnología. No todos quieren ser llamados cada 15 días, algunos no quieren que los llamemos nunca, algunos quieren que los llamemos todos los días.

Una de nuestras máximas es que los servicios sean acordes —en la medida de lo posible— a las necesidades individuales de cada persona. El enfoque centrado en la persona nos acompaña y nos guía en este trabajo.

Tipos de teleasistencia

Existen diversos tipos de teleasistencia. La más básica es la teleasistencia reactiva, simplemente “reacciona” ante una llamada de una persona mayor. La central de atención reacciona. Luego tenemos la proactiva, que va más allá de reaccionar: un asistente llama proactivamente, acompaña a la persona mayor, le hace un seguimiento, está constantemente con él, le ofrece recordarle sus medicamentos, ir al cine, etc. En otras palabras, se entabla una comunicación bidireccional, no solo se atienden sus necesidades, sino que también —de acuerdo a su proyecto de vida— se va generando un vínculo; desde el enfoque centrado en la persona con un teleoperador base, que sea el que atiende un colectivo. “A mí siempre me llama Jimena”, “A mí siempre me llama María Elena, porque con ella he generado una confianza”. Hoy en día la estafa telefónica es muy grande en muchos países, a las personas mayores las llaman y las amenazan.

Otro tipo de teleasistencia es la personal, más personalizada, porque hay personas mayores o colectivos frágiles y vulnerables que requieren cierto acompañamiento en su vida diaria que evite que se agudice su estado de salud.

Con una sola toma de constante diaria, a cierta hora, nos aseguramos de si almorzó o no, ante cualquier variación de su estado de presión sanguínea u oxigenación en sangre, si se salió de rango puede surgir una alarma. Lo podemos llamar, y como sabemos todo lo que hace, sus rutinas y pautas, podemos prevenir una agudización: una ida al hospital, una ida a los servicios de urgencia. Eso es la teleasistencia más personal.

En la teleasistencia predictiva ya colocamos tecnología domótica, sensores de humo, de movimiento, sensores en el refrigerador. Esto quiere decir que hoy una persona mayor puede vivir muchos años en su casa siendo independiente, así es como todos quisiéramos envejecer, todos queremos seguir en nuestra casa. Las personas mayores pueden estar en su casa gracias a la tecnología, pero esto no es solo una máquina, tiene personas atrás. Y esas personas

son claves. Las máquinas, la tecnología, los datos son fantásticos, son una herramienta increíble, pero si no hay un equipo humano atrás, como los que están acá, día a día, las 24 horas, con conocimiento, con herramientas, esto no es posible.

No son solo profesionales sociosanitarios, también deben tener un componente lúdico, deben tener un componente de contención: son psicólogas, sociólogas, hijas, nietas. O sea, ellas se transforman. ¡Si yo les comentara las conversaciones que tenemos! Desde “señorita léame un salmo” hasta “señorita, quiero conversar”, o “pulsé por error” y esa pulsación “por error” desencadena una conversación de una hora, etc.

La evolución de los servicios remotos sociosanitarios, de los reactivos, de los predictivos, es acumulativa. No se trata solo del botón de llamada de entrada o de llamada de salida. No es que toda esta evolución de los servicios sea por separado, podemos tener un gran servicio adicionándole o restando distintos dispositivos.

¿Cómo funciona la teleasistencia?

La teleasistencia funciona, básicamente, a través de un equipamiento que es la evolución de la teleasistencia, porque tradicionalmente era un aparatito blanco con un botón rojo y hoy en día ya tiene pantalla touch. Ha ido evolucionando, pero todavía sigue vigente. Con Alberto [Fernández Seco] conversábamos acerca de que para Cuba todavía podría estar vigente la teleasistencia al teléfono fijo. En Chile ya no hay, y en la mayoría de los países latinoamericanos o del Cono Sur tampoco, el celular lo destronó.

Existen distintos tipos de equipamientos, según las situaciones:

El primero es el celular que, a través de la tecnología y la app se convierte en un dispositivo de teleasistencia de difícil uso para las personas mayores. Esta es una dificultad la teleasistencia: el uso del celular. No es que las personas mayores no sepan usar el teléfono celular, les da miedo echarlo a perder, dañarlo, romperlo, desconfigurarlo. Porque cuando tú tienes solo un botón rojo que no hace nada más que eso, debería ser fácil, pero en nuestra experiencia no fue así.

Este celular se desarrolló en un programa en pandemia que nos pidió el Ministerio de Desarrollo Social, donde cubrimos cinco regiones de Chile sin contacto físico. Nos pidieron un servicio de teleasistencia que no tuviera instalación, que no fuera una persona a la casa a instalarlo, sino que se lo pudiéramos mandar a las casas. Tuvimos que atender 56 comunas en un plazo récord. Y decimos como equipo que, si pudimos hacer eso, podemos hacer cualquier cosa con teleasistencia, porque era increíble.

¿Pero cuál fue la experiencia? No fue positiva. Si bien se los acompañó, si bien lo usaron, no tuvo el uso que puede tener un equipo como el que luego desarrollamos, la caja blanca tradi-

cional (que no hay que estar enchufándola, no hay que estar pendiente de la señal, de la red). Hay una serie de factores que hacen que el celular no sea el mejor amigo de la teleasistencia. Por eso hay que tener mucho cuidado, sobre todo en nuestros países donde no hay normativa sobre qué es la teleasistencia, donde te pueden vender cualquier timbre como teleasistencia. Debemos tener cuidado con lo que nos ofrecen.

¿Qué dispositivo es más acorde a las personas mayores?

Tenemos el segundo, que es el tradicional, se conecta a la red telefónica. Es de una calidad y de una fidelidad increíble, porque las líneas telefónicas tradicionales nunca se cortan. Pero, lamentablemente, se desmasificó su uso por la irrupción de los celulares.

¿Entonces, cuál es la teleasistencia más segura? Es la telefónica, porque esa nunca se corta. De estos equipos ya hay muy pocos en Chile y Latinoamérica. Creo que hay unos pocos en Argentina, unos pocos en Uruguay, pero cada día menos.

Luego ya pasamos al equipo con tecnología 3G. Es un dispositivo muy similar, pero que tiene un sim card adicionado, por lo tanto, tiene datos y se comunica. Emite una señal por datos que indica que está enchufado, que tiene red, que el pulsador salió del rango. O sea, vamos avanzando con información importante sobre la dinámica de la persona mayor.

Finalmente, tenemos la personalizada que funciona con periféricos: toma la presión, el oxímetro, el saturómetro, el glucómetro, que envían información inmediata a la central de teleasistencia. Ante una salida de rango, las teleoperadoras lo ven en su pantalla y pueden atender a la persona mayor, llamándola inmediatamente o movilizándolo sus recursos más próximos.

El otro tipo de teleasistencia es la teleasistencia predictiva con uso de la domótica. En pandemia los mayores nos decían que extrañaban a su familia, como todos, pero que no sabían hacer videollamada. Nos decían que los nietos querían hablar con ellos “por esta cosa”, por el chat. Nos decían “no sé cómo contestar”, “no sé qué hacer, ayúdenme”. Y les contestábamos “no puedo ayudarla, estoy en la central, no puedo ir a verla”.

Estuvimos mucho tiempo sin ir a ver a los mayores a las casas. ¿Qué podemos hacer para poder seguir generando comunidad, para seguir estando presentes? Así llegamos a la teleasistencia con imagen.

En la actualidad estamos en un proceso de reinstalación de equipos más avanzados en la comuna de Vitacura, que es una de las comunas más opulentas, más ricas de nuestro país. Ese mismo servicio lo tenemos en Recoleta [barrio de clase media alta de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires], es exactamente igual, atendido por las mismas personas. Tenemos servicio de teleasistencia en Tierra del Fuego [la provincia más austral de la Argentina], en la región del Bio Bio [sur de Chile], prontamente tendremos teleasistencia en Antofagasta [norte de Chile].

Llevamos ya cerca de 6000 usuarios, somos la empresa más grande, porque el mercado es pequeño. Tenemos un gran equipo, Marión es una operadora de gran experiencia en la atención de personas mayores; Jéssica es tecnóloga médica; Carito, técnica, entre otras personas que están atendiendo.

Para aprovechar la tecnología, pensamos en usar la teleasistencia también como servicio de acompañamiento para mitigar la soledad. En pandemia tuvimos que hacer este giro, poner más aporte en salud, colocar más soporte médico, telemonitoreo, tener distintas herramientas del celular, etcétera. Pero el desafío era cuidar a los mayores durante la pandemia y posteriormente, a quienes queden con secuelas de COVID. Pensamos en hacer una biblioteca, donde cargamos videos tanto para los mayores como para los cuidadores de mayores dependientes. Las cuidadoras usan esta herramienta para su formación en cada. La cuidadora familiar no va a salir a formarse, ella hace su rutina diaria desde hace diez años, lo que tenemos que darle (aparte de la tranquilidad de que ante cualquier emergencia, aprieta el botón y estamos) es soporte, tips de relajación, de acompañamiento, de posturas, de ejercicio. No voy a enseñarle un protocolo de alimentación, pero sí le puedo decir: “mira, esta receta es superinteresante”. Y se la mando con el programa de alimentación complementaria que tenemos en Chile para que, por ejemplo, haga un queque de la sopa de lenteja. ¡Y se puede hacer un queque con la sopa de lenteja! De esta forma no se tira nada y se elabora una alimentación saludable. Y todo esto se logra a través del equipo.

Para llevar un servicio de calidad, no solamente necesitamos teleoperadoras comprometidas, dispuestas a hablar durante una hora con una persona mayor, necesitamos también que a esa visión la tenga la empresa, el recurso humano completo, desde el instalador hasta la gerencia. Por cierto, yo tengo la ventaja de contar con una gerente de empresa –que es la que me ha guiado en este camino– que tiene el enfoque centrado en la persona y el desarrollo. Paula lleva muchos años trabajando en esto.

Necesitamos tecnología, pero tecnología que sea realizada y desarrollada con la visión del que la usa. No puedo tener un software de atención de teleasistencia pensado por ingenieros sin la visión de la teleoperadora, que está 8 horas trabajando con él, con el software de cuidados domiciliario, con el software de residencia. O sea, necesitamos instrumentos que nos faciliten la vida, que no sean una carga. Y para que nos faciliten, necesitamos trabajarlos juntos. Lo hicimos con las chicas, las teleoperadoras, ellas lo prueban y lo mejoran, ellas son las que van diciendo, porque al fin y al cabo son ellas las que lo utilizan.

Necesitamos seguridad, tenemos información clave, nosotros sabemos de los medicamentos, de los registros. Tenemos información crucial de cada persona, por lo tanto, no podemos tener sistemas informáticos que no sean de alta calidad y que no sean seguros. Necesitamos tener plataformas en la nube, necesitamos estar con estándares y cumplir la norma. Si bien no tenemos normas de la asistencia, sí tenemos normas de derechos y deberes del paciente, de información, de diagnóstico, etcétera. Y necesitamos tener apps y pequeñas herramientas que puedan transformar estas maravillas en tecnología para los mayores.

Estamos pensando en la teleasistencia como una extensión de la residencia de larga estadía. En nuestros países no podemos tener residencias para todos los mayores y muchos quieren seguir en su casa, que es lo que quieren. Puede ser una herramienta importante: extender la residencia, desde la residencia hacia los domicilios. En pandemia muchas personas, muchos hijos en Chile, sacaron a los mayores de la residencia y quedaron sin servicio, sin cuidado. Con esto quedan con cierto cuidado, quedan acompañados ante la soledad, ante una emergencia médica. La teleasistencia puede ser un dispositivo complementario que vuelva más eficaces los cuidados domiciliarios.

En vez de tener una cuidadora de lunes a viernes en un domicilio, podemos tener una cuidadora por horas o por días y, el resto de días y noches, contar con un acompañamiento por teleasistencia. Es un modelo que da resultados. Nosotros tenemos un modelo muy lindo en Bio Bio, en donde las cuidadoras familiares trabajan. Entonces, la persona mayor queda acompañada por la teleasistencia. Ante cualquier emergencia, sabe que la vamos a atender y vamos a acudir a ella, no solo al servicio ambulancia: vamos a acudir primero a ella y la vamos a informar de lo que sucede en la casa.

La teleasistencia como herramienta de inclusión digital de los mayores

¿Cuál es nuestro sueño? Que la persona mayor tenga una tablet 10, que sepa que uno de los íconos (entre medio del whatsapp, del youtube), que es un botón rojo, es la teleasistencia. Ese es nuestro desafío, que los mayores puedan utilizarlo en toda la gama de servicios. Y ha sido un paso, porque, si bien les da susto, los invita a estar, a ver los videos, a ver los mensajes porque les llegan notificaciones, ingresan, se interesan. Y llaman: “señorita, parece que lo eché a perder”; la respuesta es: “No, tranquilo, no lo ha dañado, está bien el equipo”. Entonces los guiamos, los telemonitoreamos. Porque nosotros, desde la central, podemos ingresar al equipo a través de una herramienta. Así, lo reconfiguramos y los guiamos.

Por último, es útil como una herramienta terapéutica, como atención kinesiológica y terapia ocupacional en domicilio. Es la extensión del centro de día a través de este tipo de dispositivo en domicilios, sin sacar a los mayores de su casa. Con esto finalizo mi exposición ¡Muchísimas gracias por su atención y gracias por la invitación!

Tomas: Después de esta excelente experiencia le damos la palabra a Teresa Maldonado que nos hablara del Sistemas de Cuidado en Guatemala y la necesidad del cambio para un enfoque de Derechos Humanos. Teresa es la Defensora de Derechos Humanos de Guatemala, Magister Scientiae en Gestión en Sistemas de Salud con Honor Cum Laude. -Universidad Galileo, Licenciada en Administración Pública e Informática Es una de las 50 líderes mundiales que promueve el envejecimiento saludable, dicha nominación es otorgada por la Organización Mundial de la Salud.

Teresa: Es un honor y un privilegio estar esta mañana compartiendo con ustedes este Seminario tan importante.

Mi especial agradecimiento a Mónica Roqué, quien para mí ha sido una gran maestra, ya que ha compartido muy ampliamente todos sus conocimientos al igual que las demás personas invitadas como expositoras. Estas instancias de encuentro y reflexión me han fortalecido, para insistir en que se respeten los derechos humanos que les asisten a las personas mayores.

Mi experiencia como defensora de derechos humanos me ha permitido conocer muy de cerca la situación real de las personas mayores, principalmente, en el tema que se aborda en este Seminario sobre políticas de cuidado en la vejez y que es tan necesario en el transcurso de la vida de las personas mayores.

Guatemala tiene un sistema de salud fragmentado, porque la prestación de estos servicios no está centralizada. Por un lado, se encuentran los que son públicos, brindados por el Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social y, por el otro, están los que presta el Instituto Guatemalteco de Seguridad Social, que se sustenta con las aportaciones que hacen las personas trabajadoras afiliadas del sector privado y, por supuesto, están también los servicios de salud que ofrecen las empresas privadas.

Comienzo por mostrar la situación de las personas mayores guatemaltecas:

Según el Censo poblacional de 2018, el total de personas de 60 años y más es de 1.3 millones. Si comenzamos haciendo referencia al derecho a la educación, el 54.1% no tiene aprobado ningún grado académico; una de las causas de esta situación es que, siendo jóvenes, las personas no contaron con facilidades para acceder a estudios. Entre las principales dificultades podemos mencionar la pobreza, la ubicación de establecimientos educativos en áreas geográficas muy lejanas y, en el caso de las mujeres, persistía la tendencia equivocada de pensar que los estudios no les serían tan útiles.

La situación descrita en la gráfica anterior incide en que el 50% de las personas mayores no sepa leer y escribir, situación que denota un grado muy alto de analfabetismo en el país.

La población guatemalteca está conformada por diferentes grupos étnicos, maya, xinca, garífuna y ladinos. La exclusión se acentúa en las tres primeras poblaciones mencionadas, ya que, en ellas, el 87.3% de mujeres no está alfabetizada, en tanto sí lo están el 66.1% de hombres.

En relación a ingresos económicos de las personas mayores, muchos de ellos los obtienen del producto de actividades relacionadas al trabajo informal, aproximadamente, entre el 16% y el 18% tienen derecho a una pensión por jubilación.

Un dato que impresiona de una encuesta realizada en 2018, respecto a si hombres y mujeres realizaban quehaceres del hogar relacionados con el cuidado de personas, las mujeres respondían no hacían ningún trabajo, cuando son quienes en su mayoría se dedican a atender a sus familias ejerciendo diversas tareas, principalmente, las de cuidado no remuneradas.

Las mujeres sí aportan al desarrollo del país, a través de las actividades que realizan y que no son reconocidas. Lo que sucede es que no existen suficientes estudios o datos relacionados con la situación de mujeres de 60 años y más que evidencien esta situación, un documento elaborado por el Instituto Centroamericano de Estudios Fiscales en 2021 denominado “Mujeres de Guatemala. Un análisis de sus condiciones económicas y sociales”, refiere que un 15% de las mujeres de 65 años y más indicó que padecen de alguna enfermedad o están convaleciendo y no contaban con alguna institución que las respaldara, que las pudiera atender o proteger, es decir, se encuentran a la deriva. Esta situación demuestra la desigualdad que persiste por motivos de edad, permitiendo que sus derechos individuales, la autonomía y la independencia sean vulnerados. Este documento también agregó que no hay datos que permitan, de forma constante, medir la contribución que hacen las mujeres de todas las edades bajo el concepto de “economía no remunerada”.

Trataré a continuación sobre el sistema de cuidado actual a cargo del Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social, en su calidad de ente rector en la autorización de licencias para que puedan funcionar los establecimientos que prestan servicios de atención a personas mayores. Este ente emitió, a través del Departamento de Regulación, Acreditación y Control de Establecimientos de Salud, una normativa que establece los requisitos mínimos para que puedan operar en las modalidades de atención permanente, centros de día y albergues temporales.

En la actualidad funcionan tres establecimientos públicos de atención permanente, a los que todavía se denomina “asilos”, y el enfoque de su funcionamiento aún se relaciona mucho con la visión que se tuvo tiempo atrás, es decir, que los mismos están destinados para ingresar al desvalido, al que da vergüenza dentro de la sociedad, a quienes ya no se pueden atender más dentro del contexto familiar, porque se consideran una carga y que, únicamente, necesitan asistencialismo, no se les visualiza como sujetos de derecho.

Permanece el criterio de que estos establecimientos también pueden tener función de servicios relacionados meramente a aspectos médicos, siendo así que el presupuesto asignado para dos de ellos, es con partidas presupuestarias de renglón hospitalario del Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social; el otro funciona con presupuesto asignado a la Secretaría de Obras Sociales de la esposa del Presidente, utilizando en este último la mayoría de fondos para gastos de funcionamiento administrativo y pago de salarios del personal. Además, esta Secretaría reporta el funcionamiento de 79 centros de día ubicados en los diferentes departamentos de la República.

Dentro de las normas que aplican en los establecimientos que funcionan con presupuesto del Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social, prevalecen algunas que vulneran el derecho a tener una vida digna, a la autonomía y la independencia, porque no les permiten elegir su vestimenta, sino que les imponen utilizar uniforme, o bien que permanezcan con un camisón, pijama o bata.

No se respeta el consentimiento informado, porque muy difícilmente se toma en cuenta la voluntad de las personas para su ingreso, por lo general, lo deciden las familias sin consul-

tarles, esto contraviene la normativa 03-2018 que rige el funcionamiento de los mismos. Su contenido establece que toda persona mayor que ingrese a un establecimiento de estos, debe expresar por escrito que lo está haciendo por su propia voluntad.

La Procuraduría de los Derechos Humanos, conforme a su mandato constitucional de ejercer supervisión a la Administración Pública, ha realizado monitoreos a través de los cuales se emiten recomendaciones a los diferentes actores responsables del funcionamiento de estos establecimientos, con la finalidad de que se puedan solventar y avanzar en el respeto a los derechos de las personas mayores que ahí residen.

No se cuenta con establecimiento de naturaleza transitoria, donde se pueda, por ejemplo, apoyar a mujeres mayores que sufren agresiones por parte de sus parejas o inclusive de los propios hijos. Esto representa una gran debilidad al momento en que se necesita brindar el apoyo necesario cuando alguna de ellas lo requiera. Esta situación se profundiza cuando en espacios destinados a resguardo de mujeres jóvenes agredidas, niegan ese tipo de protección a mujeres de 60 años y más. Ante esto yo cuestiono el por qué persisten aún actitudes donde se ignoran a las mujeres mayores por su condición de edad. Todos los movimientos en favor de las personas mayores deberían centralizar los apoyos sin ningún sesgo.

Siendo Guatemala un país multiétnico, deben tomarse en cuenta ciertos aspectos en los servicios relacionados al cuidado de personas mayores, porque, de acuerdo a la cultura de la población indígena, se tendrán que respetar sus tradiciones. Por ejemplo, en algunas culturas, desde que las hijas son muy jóvenes, llegan a consensos sobre cuál será la encargada de cuidar a sus padres, cuando así lo lleguen a requerir. En tanto el resto de familia se encarga de aportar los recursos necesarios para hacer efectivo el cuidado.

Conforme a lo expuesto, finalizo expresando que en Guatemala no existe una política integral de cuidado en la vejez, como tal. Es necesaria una revisión de la modalidad actual que rige el funcionamiento de establecimientos destinados a atender a personas mayores y se evalúe conforme a funciones y organización de entidades del Estado. Este tendría a su cargo la rectoría de una política que dé la directriz correcta para generar programas que permitan brindar cuidados adecuados a las personas mayores.

En la elaboración de una política integral es necesario considerar aspectos vinculados a los Objetivos del Desarrollo Sostenible, al documento de la Década del Envejecimiento Saludable 2021-2030 de la ONU y la OMS y a la Convención Interamericana sobre la Protección de los Derechos Humanos de las Personas Mayores, que, si bien Guatemala no la ha aprobado, es un documento importante para dar garantía de derechos a este grupo poblacional.

¡Muchas gracias!

Tomas: muchas gracias Teresa por compartir la experiencia de Guatemala y el gran trabajo que vienes desarrollando a favor de los derechos de las personas mayores. Ahora voy hacer mi presentación. Yo estoy a cargo de la Dirección Nacional de Políticas para Personas Mayores, de la Secretaría Nacional de Niñez, Adolescencia y Familia del Ministerio de Desarrollo Social de la Nación, lugar que ocupó Mónica Roqué durante 14 años y produjo las más grandes transformaciones en política pública gerontológica en nuestro país. Gracias Mónica por esta invitación. Mi aporte es desde mi condición de sociólogo, en calidad de actor social y de sujeto, que no solo es destinatario de políticas públicas, sino hacedor de políticas públicas en todos y cada uno de los ámbitos de la vida social. Con esto quiero decir que todos y todas, desde cualquier lugar, somos hacedores de políticas públicas. Si fuéramos -en el caso más extremo- ese personaje apático y desinteresado por la vida pública y social, en algún momento tenemos que opinar, en algún momento tenemos que votar, en algún momento tenemos que discutir en una sobremesa, esto que se llama la libertad valorativa. En definitiva, tenemos un montón de atribuciones y libertades, pero estamos obligados a una cosa, a ser sujetos, a opinar, a existir, incluso la no opinión también nos hace sujetos políticos. Aun la no política social y la no política de derecho, es una política; en otro sector, que no somos nosotros, se promueve, ciertamente, como si fuera la idea de dejar todo a la libre elección o, eventualmente, a la supuesta mano mágica del mercado. Esta política, que, en definitiva, la única magia que genera es el flagelo de todos los derechos. Esta caja de herramientas me permite ordenar e interpretar qué lugar ocupa, para un país, para un Estado y para un gobierno una política de derechos. Cuando yo me hago la pregunta de si tenemos que hablar de política de cuidados, si concebimos al cuidado como un derecho, y si nos preguntamos qué podemos decir de nuestro país, de nuestro continente sobre el lugar que le da a una política de derecho, hay dos grandes dimensiones de análisis sobre las que hay que indagar. Una es qué lugar ocupa en la estructura de gobierno, en la estructura orgánica de un gobierno, este derecho, esta política, esa concepción, incluso un no lugar, también es una manera de definir una intervención o una no intervención sobre una política de derechos. Es muy distinto tener un Ministerio de Derechos de las personas mayores, a tener una Secretaría, a tener una Dirección Nacional, a tener eventualmente un área, o a no tener ningún organismo representativo en un gobierno, sea local, sea provincial o sea nacional. Cuando uno tiene que aportar alguna herramienta en el análisis de las políticas públicas y de las políticas sociales, se torna indispensable indagar en qué lugar de la estructura de gobierno se asigna peso sustantivo a ese derecho. Otro de los aspectos centrales que, como dos grandes dimensiones deben comprenderse es saber qué lugar ocupa ese derecho en el presupuesto nacional y qué lugar ocupa ese derecho en el presupuesto provincial o qué lugar ocupa ese derecho en el presupuesto local, en el caso particular de la Argentina, los municipios. Entonces, si uno parte de esta estructura de que las políticas públicas las hacen los Estados, a través de los gobiernos que se eligen y que constituyen ni más ni menos que el órgano de gestión práctica de las políticas de derechos, el lugar que le da cada gobierno y a partir de allí, cada Estado a una política de derechos, puede comprenderse entre una y otra dimensión.

Hace no mucho tiempo atrás, creo que fue hace seis meses, en un encuentro convocado por el BID se refirieron a estar dispuestos a buscar patrones transnacionales que nos permitan evaluar nuestros sistemas, por lo tanto, con un sentido comparativo. ¿Cuál es la calidad de vida

de las personas mayores y cuál es el nivel de desarrollo de las políticas de cuidado de las personas mayores? Después de un estudio, muy sofisticado, por cierto, interesantísimo, llegaron a la conclusión de que debe hacerse particular hincapié en analizar el sistema previsional. Describirlo, comprenderlo, interpretarlo, saber qué nivel de cobertura y proporcionalidad respecto de la población adulta mayor tiene un país en relación a su sistema previsional, a sus jubilaciones.

Plantearon otra dimensión que era el sistema de salud, si lo que necesitamos es saber cuál es la calidad de vida y eventualmente el nivel de desarrollo de políticas de cuidado hacia las personas mayores. Tenemos que comprender cuál es el sistema de salud, en una sociedad.

Retomando conceptos, cuando nos preguntamos ¿qué lugar ocupa una política pública para un gobierno en un Estado democrático? La respuesta es que depende de dos grandes dimensiones: el lugar que le da en su estructura orgánica y el presupuesto que le otorga. Pero si se trata de calidad de vida en materia de cuidados destinados a personas mayores, esa estructura y ese presupuesto se deben evaluar en sintonía con un sistema previsional, un sistema de salud pública, un sistema de cuidados integrales y un sistema jurídico de promoción de derechos.

Esto que parecen cuatro líneas, abre un mundo no solamente de estudio, de investigación y de praxis política, sino también de ejercicio democrático. Nosotros tenemos que comprender que de la única manera que podemos pensar un sistema de cuidados integrales es con un Estado presente, con un Estado solidario, autónomo, autárquico, soberano, que tenga la posibilidad de ser el promotor de esos derechos, especialmente para las personas mayores.

Nos servimos del ejemplo del sistema previsional de alcance universal y público en la Argentina. Tenemos una moratoria para quienes no hayan cumplido con los años de aporte -porque su patrón no lo realizó como corresponde-. Con el pago de la moratoria, esas personas trabajadoras pueden acceder a la jubilación, mientras el pago de esa moratoria se realiza con aportes del Estado que se brinda en un sistema de reparto solidario. Así se alcanza a cubrir a el 97% de personas en la Argentina. Es técnicamente universal. Además, ahora se reconocen años de cuidados. para aquellas mujeres que hayan dedicado su tiempo a la vida doméstica. De esta manera, se compensa el estigma por género que pesa sobre las mujeres que cuidan, como mandato cultural o social.

Este gobierno, generó la posibilidad que se reconozcan los años de cuidado doméstico a las mujeres que no han tenido posibilidad de trabajar formalmente ni de recibir una remuneración. Por ello, todos los años de cuidado a un hijo, a un familiar enfermo o a una persona mayor, será reconocido en el sistema previsional como años de aportes.

Tenemos un sistema de salud pública de alcance nacional con el PAMI. Se complementa, además, con el sistema de salud pública de la Argentina de alcance universal para todas las personas mayores que quedan por fuera del PAMI. Es decir, que contamos con el sistema de salud pública de alcance universal y un sistema integral de cuidados para el que estamos

trabajando muchísimo con un proyecto de ley sobre cuidados que está siendo presentado en el Congreso.

Paradójicamente, este cuidado después recae sobre las personas mayores, que son las que, además de no recibir el debido cuidado por el derecho que los asiste, tienen que ser cuidadores de las nuevas generaciones, casi como un mandato. En este sentido, la Convención Interamericana sobre la protección de los derechos humanos de las personas mayores es una herramienta vital como marco legal para promover al interior de los Estados miembros y adherentes todas las modificaciones necesarias.

Finalmente, me gustaría comentar que desde la DINAPAM hace 20 años se viene formado cuidadores y cuidadoras. En el año 1996 Mónica Roqué crea la entonces Secretaria de Desarrollo Social de la Nación el Programa Nacional de Cuidados Domiciliarios, y en el año 2003 con la llegada de Alicia Kirchner en el Ministerio se le da prioridad a este programa. Es así que desde el 2003 al 2015, estando Monica como directora se formaron 50 mil personas, y en la actualidad hay más de 60 mil. Junto con PAMI en el 2020 trabajamos un programa conjunto y un manual de formación para que sin importar quien hiciera la formación, si PAMI o DINAPAM, los y las cuidadoras recibieran la misma capacitación. Hoy la DINAPAM convenia con Universidades Nacionales de todo el país, y llevamos adelante los programas de capacitación de cuidadores y cuidadoras, con un programa que combina teoría y práctica, para formar de la mejor manera posible al personal que luego va a atender a las personas mayores.

La DINAPAM aporta los recursos para pagar las horas docentes y los materiales de estudio. Las Universidades aportan el lugar de la formación y los docentes expertos en las distintas temáticas.

PAMI también está llevando adelante esta formación con Universidades Nacionales y coordinamos y articulamos entre ambos organismos.

Las personas que en su mayoría son mujeres, que después de formarse quieran trabajar en cuidados, pueden acceder al Plan “Potenciar trabajo”. Se trata de un subsidio del Ministerio de Desarrollo Social para dar una posibilidad de comenzar con un trabajo que cumple la doble función de incorporar personas capacitadas al mercado laboral y la función de cumplir con el derecho al cuidado que tienen las personas mayores.

Los municipios luego se benefician con esta reactivación laboral y con la mejora de la calidad de servicios de las residencias de larga estadía, además de la población que demanda este servicio para ser atendida en sus domicilios.

Creemos necesaria una política pública con perspectiva de derechos y gobiernos con una mirada solidaria frente al conjunto de la población, especialmente hacia las personas mayores.

¡Gracias!

Conferencia: Género y edad en los sistemas de cuidados: una perspectiva interseccional y de curso de vida

Disertante: **Verónica Montes de Oca Zavala**. Coordinadora del Seminario Universitario

Interdisciplinario sobre Envejecimiento y Vejez de la Universidad Nacional

Autónoma de México.

Presentadora: **Adriana Herrero**. Subgerenta de políticas de género y diversidad sexual de PAMI.

Adriana: - ¡Buenos días a todos y todas! ¡Qué alegría seguir encontrándonos en la última jornada ya de este seminario!

Voy a presentar a la disertante: **Verónica Montes de Oca es Socióloga**, Magíster en demografía y Doctora en Ciencias Sociales, con especialidad en población. Fue presidenta de la Asociación Latinoamericana de Población. Es autora y coordinadora de varios libros, artículos, capítulos; es investigadora con temas de interés como envejecimiento demográfico, estudios gerontológicos, derechos humanos de las personas mayores, redes de apoyo social, hogares, familia. El impacto de la migración en el fenómeno del envejecimiento, es la representante de ALGEC en México y fue una de las grandes impulsoras de la adhesión de México a la Convención Interamericana sobre la protección de los derechos humanos de las personas mayores.

Adelante, Verónica.

Verónica: ¡Mil gracias a Mónica, desde el corazón la posibilidad de estar sentada aquí! Además, quiero agradecer a Moni su lealtad, sus enseñanzas permanentes y su aprendizaje de todas estas situaciones; también su cariño y, sobre todo, su fortaleza para llevar a la práctica lo que sabe y lo que proyecta.

Destaco el encuentro especial de una tríada muy importante para la región: Mónica Roqué, Sandra Huenchuan y Adriana Rovira, tres mujeres clave en la temática del envejecimiento; mujeres brillantísimas que lucharon –junto con otros y otras en la región– para hacer crecer los derechos en nuestra región.

Yo nací en 1964, época de luchas de muchos grupos de población, que fueron marginados en la historia. En 1965 surge la Convención internacional sobre la eliminación de todas las formas de discriminación racial. Después de tanta lucha de muchas personalidades mundiales, entre ellas Martin Luther King. Siguiendo una línea de luchas por los derechos:

- En 1989, el Convenio sobre Pueblos Indígenas y Tribales, de la OIT es una convención adoptada por la Organización Internacional del Trabajo, que definió a los pueblos indígenas como sujetos colectivos y diferenciados de derechos.
- En 1995, mediante la ley 248 se ratifica la Convención Interamericana de Belém do Pará para prevenir, sancionar y erradicar la violencia contra la mujer.
- En 2001 se aprueba la Convención Interamericana para la eliminación de todas las formas de discriminación contra las personas con discapacidad.
- En 2013, 38 países miembros y asociados de la CEPAL firman el Consenso de Montevideo, orienta las políticas de población de los países.
- En 2015 la Convención Interamericana sobre la protección de los derechos humanos de las personas mayores es el gran hito en la región.

En mi propio curso de vida fui testigo de muchos cambios y progresos en la reivindicación de derechos. El feminismo fue sumamente importante e invisibilizado al mismo tiempo. Recién en estas últimas décadas emerge con más determinación la perspectiva de género.

Luego se suma la lucha de la población LGBT y es muy importante la interseccionalidad, porque es la acumulación de diferencias, como decía Kimberlé Crenshaw (académica estadounidense, especializada en el campo de la teoría crítica de la raza) y Audre Lorde, escritora afroamericana, feminista, lesbiana y activista por los derechos civiles, quien en 1982 habla de interseccionalidad con la edad.

Curso de vida

Es un concepto superador al de ciclo de vida, es un enfoque teórico y metodológico, en el que aparecen como determinantes la calidad de vida y el propio envejecimiento.

Glenn Elder, sociólogo e investigador estadounidense investiga la influencia de eventos históricos, económicos, demográficos, culturales tienen en la vida de las personas. Junto a otros demógrafos crean una visión interdisciplinaria, que resulta muy interesante.

Lo original del cuestionamiento a un único enfoque de la biología, homogeneización que se estaba dando en esa época, en los setentas, en los estudios sobre envejecimiento y que, además, tenía una gran repercusión: desconocer, invisibilizar los procesos de desigualdad que viven las personas, una forma imbricada de imposición del poder, de las relaciones de poder entre las personas, particularmente las personas que viven esa acumulación de desigualdades.

Cuando hablamos del modelo centrado en la persona, estamos hablando, también, del modelo centrado en el curso de vida de esas personas, en la heterogeneidad de las viviendas, de biografías, de discriminaciones, de desigualdades. Cuando hablamos de estas desventajas y desigualdades acumuladas, también estamos hablando de cómo la estructura social, la desigualdad, las guerras, los golpes de Estado, las intervenciones, imprimen en las personas experiencias que pueden ser terribles, tan terribles que pueden ocasionar la muerte temprana.

Hemos atravesado un *turning point* con la pandemia por COVID-19. Todavía no estamos viendo con toda su magnitud su impacto no solamente en las personas mayores, sino en todas las personas que han sufrido pérdidas en su salud y pérdidas de familiares o amigos por esta enfermedad.

En el mismo tiempo reciente ha habido un área de investigación que a mí me parece sustantiva, que tiene que ver con el análisis del tiempo y que va un poquito de la mano con el curso de vida, porque el curso de vida lo que analiza es el tiempo en 3 dimensiones, en la edad, en el periodo y en la corte, analiza el tiempo histórico, el tiempo familiar y el tiempo individual.

Recientemente ha aparecido un área de investigación, que me parece sustantiva, relacionada con el análisis de tiempo y que va un poquito de la mano con el curso de vida, porque el curso de vida lo que analiza es el tiempo en tres dimensiones: en la edad, en el periodo y en la corte. Analiza el tiempo histórico, el tiempo familiar y el tiempo individual y cómo utilizan el tiempo los hombres, las mujeres, los niños, los adolescentes, las personas adultas y las personas adultas mayores. Es sumamente importante cómo una herramienta de cuestionamiento hacia el Capitalismo, porque lo que hemos vivido durante todos estos modelos, estos 50 años de modelo neoliberal ha sido una constante extracción de nuestro tiempo, del tiempo de vida, del tiempo para el disfrute, del tiempo para descansar, del tiempo para repararnos.

Ha sido tan brutal esta extracción del tiempo. Que muchas personas no alcanzan a vivir la vejez, no alcanzan a aumentar su esperanza de vida y por eso vemos las grandes diferencias que hay en la esperanza de vida de muchos países de la región, entre hombres y mujeres, con grupos étnicos, por supuesto con afrodescendientes, hay, aunque hablamos de una sola esperanza de vida, hay muchas esperanzas de vida y no todas las poblaciones alcanzan los promedios que se han mencionado aquí.

Se ha podido adelantar mucho sobre el uso del tiempo de cuidado. Las mujeres tenemos doble o hasta triple jornada, en relación al tiempo que cuidan los hombres, y esto me parece una de las cosas más relevantes que se han dado en los últimos tiempos. Gracias, por cierto, a Ángeles Durán, que es una gran amiga, una gran promotora de los principios feministas, pero también del análisis y de la técnica para analizar el tiempo.

En relación a lo anterior, también hoy se puede decir cuánto donan las mujeres de trabajo no remunerado al producto bruto interno. Podemos saber la desproporción de la explotación de las mujeres en el sistema capitalista patriarcal y eso es gracias al análisis de las cuentas satélites, que es una metodología muy sofisticada.

Afortunadamente se puede saber, con mucha robustez estadística, cuántos son los aportes y cuál es la brecha de desigualdad que hay en el género. Y el otro tema también muy importante es la participación de las organizaciones de la sociedad civil, que son líderes en nuestra región y que, solo para poner un ejemplo, han estado en la Asamblea mundial sobre envejecimiento, en el foro mundial de las organizaciones no gubernamentales –como se llamaba entonces-. Es destacable cómo han ido acompañando estos últimos 20 años, desde el Plan internacional de Madrid.

Quiero señalar una definición que está circulando en los grupos relacionados con temas de envejecimiento y también de feminismo y se refiere a que la CEPAL señala que los gobiernos de la región coinciden en que es urgente implementar un cambio en el estilo de desarrollo. Y esto es brutal, yo recuerdo cuando estudiaba la Licenciatura que había un graffiti cerca de mi casa que decía: “necesitamos un cambio de sistema... solar”. Cuando leíamos eso, los teóricos de la sociología lo veían como imposible. Hoy, cuando la CEPAL dice que hace falta un cambio en el estilo de desarrollo y nosotros estamos pensando una sociedad del cuidado que se cuente entre los procesos productivos.

Una sociedad del cuidado que ubica la sostenibilidad de la vida, y con esto involucramos al planeta, por supuesto. De pronto tenemos que pensar también en aspectos sumamente macroestructurales, planetarios, ya que debe haber una coherencia interna entre la sostenibilidad de la vida, de la fauna, de la flora, de los recursos. Tiene que haber consistencia.

Envejecimiento y feminismo

Hoy están vinculados, más que nunca, la perspectiva de género con el tema del envejecimiento. El cuidado comprende todas las actividades, dentro de entornos favorables, puesto que el cuidado debe darse con el resguardo de la dignidad de las personas. Todo está interrelacionado, el cuidado de las personas, en un ambiente cuidado. Sin olvidar que hay aquí una dimensión material, al ser un trabajo; y esto es de lo que hablan las feministas, cuando se refieren al trabajo del cuidado. Esto tiene una connotación epistemológica, filosófica y política sumamente importante y que, obviamente, entraña costos. Costos que sostenemos muchas mujeres y que requiere una disposición psicológica vinculada a la construcción y el sostenimiento de vínculos afectivos.

Dice María Ángeles Durán -una investigadora española especializada en el análisis del trabajo no remunerado y su relación con la estructura social y económica-, que “el cuidado apunta a garantizar el bienestar y el desarrollo y no únicamente la sobrevivencia”. Muchas políticas públicas sólo buscan la sobrevivencia de las personas y no, su bienestar y su desarrollo durante todo el curso de su vida hasta el último aliento. También dice Durán: “el cuidado mantiene, continúa y repara el mundo”. Es decir que en la construcción de redes para el sostenimiento de la vida es necesario que los cuidados incluyan nuestros cuerpos, nuestro ser, nuestro medio ambiente, el modo en que vivimos, etc.

Lo que se está discutiendo en muchas partes del planeta es el vínculo del cuidado con los derechos humanos. Entendemos que ese vínculo está relacionado a cuidar, ser cuidado y al autocuidado, pero la novedad es que hay una vertiente interesante que está hablando del derecho a no cuidar.

Pensemos en situaciones de violencia que hijos pueden haber vivido con sus padres, por lo que no pueden ni mental ni emocionalmente estar involucrados en el cuidado de esas personas que han sido maltratadoras. Es algo que tenemos que pensar.

Considerando todo lo anteriormente desarrollado, es valiosa la contribución de la Convención en colocar al Estado como responsable del cuidado. ¿Y por qué? Porque estamos frente a la primera transición demográfica. En las próximas décadas vamos a vivir una segunda transición demográfica. Ya Europa la está viviendo. ¿Y eso qué implica? Eso implica que las familias reducen su tamaño, que vamos a tener que inventar un código de comunidad que reemplace al código de familia, esto es que el Estado tiene que tener políticas cada vez más certeras, más humanas para resolver la demanda de cuidados y no solamente de personas mayores.

Hay que pensar en los cuidados también desde una mirada interseccional, intergeneracional e intercultural. Muchas poblaciones en México y en América Latina en general se vieron afectadas, de manera brutal por la pandemia, sin alcanzar los suministros médicos que necesitaban. Y dentro de esta situación, siempre tenemos que ver el lugar que ocupan las mujeres. La reorganización social del trabajo de los cuidados, el trabajo de cuidados sin remuneración, como una donación a la economía -una donación forzada-.

Hay tres aspectos a destacar en el incremento de la dependencia funcional: la feminización del envejecimiento, la feminización del cuidado y la feminización de la pobreza. Los tres están ligados e interrelacionados.

Cuando hablamos del curso de vida, estamos hablando del tiempo histórico. Muchas de las generaciones de personas mayores, aquí en Argentina, fueron víctimas de los golpes de Estado. Las Abuelas de Plaza de Mayo, por ejemplo, que son altamente reconocidas en el mundo. Vivieron su tiempo histórico y su curso de vida individual. Entonces, cuando nos referimos a los modelos centrados en la persona, también tenemos en cuenta esas historias, que van a cambiar con el paso de las siguientes generaciones de mayores.

Demográficamente hablando es muy importante el análisis por cohortes o generaciones. Hoy, afortunadamente, cada vez más los datos permiten analizar no solo grupos de población, grupos de edad, sino cohortes o generaciones, es decir, identificar cuándo nacieron y qué pedazo de historia recorrieron. Esto último tiene relevancia en el modelo centrado en la persona, dado que cada persona es distinta, así como cada trayectoria de cuidados y transiciones a la dependencia.

Retomando los principios del curso de vida, veamos el desarrollo humano individual, desde el nacimiento hasta la muerte. Tuvimos mucho que discutir con los geriatras, con los médicos, incluso con la gente de educación, que decían, por ejemplo, que la educación era solo para los jóvenes.

El segundo principio es el libre albedrío: las personas son capaces de decidir y resisten en esas decisiones a los propios embates de su tiempo histórico.

El tercer principio es el tiempo y lugar. Cada curso de vida se ubica en un tiempo y un lugar, por eso reiteramos no homogeneizar.

El cuarto es el *timing* ¿Qué significa? Significa el tiempo de su vida, qué eres, qué experimentas.

El quinto es el principio de las vidas vinculadas. Todo lo que hagan conmigo, repercute en el otro y viceversa. Creo que este principio es uno de los más fabulosos, porque permite crear comunidad y la conciencia de que no vamos solos por el mundo.

A modo de síntesis, ya vieron todo el trabajo desproporcionado que se ha mencionado realizan las mujeres, en lo que contribuye al PBI a nivel mundial, que es del 5% y en América Latina es entre el 17 y el 23%. Esto es por el sistema patriarcal machista, que expropia vidas y tiempo de las personas. En los últimos años en nuestros países se vienen desarrollando políticas con perspectiva de género, por ejemplo, en la Argentina, a partir de 2020 hay un sistema integral de cuidados con perspectiva de género y diversidad con una estrategia interministerial muy importante.

En Bolivia están enfocados en el mercado de trabajo para personas con discapacidad. Brasil ha formalizado el convenio sobre trabajadoras y trabajadores domésticos. En Costa Rica hay una política nacional de cuidados. En Cuba, la novedad es el código de las familias –yo creo que esto va a ser luego el código de las comunidades-. Honduras, igualmente, el valor de la familia, el trabajo doméstico y de cuidados. En México se está discutiendo en estos momentos en el Senado el tema del trabajo doméstico. En Perú la estrategia es un sistema nacional de cuidados con enfoque de género, derechos humanos, interculturalidad, interseccionalidad, intergeneracionalidad de curso de vida, de discapacidad y gerontológico; ahí está todo, pero hay que ver cómo se implementa, porque una cosa es la teoría y otra es cómo llega a ponerse en práctica.

Por eso el trabajo de Mónica y de todo el PAMI es sorprendente, porque hay muchas personas capacitadas en la perspectiva de los derechos humanos, y eso es, tal vez, el 90% del trabajo de un sistema de cuidados.

Esto que está pasando en la región es muy importante, es un cambio cultural, discutir sobre el derecho al cuidado.

Göran Therborn, profesor sueco de Sociología habla de tres tipos de desigualdades: la desigualdad material, la desigualdad de recursos –que es donde nos hemos enfocado siempre- y la desigualdad existencial, que tiene que ver con los derechos y con la dignidad.

Seguramente aparecerán otras desigualdades. Ahora podemos georreferenciar a la población. Si pensamos en el territorio como una nueva categoría de desigualdad, tenemos que incluir programas que equilibren o reparen esta situación. No es lo mismo o envejecer en las ciudades que envejecer en las zonas rurales.

Y para finalizar, tenemos que hacer más redes, generar mayor conciencia en los demás y en ese sentido, sí creo en el activismo debe llevar un mensaje político, un mensaje de transformación de la realidad, porque tenemos muchísimo que hacer por delante.

Les agradezco mucho su atención.

Conferencia: Perspectivas éticas del cuidado a las personas con demencias

Disertante: Ricardo Iacub, Titular de la Cátedra Mediana Edad y Vejez de la UBA.

Presentación a cargo de Leonardo Melechenko, Subgerente de Cuidados y Desarrollo Psicosocial. PAMI

Lenoardo Melechenko: Buenos días a todos y a todas. El tema de esta mesa es “Perspectivas éticas del cuidado de las personas mayores”, el disertante: Ricardo Iacub. Es licenciado y doctor en Psicología por la Universidad de Buenos Aires. Profesor Titular de la materia Psicología de Tercera Edad y Vejez, de la Facultad de Psicología de la Universidad de Buenos Aires. Director del Posgrado en Psicología de Envejecimiento. Autor de libros y papers científicos diversos y profesor invitado en universidades de América y de Europa. Ricardo te escuchamos.

Ricardo Iacub: El tema que vamos a tratar lo considero de fundamental importancia y valoro el hecho de poder presentarlo en esta ocasión. Si durante mucho tiempo tuvimos que pensar sobre los malos tratos a las personas mayores, y cómo accionan los niveles de vejeísmo, creo que todo esto se manifiesta de una manera brutal y violenta con las personas con demencias. Lo que nos lleva a pensar desde qué perspectiva ética pensamos la temática, cuáles son nuestros principios, y cómo trabajamos con ellos. Tema que tiene una gran actualidad y que no está lo suficientemente atendido desde este punto de vista, a pesar de los grandes cambios que se han producido en los últimos años.

El objetivo es analizar desde la gerontología comunitaria cómo se construye socialmente la demencia, aplicando un análisis crítico que permita comprender cómo emergen estas temáticas, qué orientaciones toman y qué políticas se aplican para modificar esta perspectiva.

Quisiera destacar que la gerontología comunitaria nace como concepto ante la necesidad de diseñar políticas para personas mayores, desde la DINAPAM (Dirección Nacional de Políticas para Adultos Mayores, que depende de la Secretaría Nacional de Niñez, Adolescencia y Familia, del Ministerio de Desarrollo Social de la Nación), cuando Mónica era su Directora. Más que un compendio de conocimientos académicos y científicos sus lineamientos son las bases para una acción transformadora.

En lo personal, partí de una gerontología crítica para llegar a una gerontología en la que se pudiera intervenir y modificar la realidad, de una manera muy cercana a cómo lo piensan los estudios de género o queer. Es decir, que más allá de las particularidades de cada grupo, hay un objetivo común asociado con la reivindicación de necesidades particulares, que al mismo tiempo resultan, de alguna manera, universales, como el derecho a vivir de acuerdo a sus intereses singulares.

La gerontología comunitaria intenta conocer desde dónde partimos, tanto material, social como culturalmente, para evaluar e intervenir sobre los condicionamientos que posibilitan o restringen el poder o la posibilidad de inclusión de la persona mayor. En este sentido, reconocer los desequilibrios de poder y los espacios de marginación permite comprender cómo se conforman los modos de participación, intercambio y hasta los controles sobre la propia vida. De esta manera, las categorías como la autoestima, autoeficacia o autoconcepto, no son tan “auto”, sino que dependen de un contexto que ofrece significaciones específicas que redundan en consideraciones de capacidad o autonomía.

Entre la vejez y las demencias

Sabemos que no todas las personas mayores tendrán demencia, aunque con los años el porcentaje aumenta. Por eso pensamos que a la gerontología debe intervenir en el tema de las demencias.

Es importante desenmascarar ciertos usos del lenguaje que encubren creencias muy arraigadas. Se sigue utilizando el diagnóstico de demencia senil, aunque éste solo describa el momento de comienzo, antes o después de los 65. Sin embargo, lo que estamos viendo ahí es una etiqueta que representa la homologación entre demencia y vejez.

Entonces, a la hora de hablar de las personas con demencias sabemos que estamos hablando de un síndrome que implica el deterioro de los recursos cognitivos y que afecta la capacidad de realizar actividades y de tomar decisiones. Estos signos y síntomas no expresan una enfermedad, sino una limitación en las capacidades funcionales que derivan, a veces, de factores biológicos o cerebrales, asociados con problemas vasculares o neurodegenerativos o, incluso, por cuestiones psicológicas como una depresión.

Pero también lo que tenemos que pensar es que no toda demencia es incurable, como muchas veces se dijo, sino que algunas sí son curables. Pero, aún en las incurables podemos lograr que mejore la calidad de vida, que haya cierto grado de remisión.

Es necesario considerar que no se van a dar en todas las personas los síntomas de la misma manera. El estudio sobre las monjas de Snowdon (1986) mostró que algunas de estas, como la hermana Bernardette, que a los 81 años sus capacidades eran fantásticas e, incluso, fue mejorando en ciertos aspectos. Sin embargo, al fallecer a los 85 años se exploró su cerebro y se encontró que tenía uno de los tipos de Alzheimer más severos que existen. Su cerebro estaba muy deteriorado, aunque no había desarrollado ningún síntoma en vida. Así como en otros aparecen síntomas y signos sin que existan daños cerebrales.

En este sentido, es importante considerar la noción de “reserva cognitiva” (Stern, 2009) que refiere a la tolerancia cognitiva o psíquica frente a los cambios cerebrales, fisiológicos, relacionados con la edad o alguna patología, sin presentar síntomas clínicos, lo que indicaría que dicha reserva modificaría la estructura misma del cerebro y de la forma de procesamiento de la información. Siendo la educación y las actividades complejas a nivel cognitivo modos de constituir una mayor reserva.

Todo esto nos permite pensar que, por muy distintos motivos, las personas con demencias pueden ser muy diversas y frente a ello es importante discutir y reconsiderar: ¿en qué medida las demencias opacan la identidad del sujeto? Más allá de los progresivos cambios cognitivos, hay características personales que se mantienen en el tiempo, se diferencian según los estadios, y en donde sigue habiendo una fuerte influencia de los contextos en los que interactúan.

Es fundamental entender que una persona con demencia en un contexto estimulante puede tener más posibilidades de desarrollo y de mejorar la calidad de vida que si se la ata a una silla y no se le da ningún tipo de estimulación.

El rechazo de las demencias

El modo en que una sociedad percibe a la persona con demencia es una de las cuestiones que debemos comprender para saber cómo percibimos, sentimos y actuamos frente a ella.

La demencia aparece como uno de los modos de pensar la diferencia radical, ya que esta sociedad construye la identidad a partir de la capacidad de gestión de la propia autonomía. De esta manera, comprender a la persona con demencia requiere repensar muchos criterios que fundan nuestros ideales de lo humano. Entonces, el lugar que ocupa ese otro remite a una historia de significados. Estos generan sensibilidades positivas o negativas y viabilizan niveles de integración y buen o mal trato al interior de una comunidad.

Estas políticas, entendidas como los mecanismos a partir de los cuales controlamos una población, ya sean de género o de edad, podemos pensarlas como organizadoras del espacio social. Estas, a su vez, como decía Gramsci, construyen el sentido común, el cual condiciona la comprensión de la realidad de determinada manera, sin poder ver de qué modo fue establecida. Las revoluciones posibilitan cambios de paradigmas, permitiendo pensar que las cosas pueden ser concebidas de una manera distinta.

¿Qué expectativas existen sobre las personas con demencia?

Lo que se espera o ya no se espera se encuentra en directa relación con las expectativas sociales sobre las demencias. Lo que resulta una parte fundamental de la política de cuidados, ya que la pregunta es: ¿qué cuidamos o a quién cuidamos?

Entonces, la historia de los significados que se produjeron en Occidente tiene mucho que ver con el modo en que se vivencia y cuida la demencia. Foucault (1998) señalaba, en *La historia de la locura*, que el origen de este término fue pensado como una desmentalización, como un salirse de la mente, como una máquina dañada o como una imprenta que escribe sin lógica. Lo que nos advierte de una deshumanización creciente a la hora de concebirlo.

Asimismo, la marca biológica de las demencias nos lleva a pensar en un cerebro dañado más que en un sujeto padeciente y sus posibles formas de bienestar. Esta particular forma de deshumanizar, convirtiendo al otro en un cerebro dañado, lleva a desconocer otras formas y expresiones de sensibilidad.

Quien haya trabajado con este grupo, pudo ver cómo una persona que parece totalmente perdida, en un estadio tardío de la demencia, cuando se le toma la mano, cuando escucha una canción y se posibilita un contacto, accede a un lenguaje afectivo, emocional e, incluso, a recuerdos específicos. Por lo cual nunca hay máquina descompuesta, sino un lenguaje que no estamos interpretando.

Recuerdo el primer día que me encontré en una residencia con un viejo atado y pensé: ¿esto es una tortura medieval y nadie se da cuenta?

La pregunta, entonces, es ¿a quién podemos atar a una silla sin inquietarnos por su sufrimiento? Sabemos los niveles de ansiedad que genera, sin embargo, dejamos de interpretar el sentimiento de la persona como efecto de nuestros actos y se le da más medicación, porque se entiende que la demencia le genera trastornos conductuales.

Se remite a una narrativa que desaloja al sujeto de motivaciones personales y se considera que todo esto depende de una oscura razón biológica. Uno de los ejemplos más bizarros es cuando estas personas no pueden expresar el dolor y tienen síntomas conductuales, lo que lleva a dar medicación inespecífica con el objetivo de disminuir los niveles de ansiedad o violencia, más que focalizar en lo que está intentando decir con ello.

Todo esto lleva a que se pierda la identidad de la persona con demencia y que sea el interlocutor quien decida a qué aspectos del sujeto se le da o no lugar. Sin embargo, la identidad, aún con todas las peculiaridades que le imprime la demencia, sigue diferenciando a la persona a lo largo de todo el recorrido de la patología subyacente.

Es curioso, entonces, cómo fueron pensadas las demencias desde una problematización básicamente biológica, cuando sus manifestaciones son esencialmente psicológicas. Sin dejar de considerar que las causas sean predominantemente orgánicas, no implica que, por eso, desatendamos a un sujeto que puede padecer o que puede tener el mayor bienestar psicológico.

Todas estas representaciones sociales reduccionistas terminan generando un nihilismo en relación a las posibilidades del sujeto y una reducción al cuidado físico.

Hace algunos años recibí al hijo del que sería mi paciente ya que notaba que su padre, luego del diagnóstico de demencia tipo Alzheimer, estaba muy deprimido. Aun cuando este señor practicaba asiduamente ejercicios cognitivos y hacía actividad física, su humor era triste. Cuando llega a la consulta el paciente y su esposa cuentan el proceso de diagnóstico y la comunicación del médico, que le dice que tiene un deterioro cognitivo y que debía tomar cierta medicación y realizar ejercicios cognitivos. El paciente le consulta qué significaba un deterioro cognitivo y si no era esto una demencia tipo Alzheimer. A lo que el médico le responde que esto lo dice él.

Más allá de la falta de claridad en el mensaje, lo más grave es que este señor, que tenía una empresa familiar y se encargaba de los bancos y de visitar a los clientes, fue destituido por su familia de todos los roles que él había tenido. Cuando le pregunto: ¿por qué sucedió esto y en qué se basaron para hacerlo? La esposa entendía que era lo correcto. Comenta también que, a partir del diagnóstico, recordaron un equívoco que había tenido en el Banco un año atrás y que ahora resultaba comprensible, así como también el dejar de manejar, por lo que había dejado de visitar clientes. Le pregunté si lo habían discutido con el médico y no recordaban que haya sido un tema, aunque sí los había advertido del riesgo de ciertas actividades.

Entonces, los síntomas depresivos pueden deberse al inicio de una demencia, más específicamente, la apatía, pero en este caso había un contexto mucho más claro para comprender la

situación. Se le sacaron todos sus roles y se lo introdujo en lo que Goffman llamaba la carrera moral del paciente mental.

En este caso, la recuperación progresiva de roles valorados por este paciente mejoró notablemente su salud mental y el trabajo con la familia para entender a su esposo y padre, sin que la etiqueta de la demencia opaque totalmente al que había sido. Las trayectorias del “paciente con demencia” se asocian con los sistemas de atención y sus efectos en los ámbitos de vida, ya que generan modos de interpretación del sujeto sobre sí mismo y en los que interactúan con ellos, que son muy críticos y hasta devastadores. Es decir, me está hablando, pero no le estoy creyendo, me está hablando, pero no lo sigo en realidad o intento corregirlo permanentemente. Hay un trabajo muy interesante de Bárbara Herrmann y Clara Tuchman que investigaron la demencia en primera persona, es decir, cómo hoy algunas personas están empezando a poder hablar de sus vivencias personales relativas al proceso de la demencia.

¿Qué significa el buen o mal trato a las personas con demencias?

Ante los cambios cognitivos y conductuales que se promueven encontramos respuestas que intentan restringir la voluntad del sujeto rápidamente, evitando cualquier riesgo y pudiendo llevar hasta el silencio o el encierro, con toda la violencia y los malos tratos que se generan. Mientras que otras, intentan respuestas particulares relativas a los momentos, características personales y apoyos contextuales, que focalicen su bienestar y seguridad.

El cuidado de la persona con demencia se centra en el mayor grado de autonomía y la capacidad para tomar decisiones que no generen riesgos. Cuando nos referimos a la capacidad, la entendemos como la aptitud para gestionar y realizar los actos necesarios que sean decisivos para los intereses de una persona (Beers, 2001). Quizás lo más difícil sea cómo se pondera este frágil equilibrio, sostener el mayor nivel de independencia, proteger la intimidad y generar las condiciones necesarias para el bienestar personal y la mejor calidad de vida posible. Entendiendo, también, que toda persona tiene deseos y valores, pero, además, necesidades y capacidades que son irrenunciables y que debemos, no solo respetar, sino ayudarle a ejercer, ofreciendo la mejor comunicación y relación posibles a través de la escucha, el reconocimiento y el afecto (Sociedad Española de Geriátrica y Gerontología, 2011).

El World Alzheimer Report (2022) enfatiza la importancia de conocer las necesidades individuales de las personas con demencia, lo que incluye interiorizarse en sus historias de vida y su contexto, poniendo en el centro su dignidad y su valía como sujeto con derechos, de lo cual se desprende que no es posible cuidar sin reconocer a la persona.

Este es un colectivo vulnerable y el más expuesto a abusos y posibles malos tratos, tanto físicos como psicológicos (CEAFA, 2021). En la persona con demencia el maltrato puede darse tanto en el propio domicilio, como en las instituciones donde reside o en otros servicios, tales como centros de día, centros de atención diurna, atención en domicilio o asistencia personal. En muchos casos, estas personas no pueden identificar y/o denunciar conductas que atentan

contra su persona o patrimonio, ya sea porque sus dificultades cognitivas se lo impiden, porque no se atreven a denunciar o porque no identifican que se trate de conductas lesivas que deban denunciar. Por ello, es muy importante prestar atención a cualquier indicador que pueda alertar sobre la posibilidad de que se esté produciendo cualquier tipo de maltrato o desatención.

Los malos tratos pueden infligirse en el trato diario, ya sea desde el despertarlos de maneras abruptas, bañarlos sin tener en cuenta que pueden desconocer qué se intenta hacer con ellos, forzar una alimentación sin tener en cuenta gustos o preferencias, o atarlos, dejarlos todo el día en un mismo lugar sin que hagan algún movimiento, estos ejemplos, entre otros tratos.

¿Desde qué narrativa pensamos a la persona con demencia?

Una de las preguntas centrales que desafían las narrativas actuales, es acerca de la posibilidad del bienestar o la felicidad en las demencias. Cualquiera que haya trabajado con personas con demencias sabe que hay notorias diferencias a nivel emocional. Aun cuando una mayor labilidad emocional es propia de las demencias, la frecuencia de visitas, las actividades que realicen, los estímulos cognitivos y afectivos pueden resultar de gran importancia. Por ello, la importancia de entender que existen lenguajes y modos de comunicación que se irán distinguiendo en el decurso de la demencia y que, si el otro no puede entenderlo, podrá generar más distancia que cercanía.

Pensar las narrativas a partir de las cuales concebimos al sujeto implica demarcar un campo de sentidos que otorguen marcos de comprensión y de acción. Requerimos que esos marcos integren planos múltiples que puedan pensar los diversos niveles de causalidad, pero enfocando centralmente al ser humano. Lo que en alguna medida implica ponderar en cualquier política de cuidados el bienestar subjetivo como una meta a alcanzar.

La ética de los cuidados y el sentido de la acción terapéutica

La ética, dice Churchill (1999), es la capacidad de pensar críticamente sobre los valores morales y dirigir nuestras acciones en dichos términos. Paul y Elder (2006) lo definen como un conjunto de conceptos y principios que nos guían para determinar qué comportamiento ayuda o daña a las criaturas sensibles. Remarco criaturas sensibles ya que estamos hablando de alguien que es una criatura que siente y, por ello, tenemos que pensar en términos de valores. Porque el valor, en alguna medida, nos puede dar una base común para establecer criterios que configuren formas de atención y cuidado.

Aunque al mismo tiempo, la ética del cuidado (Gilligan, 1985) no se fundamenta en términos de justicia abstracta, sino en cómo responder a las necesidades de una persona, en una situación de conflicto concreto. Es decir, está determinada por las circunstancias específicas del caso, las emociones suscitadas por la situación, las relaciones que nos vinculan con los individuos implicados y el máximo nivel de beneficio que pueda obtener la persona.

La dignidad resulta un anclaje necesario, porque puede llegar un momento en el que el sujeto pierda grados de autonomía, sin que esto anule su cualidad intrínseca de sujeto. Como sociedad necesitamos comprender el valor de la dignidad, entendido como un elemento inherente a cada ser humano, por el simple hecho de serlo. No se trata de una cualidad otorgada por alguien, sino consustancial al ser humano.

El sentido de la atención terapéutica

Es parte de un sistema de cuidados que requiere conocer la validez de sus propósitos y logros esperados. Un logro es algo deseado, que se alcanza o adquiere. Una mejora, un avance, un progreso, un movimiento hacia un objetivo valioso. Por el contrario, una pérdida refleja el fracaso en la búsqueda o adquisición de algo o en el mantenimiento de lo que se poseía.

Por un lado, implica promover pérdidas de menor magnitud a las que se podrían producir de no haber intervenido, retrasando o disminuyendo las pérdidas más grandes, uniformes o esperables; y comprender los logros en función de las pérdidas ocurridas, lo que implicaría la capacidad de adecuación ante los cambios vividos, hallando recursos o estrategias que suplan los déficits. Por el otro, supone darle un sentido positivo que pueda ir desde los deseos o voluntades más abstractas hasta los disfrutes más cotidianos que sostengan el entusiasmo y eviten el malestar.

La responsabilidad del equipo multidisciplinario se asocia con promover más ganancias y menos pérdidas, así como lograr mayores niveles de bienestar. Para ello es fundamental una perspectiva ética sobre los cuidados, que integre la formación en la temática con los aspectos que hacen que una vida sea agradable.

Aunque todo tipo de atención terapéutica implica la inclusión de la familia, los ámbitos residenciales, los cuidadores, la cultura, en fin, la comunidad de personas y valores, dando sentido a las personas con demencias y evitando el nihilismo. La vida de las personas con demencia tiene que tener un sentido, tiene que valer la pena vivirla.

Cuando veo los grupos que nuclean a personas con demencias se manifiesta la alegría cuando juegan, cantan, bailan, hacen comida, realizan ejercicios cognitivos y, aunque dure un rato, lo que podemos ver es que ese rato valió la vida.

En este punto aparece esta perspectiva ética de cuidados que integra la formación en la temática. Atender las diversas situaciones de conflicto que tocan a criaturas sensibles, pero también aplicar una concepción ética que implica que la vida sea agradable y en este punto, no es solamente el cuidado hacia la persona con demencias, sino la atención en los ámbitos comunitarios como la familia, los amigos, los cuidadores y la cultura misma.

El comienzo del cambio

Asistimos a transformaciones en la mirada sobre esta temática a nivel mundial, con ejemplos muy interesantes como la ciudad para personas con demencia, en Holanda, los cafés franceses para personas con Alzheimer, las residencias específicas para este grupo con una atención centrada en la persona y con una multiplicidad de actividades, mejores cuidados, más preocupación y mejor acompañamiento.

Quisiera cerrar esta presentación con un fenómeno novedoso, que proviene de las producciones audiovisuales. Desde principios del milenio han aparecido una gran cantidad de películas que incorporan este nuevo personaje social con una mirada positiva en la que se resalta el amor y la dignidad.

La película argentina “El hijo de la novia” (Campanella, 2001) muestra a un hombre mayor, que quiere darle a su esposa -que tiene una demencia avanzada- el casamiento por iglesia que ella hubiese querido tener.

Este gesto, que puede ser comprendido como un acto de capricho o egoísmo, ya que su esposa poco entendía lo que sucedía, por el contrario, destaca la dignidad del sujeto aún en una situación en la que su deseo podría haber quedado desestimado.

Otra de las películas es la canadiense “Quédate conmigo” (McGowan, 2013) en la que el marido quiere hacerle a su esposa, con demencia, la casa que siempre había soñado frente al mar y con la accesibilidad necesaria para que pueda disfrutarla. Solo que en ese lugar no era posible construirla.

En esta línea podría citar muchas otras películas, donde la persona con demencia aparece en lugares mucho más promisorios, lo que habla de una cultura que comienza a desarrollar una nueva sensibilidad que va incorporando a las personas con demencias.

¡Muchas gracias por su atención!

Conferencia: La estrategia europea de cuidados: objetivos para un cuidado con buen trato y dignidad

Disertante: Dolors Comas d'Argemir Cendra. Catedrática emérita de antropología social y cultural. Universitat Rovira i Virgili. España.⁶

Presenta: Christian Arias. Jefe de Departamento de Capacitación Gerontológica. PAMI

Christian Arias: Buenas tardes a todos y todas, tenemos el honor de presentar a Dolors Comas-d'Argemir, Catedrática emérita de antropología social de la Universidad Rovira i Virgili (Tarragona, España). Tiene una larga trayectoria de investigación sobre mujeres, género y desigualdades sociales. Ha participado en la política institucional como concejal del Ayuntamiento de Tarragona; Diputada del Parlamento de Cataluña y Consejera del Consejo Audiovisual de Cataluña. Desde esta doble vertiente, académica y política, ha trabajado sobre medios de comunicación, violencia contra las mujeres, la implicación de los hombres en los cuidados y las necesidades de cuidado derivadas del envejecimiento, en numerosas publicaciones.

Recientemente ha dirigido una investigación sobre el impacto de la pandemia en el cuidado de personas mayores y dependientes, en la que han participado diez universidades españolas. El informe puede encontrarse en internet con el título *El cuidado importa*, y se ha publicado también en forma de libro. En este informe no solo se analiza lo sucedido en la pandemia, sino que muestra también los déficits del sistema de atención a la dependencia y aporta alternativas para cambiar el modelo. Como fruto del impacto social y político de esta investigación, ha intervenido como experta en el Parlamento Europeo, forma parte de la Mesa Asesora para los Cuidados del Ministerio de Igualdad y de la Mesa de Diálogo Civil sobre Dependencia del Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030.

Te escuchamos, Dolors.

⁶ Este artículo se enmarca en el proyecto coordinado “El modelo de cuidados de larga duración en transición: estrategias políticas, familiares y comunitarias para afrontar las consecuencias de la pandemia Covid-19” (CAREMODEL), financiado por el Ministerio de Innovación y Ciencia (PID2020-114887RB-C31). IP: Montserrat Soronellas y Yolanda Bodoque (URV).

Dolors: Partimos en esta intervención de una doble constatación. Por un lado, la tragedia de la COVID-19 ha mostrado las deficiencias de la organización social de los cuidados. Las familias son las que asumen los cuidados relacionados con el envejecimiento y, más en concreto, son las mujeres las que han de compaginar las responsabilidades de cuidado con la participación laboral, social y política; los servicios de cuidados no son suficientes, son inadecuados e incluso de mala calidad.

Por otro lado, se vislumbra un escenario en que se va a producir un incremento de las necesidades de cuidado que, además, van a aumentar en duración, complejidad e intensidad. El cuidado hacia las personas mayores es uno de los retos más importantes del siglo XXI y que nuestras sociedades han de afrontar.

Y está asumido que necesitamos un cambio de modelo en la organización de los cuidados. En pocas palabras, una organización que evite o retrase la institucionalización en residencias y dé prioridad a los cuidados en el hogar con servicios de base local y comunitaria y unos cuidados personalizados (Sancho y Martínez, 2021; Díaz-Veiga y Sancho, 2022; Comas d'Argemir, Sancho y Zalakaín, 2022).

Se trata de proveer unos servicios domiciliarios que den respuesta a las necesidades y de articular los distintos servicios (públicos o privados) en el contexto comunitario. Esta articulación, aunque parece obvia, no existe en la práctica, tal como ha demostrado la pandemia. Y esta articulación se ha de concretar en contextos territorializados, en pueblos o en barrios, que den respuesta a la integralidad de las necesidades que tienen las personas.

Un nuevo contexto del envejecimiento y de los cuidados

En los últimos decenios se ha producido un notable incremento de la longevidad. Este hecho, que es un triunfo histórico, genera a su vez desafíos de dimensiones todavía no suficientemente precisas: se han de afrontar situaciones de fragilidad y dependencia en la última etapa de la vida con alto grado de complejidad, intensidad y duración en el tiempo y que impactan en el modelo de cuidados de larga duración, que es necesario transformar para adaptarlo a las nuevas necesidades.

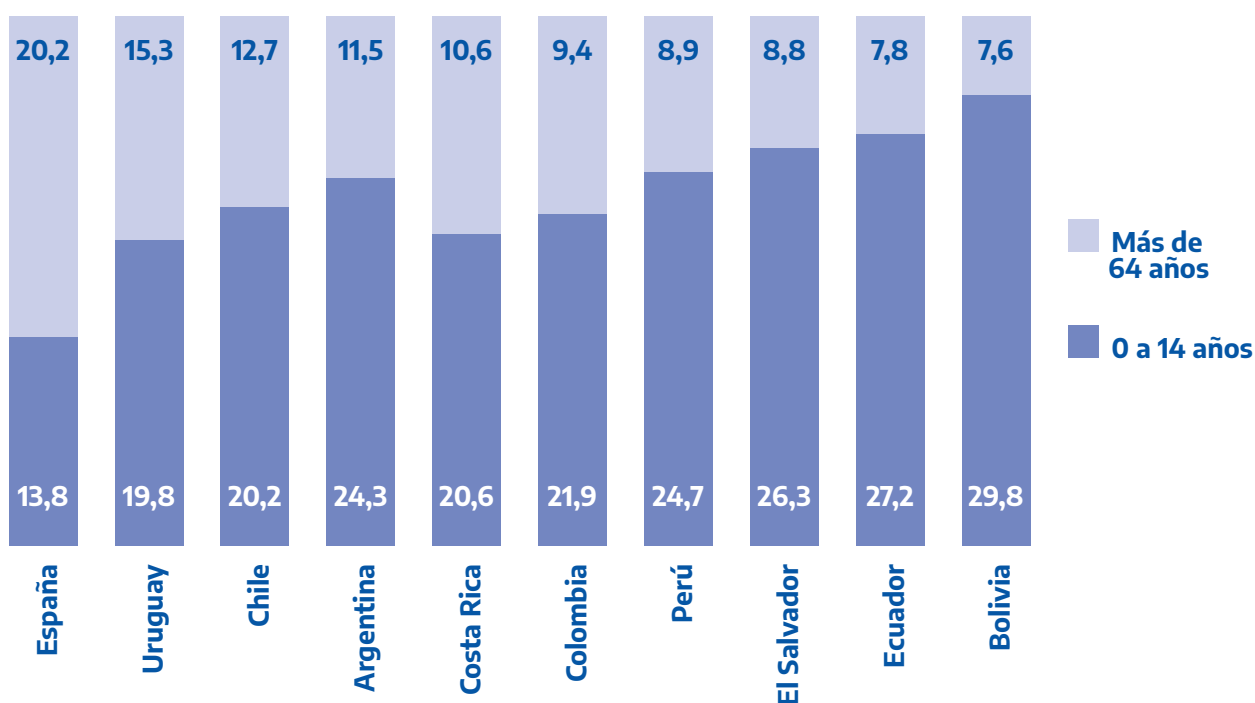
Mientras que los factores demográficos han incrementado las demandas de cuidados, los factores sociales, particularmente los cambios familiares y los cambios en los roles de las mujeres, han contribuido a modificar las condiciones en que se organizaban los cuidados provistos por las familias. La combinación de estas dimensiones ha incidido en una disminución efectiva de la oferta de cuidados en los hogares en un momento en que las necesidades de cuidados crecen. Es lo que se ha denominado “crisis de los cuidados”.

El aumento de la longevidad es una tendencia de alcance mundial y en Europa se produce con toda su fuerza. En España se ha pasado de una esperanza de vida de 34 años a inicios

del siglo XX, a 83,7 años en 2021: 85,8 para las mujeres y 80,3 para los hombres. Los años de vida saludable al nacer se situaron en 78,7 años (76,8 en hombres y 80,6 en mujeres), lo que supone alrededor de un 96% de la esperanza de vida. Desde 2006 a 2019, el número de años de vida saludable había aumentado 2,6 años (3,5 en hombres y 1,7 en mujeres).

Esta elevada longevidad, combinada con bajos índices de fecundidad, hace que la proporción de población mayor de 64 años (en Europa se considera la vejez a partir de los 65 años, y no a partir de los 60), sea muy elevada, alcanzando porcentajes superiores al 20% en muchos países. En el gráfico 1 comparamos la proporción de personas mayores y de la infancia en el caso de España y de algunos países de América Latina y Caribe, donde no se han alcanzado proporciones tan elevadas de personas mayores.

Gráfico 1. Proporción personas mayores-infancia (2021)



Fuente: Expansión. Datosmacro.com

La importancia de los cuidados de larga duración (CLD)

Los cuidados de larga duración (CLD) han adquirido relevancia social y política (también académica), aunque este término se aplica a todas aquellas personas que necesitan apoyos y cuidados para resolver las necesidades básicas de la vida diaria. El elevado envejecimiento de la población hace que cuando se habla de cuidados de larga duración se identifiquen con los que afectan a las personas mayores.

El reparto del cuidado está desequilibrado. Los hombres participan en menor medida que las mujeres, pero hay tendencia a una mayor incorporación masculina, tanto en las familias como en los trabajos remunerados (Comas d'Argemir y Soronellas, 2019). Y las familias son las que asumen la mayor carga de los trabajos de cuidados, dependiendo, en todo caso, del grado de implicación pública. Donde las políticas públicas son débiles, la solidaridad intergeneracional ha de cubrir las necesidades existentes, lo que a su vez incide en las desigualdades sociales, que no pueden costear los servicios de mercado. En estos casos, también se recurre al empleo directo en los hogares de cuidadoras, que es la forma más barata de costear la atención a la dependencia (Saraceno, 2010; Martínez-Buján, 2011).

En el ámbito de las políticas sociales, los CLD se inician más tarde que otras políticas (como las de sanidad o educación, con larga trayectoria). La primera ley de CLD se promulgó en Austria en 1993. Son políticas que generan menos derechos, porque el acceso a prestaciones económicas y servicios está gravado por el copago. Además, los empleos relacionados con los cuidados están precarizados y feminizados, con una elevada tolerancia del trabajo sumergido. Destacaremos que es un nicho de empleo para mujeres extranjeras, por lo que los cuidados se enmarcan en una división internacional del trabajo. Género, clase social y extranjería son elementos que estructuran la organización de los cuidados, los feminizan, los precarizan y los racializan.

Los CLD entran en la agenda política cuando desbordan el ámbito familiar y se requiere intervención pública. En España es en 2006 cuando se aprueba la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia (LAPAD) y empieza a aplicarse en 2007. En buena parte de los países europeos ya se había legislado antes y tienen más tradición en estas políticas.

Lógicamente, Europa incluye países muy distintos entre sí, con diferencias muy importantes en inversión pública y también en la forma de abordar los CLD, de acuerdo con los regímenes de bienestar existentes. El denominador común es a) la amplia convicción de que las personas desean envejecer en el hogar, lo que se resuelve mediante la combinación de apoyos formales e informales; b) los sistemas mixtos de provisión, que combinan el sector público con el sector privado y la economía social; c) la combinación de servicios y de subvenciones económicas; d) la organización social del cuidado en colaboración con el sistema sanitario y e) el copago como complemento a la financiación pública. Otro aspecto a tener en cuenta es que las políticas públicas complementan lo que hace la familia, no la sustituye. Solo en situaciones de pobreza y extrema necesidad es el Estado el que asume la situación de dependencia.

Rodríguez Cabrero (2019) y Saraceno (2010), así como los numerosos informes emanados de organismos internacionales a raíz de la pandemia (European Commission, 2021 y 2022; European Institute for Gender Equality, 2020; Rocard y Llena-Nozal, 2022), se hacen eco de que, a pesar de las diferencias existentes entre los regímenes de bienestar de los diferentes países de la UE, relacionadas fundamentalmente con una distinta implicación e inversión del sistema público en la provisión de recursos de cuidados de larga duración, la familia, en toda

la UE sigue siendo la principal responsable de la provisión de cuidados. El sistema funciona porque las categorías de parentesco y género organizan y atribuyen las responsabilidades del cuidado (Comas d'Argemir y Soronellas 2019), siendo las mujeres quienes asumen la mayor carga, como resultado de los mandatos sociales al respecto.

Gregorio Rodríguez-Cabrero (2019) hace una síntesis de los regímenes de bienestar europeos, en los que se percibe la variedad de compromiso institucional de los países que constituyen cada uno de estos modelos:

- **Nórdico.** Cobertura universal de los CLD, provistos desde los servicios sociales municipales en coordinación con el sistema sanitario.
- **Continental.** Combina las prestaciones económicas con los servicios de cuidado. Se financia a partir de las cotizaciones sociales de la Seguridad Social, complementada con impuestos.
- **Países del Este Europeo.** Predomina la combinación de cuidados informales con la asistencia social a personas sin recursos.
- **Países mediterráneos.** Parten de esta combinación de “familismo” y asistencialismo, tendiendo hacia modelos de cobertura universal.

Este mismo autor constata también que en todos los países se estaba transitando hacia modelos de atención domiciliaria y comunitaria en detrimento de las residencias, que se reservarían solo para situaciones de dependencia severa. Se apunta ya la tendencia hacia la desinstitucionalización y se advierte de los peligros de refamiliarización de los cuidados, si no se consigue una buena financiación y organización. Y es que, de hecho, durante muchos años se identificó la desfamiliarización con la institucionalización, que se conseguía mediante los Centros de Día y las Residencias. La tendencia en estos últimos años va en sentido opuesto, entendiendo que el ámbito principal del cuidado es domiciliario y la residencia es la excepción, y es esta tendencia la que se explicitará en la formulación de la Estrategia Europea de Cuidados, activada después de la pandemia.

La Estrategia Europea de Cuidados

Los documentos que se generan ya a partir de 2013 desde la Comisión Europea centran los grandes retos del futuro de los CLD en cuatro grandes objetivos:

- **La mejora de la calidad de la atención y del empleo.** Se considera necesario que las personas que cuidan de manera remunerada tengan buena formación y mejor remuneración. Se entiende que es un aspecto que hay que mejorar, puesto que el cuidado es y va a ser generador de empleo.

- **La preocupación por la financiación y la sostenibilidad del sistema.** Cuidar bien es caro, y esto hay que asumirlo, aunque hay que tener en cuenta que el gasto social es muchísimo menor que el sanitario. En los países nórdicos se pagan más impuestos y pueden tener mejores sistemas de atención. Las formas mixtas de provisión y el papel del copago son objeto de un constante debate. Sin olvidar la importancia de mejorar las condiciones de vida de las personas en situación de dependencia, el incremento del empleo, la mejora en la conciliación de la vida familiar y laboral y la innovación social y tecnológica.
- **La apuesta por la prevención,** a fin de alargar los años de vida carentes de discapacidad. Cuanto mejores son las actuaciones preventivas para diagnosticar y prevenir los problemas de salud que pueden derivar en una discapacidad, mejor es la calidad de vida de las personas, un alivio para el sistema social y sanitario y menor gasto social.
- **Avances en el reparto de la carga de cuidados entre hombres y mujeres,** porque se tiene la evidencia de que son las mujeres las que cuidan predominantemente. La colaboración masculina, que tiene amplia aceptación en el ámbito de la infancia, no está tan clara en el caso de los cuidados de larga duración. Sí, hemos constatado que hay muchos hombres mayores que cuidan de sus esposas enfermas cuando se envejece en pareja. Pero están muy invisibilizados y es destacable que estos hombres no piden ayuda (aunque sí la aceptan), lo que hace más difícil que puedan tener figuras de referencia y mejor formación para afrontar los cuidados. En los trabajos remunerados de cuidados la presencia de hombres se da en proporción muy baja (3% en la atención domiciliaria, 7% en las residencias, en el caso de España). En Europa se tiene muy presente que ha de haber un reparto de la carga de cuidados, y considero que no es solo una cuestión de justicia de género -que lo es-, sino también de necesidad ante un incremento de las necesidades de cuidados.

Por consiguiente, antes de que se definiera la Estrategia Europea de Cuidados ya se habían dado diversas actuaciones respecto a los CLD (Rodríguez Cabrero, 2019). Hay que destacar que, en noviembre del 2017, la UE aprobó el Pilar Europeo de Derechos Sociales, y en el Principio 18 se reconoce el derecho a que haya unos servicios de cuidado asequibles y accesibles. No se crea un derecho subjetivo, que no resulta asumible por los distintos y diversos Estados que constituyen la UE, sino que se reconoce la necesidad de establecer un tipo de protección social similar, que todavía está lejos de alcanzarse.

La pandemia precipitó que la Comisión Europea elaborara la Estrategia Europea de Cuidados, que constituye un paso más respecto a lo que se había hecho anteriormente. Previamente se había pronunciado el Parlamento Europeo (2022), que organizó una audiencia, en la que compareció quien habla, en calidad de experta. El título de la sesión era “*A European Care Strategy: How to improve the lives of carers and their dependents*”, y fue convocada por la Comisión de Empleo y Asuntos Sociales, y por la Comisión de Derechos de las Mujeres e Igualdad de Género. Asistieron tres miembros de la Comisión Europea, cuyos cargos ilustran bien

los ejes de preocupación relacionados con los CDL: el Vicepresidente de la Comisión Europea de Democracia y Demografía, el Comisionado Europeo de Empleo y Derechos Sociales y el Comisionado Europeo de Igualdad. Y se pronunciaron también los diputados y diputadas de ambas comisiones.

La Comisión Europea define la Estrategia Europea de Cuidados en un documento (2022), en que constituye una comunicación al Parlamento Europeo, al Consejo Europeo y al Comité de las Regiones. Este documento reconoce que la pandemia expone las debilidades estructurales existentes y la necesidad de mejorar los sistemas asistenciales, tanto para mejorar el bienestar de quienes reciben cuidados y quienes cuidan, como para asegurar la participación de las mujeres en la vida laboral y la conciliación de la vida familiar y laboral.

Entre los diferentes aspectos que se subrayan en este documento destacamos los siguientes:

- 1) Los servicios de cuidados siguen siendo inasequibles e inaccesibles. Más de una tercera parte de las personas con necesidades de CLD no recurren a ellos, porque no los pueden pagar, o porque en sus países las políticas públicas no los ofrecen. Muchas familias se enfrentan a la necesidad de hacer grandes reembolsos para poder suministrar cuidados.
- 2) El número de personas que necesitan actualmente CLD en la UE asciende a 30,8 millones y se espera que esta cifra llegue a los 38,1 millones en el año 2050.
- 3) Los servicios asistenciales inadecuados tienen un impacto desproporcionado sobre las mujeres. En Europa las responsabilidades asistenciales no remuneradas impiden a **7,7 millones de mujeres** participar en el mercado laboral, frente a solo 450.000 hombres. Esto contribuye a la brecha de género en materia de empleo (11 puntos porcentuales), a la brecha salarial de género (13%) y a la brecha de género en las pensiones (29%). Contribuye también a que 7,8 millones de mujeres tengan trabajos a tiempo parcial.

La Estrategia Europea de Cuidados insta a los Estados miembro de la UE a reforzar el acceso a unos servicios asistenciales accesibles, asequibles y de calidad. Destaco en este punto que la Estrategia no aborda el cuidado como un derecho, sino como un servicio, lo que es bien significativo y concordante con una lógica neoliberal, que no sitúa las políticas públicas en primer término y otorga mucho papel al mercado en la provisión de los CLD. Centra estas recomendaciones en cinco grandes ejes:

- 1) **Mejorar los servicios asistenciales.** Se hace mucho énfasis en la necesidad de un cuidado integral y centrado en la persona, que favorezcan la vida independiente, y esto es lo que vinculo a los cuidados de base local y comunitaria. Porque en la recomendación se indica que hay que hacer un tránsito de la atención residencial a la atención domiciliaria, y a unos cuidados basados en la comunidad, bien coordinados con la asistencia sanitaria. Se hace mucho énfasis en que los servicios sean adecuados a las nece-

sidades de las personas y en aprovechar las oportunidades que da la transición digital, incluso la inteligencia artificial. En resumen, yo diría que este es uno de los elementos más característicos de la Estrategia Europea y que el gobierno español ha denominado como “desinstitucionalización”. Es este evitar, o por lo menos retrasar, el ingreso en residencias y hacer lo posible para que la persona esté el máximo tiempo en su domicilio.

A veces, comentando esta estrategia con trabajadoras sociales, me señalan que hay muchos domicilios pequeños, inadecuados y con barreras de accesibilidad. No podemos idealizar los cuidados en los domicilios. Hay ventajas en esta estrategia, pero hay también inconvenientes profundos. Hay que plantearse, en el mejor de los casos, si se cuenta con servicios domiciliarios suficientes, cuáles son las mejores opciones para las personas que, necesitando CLD, no tienen unos domicilios adecuados para poderse los proporcionar. Por tanto, las residencias serán necesarias, siguen siendo necesarias, pero hay que repensar su estructura, desinstitucionalizar las residencias, hacerlas más similares a los hogares.

- 2) La segunda gran recomendación es **que el sector asistencial tenga más resiliencia y se dé un equilibrio entre hombres y mujeres**. Se subraya, y vale la pena destacarlo, que el sector de los cuidados genera empleos, y que estos van a crecer. Cuando hubo la gran crisis económica de 2008, este fue el único sector que seguía creciendo en empleo, mientras que los otros estaban destruyéndose. Actualmente, ya es escasa la mano de obra, sobre todo, en enfermería y cuidados domiciliarios. Las enfermeras marchan de España, porque se les paga mal o se van de las residencias al sector sanitario, porque se les paga mejor. Volvemos, pues, a esta necesidad de unos empleos de calidad, bien remunerados, con buena formación. Hemos de tener presente, además, que cuando hablamos de atención centrada en la persona, no es solo hacer, no es solo conocer la técnica de pasar la persona de su cama a una silla de ruedas o cambiarle de postura; no es solo hacer, es relacionarse, es empatizar, es tener en cuenta la historia de vida de estas personas, cuáles son sus preferencias, sus necesidades, sus manías, sus temores. Esto puede ser pesado a veces, lo reconozco, pero hay que impulsar una formación que entienda que cuidar es también relacionarse.

La Estrategia señala también que tendría que haber más incentivos laborales para que haya carreras profesionales, sobre todo entre las cuidadoras de primer nivel, las auxiliares de enfermería, que se quedan estancadas en su nivel laboral. Y se está viendo que, como los cuidados son cada vez más complejos, se necesita que las trabajadoras actualicen sus conocimientos y se especialicen. Encasillar a la gente, tener salarios bajos y no tener incentivos de carrera profesional hace que la profesión no sea atractiva, y no lo sea específicamente para los hombres, tal como sucede.

Se hace una referencia específica a las trabajadoras de hogar (trabajadoras de casas particulares) señalando la existencia de trabajo sumergido, lo que genera vulnerabilidad entre estas trabajadoras, la mayoría mujeres migrantes. Se indica la necesidad de

regularizar este empleo, de que los países que todavía no lo han hecho, se adhieran al artículo 189 de la convención de la OIT, que se regularicen las migraciones para este tipo de trabajos y que, en definitiva, se incorporen estas trabajadoras al sistema de cuidados, porque son las que, en la práctica, están dando mayor apoyo a las familias y a las personas cuidadas.

- 3) **Cuidados informales.** Se trataría de garantizar que los cuidados no profesionales sean una elección y no una necesidad. En este punto se tiene en cuenta que buena parte de los cuidados se hacen en las familias, y se señala que los cuidados informales tienen un elevado valor social y económico, pues representan el 2,5% del PIB, que es una cifra superior al gasto público en CLD. Se estima que alrededor de 52 millones de personas prestan CLD, lo que representa un 80% de la prestación, con importantes consecuencias en la salud de las mujeres. Se promulga la necesidad de medidas de apoyo a las cuidadoras en las familias: formación, asesoramiento, apoyo psicológico.
- 4) **Invertir en cuidados.** El documento evita utilizar el término “gastar” y utiliza “invertir”, pues se valora que se proporcione bienestar a las personas y que sea posible que las mujeres no estén tan atrapadas por el cuidado y puedan hacer otras actividades. Se insiste nuevamente en que el promedio que destinan los Estados a los CLD es de 1,7% del PIB, un porcentaje inferior a lo que representa el esfuerzo del cuidado informal. Además de una financiación estable, se necesitan normas muy claras que tengan en cuenta el valor social de los servicios de cuidado, los derechos de las personas que necesitan cuidados y unas condiciones de trabajo y salarios justos. Se considera que los agentes de la economía social aportan un valor añadido a los servicios asistenciales, por su mayor compromiso social y su reinversión en el mismo sector.
- 5) **Mejorar la base empírica, con datos fiables y comparables.** Es la forma de hacer posible que vayan convergiendo los distintos países hacia este objetivo común de asegurar unos cuidados asequibles, accesibles y de calidad.

La conclusión del documento apela a una dimensión moral y civilizatoria. La forma de valorar los cuidados debe reflejar cómo queremos que se valore a los niños, a las personas de edad avanzada, a las personas con discapacidad y a quienes cuidan.

La Estrategia Estatal de Cuidados

Tal como hemos señalado, después de la pandemia, y como consecuencia del impacto causado por la crisis de las residencias, se ha reforzado la opción del envejecimiento en el hogar y de la desinstitucionalización del cuidado. Este planteamiento, ya enraizado en la sociedad, ha calado en el discurso político. La Estrategia Europea de Cuidados (2022) plantea la necesidad de reforzar el acceso a unos cuidados de larga duración asequibles y de calidad, y potenciar la atención domiciliar y los cuidados basados en la comunidad. El documento que marca las líneas futuras

de la política de los países de la Unión Europea plantea la libre elección como un componente esencial de la estrategia de cuidados. También propone mejorar las condiciones laborales y atraer a más personas, en particular hombres, para equilibrar un sector hoy muy feminizado.

El gobierno español ha abordado la Estrategia Estatal de los Cuidados y está trabajando en la Estrategia Estatal de Desinstitucionalización⁷ para promover cambios en el modelo de atención a la dependencia, para que se base en derechos personalizados y de enfoque comunitario. Aboga por avanzar hacia una “desfamiliarización” y una “desinstitucionalización” de los cuidados que, en líneas generales, se centra en dos grandes aspectos:

- **Promover la atención domiciliaria y comunitaria** aumentando los servicios de proximidad: la teleasistencia como derecho, unos servicios de atención domiciliaria más amplios y ajustados a las necesidades de la persona y un mayor desarrollo de la asistencia personal.
- **Desinstitucionalizar las residencias** promoviendo ambientes hogareños: organizadas en unidades de convivencia de hasta quince personas, incrementando las *ratios* de personal de atención directa, aumentando las habitaciones individuales y eliminando las sujeciones.

Todavía es pronto para evaluar la implantación de este nuevo modelo, que, en todo caso, tiene importantes dificultades en su aplicación debido a varios factores. Por una parte, nos encontramos con un contexto político complejo: no todas las comunidades autónomas han aceptado este nuevo modelo. Además, incrementar los servicios de atención domiciliaria supone un importante reto para los municipios, que son los encargados de suministrarlos.

Por otro lado, no es fácil que las residencias modifiquen su organización y sus prácticas. Por lo que estamos observando, las ideas centrales de este cambio de modelo se han incorporado en los relatos que ofrecen las residencias (especialmente la atención centrada en la persona), sin que ello signifique cambios reales en las formas de cuidar. Añadiremos que, si no se destinan recursos suficientes, la desinstitucionalización se puede convertir en la práctica en una refamiliarización de los cuidados, experiencia que ya se concretó con la pandemia y supuso un verdadero calvario para las familias.

El cuidado como derecho es más importante que nunca. Para ello se necesita una fuerte implicación de las administraciones públicas y una conciencia ciudadana que valore y reconozca la importancia de los cuidados y su carácter imprescindible.

Y acabo con una frase de Siri Hustvedt: “No olvidemos a los muertos, no olvidemos nuestros fracasos ni nuestros éxitos durante la pandemia, porque nos ayudarán a imaginar un futuro y actuar juntos para crearlo”.

⁷ <https://estrategiadesinstitucionalizacion.gob.es/>

Conferencia: Cuidar a personas mayores: lo que nos ha enseñado la pandemia

Disertante: Miguel Ángel Vázquez Vázquez, Geriatra, Profesor de la Universidad de Vigo y Socio-Director CALIGERS SL. España.

Presenta: Cecilia Terzaghi, ALGEC Argentina

Cecilia Terzaghi: - Buenas tardes a todos y todas, quiero decirles que como representante de la Asociación Latinoamericana de Gerontología Comunitaria (ALGEC) estoy orgullosa de que la asociación sea un auspiciante de este seminario, y que estén presentes las compañeras acá en primera fila, las compañeras/os que van hacer responsables en otras partes de la región, como Costa Rica, Chile, Cuba, Uruguay, Guatemala, Ecuador, México. Así que bueno es un placer que puedan compartir este espacio. Ahora pasamos a escuchar nuevamente a Miguel Vazquez Vaquez, que me dijo que no hiciera la presentación de todo su curriculum porque ayer ya lo presentó Mónica y estaríamos horas contando todas las cosas que ha hecho, pero si es importante decir que es Doctor en Medicina, que es Médico Geriatra, Gerontólogo, también hizo la especialidad de Deportes y es Docente y ha colaborado con muchos países de Latinoamérica. Conoce la Argentina más que los argentinos creo, y así que bueno va a ser un placer escucharlo para que nos cuente lo que nos ha enseñado la pandemia en los cuidados de las personas mayores. Le paso la palabra a Miguel.

Miguel: La pandemia en cifras

Las cifras son siempre aleatorias, “residencias de no más de 60 personas”, ¿por qué 60 ó 70? Queda claro que tenemos que reducir el número de plazas, hacer residencias más habitables, más pequeñas. Claro, son más caras. Pero si en España estamos cerca del 2% del PBI en larga estancia y los nórdicos están en 17, 18, 27, pues no nos podemos comparar. Las realidades nunca son comparables; las realidades de España, o de Portugal o de Grecia o de Colombia, Brasil, Argentina, Chile no son comparables. Cada país debe desarrollar su propio sistema y en ese sentido ¿qué nos ha enseñado la pandemia?

Voy a hacer aquí dos reflexiones sobre lo que ha ocurrido con algunos números, porque me parece importante y porque, quizás, falten escenarios de reflexión y de debate sobre lo que ha pasado realmente en pandemia, especialmente si Naciones Unidas dice que el envejecimiento o la longevidad va a ser la mayor revolución del siglo XXI, por encima del cambio climático y por encima de las nuevas tecnologías. Probablemente esta revolución del siglo XXI también va a modificar las esencias de las sociedades justamente en este sentido.

Hay quien dice que cambiará también hasta nuestra religión. Yo creo que el que vayamos viendo cómo, efectivamente, la riqueza contribuye a una longevidad diferente, sí que nos va a mover. En fin, hemos asistido con esto del COVID en 2019 que parece que quedó tan lejos y han pasado tan pocos años, a una epidemia muy mortal, quizás no la más grande, pero creo que hemos asistido a la mayor mortalidad de personas mayores por una pandemia en la historia de la humanidad. Y en ese sentido cabe que nos planteemos qué nos ha pasado.

Daré algunos datos de lo que ha ocurrido en pandemia, qué respuestas hemos articulado, qué razones hubo para la tragedia. También nos preguntamos ¿hemos aprendido algo de la pandemia?, pues supongo que sí, pero no sé si bueno o malo o regular, y ni siquiera sé si todo lo que aprendimos es capaz de quedarse en la memoria en el corto o mediano plazo. Lo que empezamos a ver en la pandemia era que en China nos informaban de una mortalidad elevada de personas mayores y que no había tratamientos eficaces. Vimos con mucha sorpresa cómo eran capaces de construir hospitales a aquella velocidad de vértigo, luego iban con mascarillas por las calles, y decíamos “están locos los chinos”.

Bien, pero de repente apareció por Italia el problema. Como con los italianos nos entendemos mejor que con los chinos, fuimos viendo lo que pasaba en Italia y, efectivamente, en Italia la gente empezaba a morir también por la misma pandemia. Los primeros estudios nos decían que, en lugares como un curso, un coro, un entierro, una reunión mal ventilada, se podían generar cargas virales mortales.

Entonces, si mueren los de más de 80 años en reuniones de este tipo, en residencias donde se convive, el problema va a ser tremendo. En ese sentido empezamos a pensar qué podíamos hacer. Los comportamientos de la transmisión de la enfermedad eran muy parecidos a cualquier otro planteamiento de difusión de enfermedades, nos imaginamos un poco cómo se

iban infectando, empezamos a ver los factores de los modelos de contagios a partir de una persona, si contagiaba el 10 o 20% de los que padecían la enfermedad, luego recibíamos noticias por la mañana de no sé cuántos miles de nuevos casos, y empezaban a aparecer los muertos.

Los números de fallecimientos diarios por coronavirus en España fueron dramáticos. Nosotros lo que hicimos desde la Sociedad Gallega de Geriátrica y Gerontología, que nos tocó presidir, fue plantear el problema –en primer lugar– a las sociedades científicas españolas, al Ministerio de Sanidad, acudimos a la Sociedad Española de Geriátrica, esta habló con el Ministerio, el Ministerio nos contestó en 24 hs, facilitó una reunión y le hicimos propuestas.

Una propuesta clara fue crear centros de cuidados intermedios porque, en principio, se veía que los hospitales iban a colapsar. Y si se colapsan los hospitales y las residencias van a ser lugares de alto contagio, tenemos que sacar, porque no podemos dejar un caso positivo de sarampión en un colegio y cerrar la puerta, si no están vacunados, porque en un mes tenemos a todo el mundo con sarampión, y si el sarampión era mortal, pues, obviamente se iban a morir. Esto era de sentido común y no hacía falta ser máster en salud pública, cualquiera que tuviera dos dedos de frente lo veía.

Pero además las cifras nos iban informando que la mayor mortalidad la teníamos en personas que superaban los 70 años, sobre todo el grupo de 80 años. Por lo tanto, el problema lo teníamos fundamentalmente en todo Europa.

En España las cifras para 2020 promedian entre 150 y 166 mil muertos. Yo me quedo con los 166 mil, porque me consta que los primeros casos de mortalidad por COVID en residencias andábamos muy despistados, y lo que tenía que ver con el COVID neurológico o cardiovascular se nos escapaba, pensábamos siempre en el COVID respiratorio y no, en el COVID vascular o neurológico. Por lo tanto, seguramente que fueron más de 166 mil muertos en España.

Bajó la esperanza de vida, estamos hablando de datos de 25 de mayo de 2020, y la esperanza de vida a partir de los 65 en España bajaba en ambos sexos 2,5 en mujeres y 1,9 en varones. O sea, el COVID realmente impactó a la salud pública.

El gobierno admitía que el 70% de los decesos habían ocurrido en residencias, por lo tanto, las cifras son más de 100 mil personas. ¿Por qué morían en residencias? Porque el modelo era inapropiado para asumir la pandemia. Las residencias tenían una infraestructura que estaba pensada para compartir espacios, generar interacciones, los profesionales no eran profesionales cualificados para manejar enfermedades infecciosas y menos con ese nivel de infecciosidad que tenía el COVID.

Incluso en el mundo hospitalario el manejo de las enfermedades infecciosas está en manos de un servicio muy especializado. En nuestro país se pretendía que el personal que trabajase en residencias manejase enfermos altamente infecciosos. Pero, además, los recursos eran muy limitados, no teníamos recursos de protección, no teníamos mascarillas.

Cuando yo dirigía el centro COVID, me ponía una mascarilla quirúrgica y la usaba un día, la guardaba en el cajón de la mesilla del hotel y me la volvía a poner al cabo de dos días, pero no tenía más, no teníamos más que mascarillas quirúrgicas en la primera etapa. Los momentos eran dramáticos y el escenario era perfecto para una tormenta.

Yo creo que la población que vivía en residencias era muy vulnerable, gente de más de 80 años, que sufría pluripatologías, seguramente polifarmacia y trastornos que dificultaba mucho, que una persona mayor se pusiera su propia mascarilla, porque a los 5 minutos las personas con demencia se quitaban la mascarilla, les molestaba como me molestaba a mí, y yo cuando no me veía nadie también me la quitaba ¿no?

Entonces les decíamos que se quedasen en este espacio, e inmediatamente daban la vuelta y venían detrás de nosotros. Era absolutamente imposible manejar a personas contagiosas en ese espacio de alta concentración, con cuidadores que rotaban mucho con varios residentes, un cuidador cuidaba 15 ó 20 personas.

Otras dificultades tenían que ver con el diseño arquitectónico y con la ausencia de información sanitaria. Es verdad que en algunas residencias españolas de 150 plazas morían 92, hemos tenido muchas residencias de 150 plazas donde la mortalidad superó las 90 personas, probablemente, porque las primeras instrucciones que eran contradictorias. Hubo cientos donde no se respetaron para nada los criterios de aislamiento que proponíamos y, seguramente, que también hubo poco esfuerzo terapéutico. En esa mirada edadista que tenemos los médicos y la sociedad en su conjunto, las limitaciones del esfuerzo terapéutico se convertían en un diagnóstico.

Lo que más me asustaba fue el retiro de las acciones terapéuticas. Yo no entiendo cómo se puede limitar el esfuerzo terapéutico, me cuesta mucho entenderlo; no, como geriatra, sino como persona. Cómo se puede limitar y cómo se puede legitimar la limitación del esfuerzo terapéutico.

La prohibición de derivar a las personas mayores a los centros hospitalarios fue, en primer lugar, una negligencia en salud pública y, en segundo lugar, una imprudencia al menos temeraria. Además, se indicaban innecesarias sedaciones: en cuanto veían que alguien ventilaba por debajo de 83, 82, enseguida alguien decía “vamos a sedarlo para que no sufra”. Sólo el 0,24% del total de personas mayores falleció en la comunidad, frente a la mayoría que fallecieron en residencias, pero no hubo en aquel momento en las tertulias de radio y televisión, nadie que protestase, ni los científicos ni los sindicatos ni los políticos ni las universidades ni los gerontólogos. No se nos daba mucha voz, no hubo protesta, nadie analizó lo ocurrido.

Modelo de contingencia para el COVID en las residencias

Hoy se está buscando un nuevo modelo en ese afán de pasar página, quizás lo positivo es que hay que cambiar el modelo de residencia, porque la sociedad lo demanda.

En aquel momento, en Galicia analizamos lo que pasaba en Italia para manejar la situación. Verificamos los primeros datos, los primeros muertos los tuvimos en una residencia en Valencia, los siguientes dos, en Aragón y empezamos a hablar con el Ministerio. Entonces, propusimos un modelo y lo publicamos, movimos a los medios de comunicación muy bien la verdad, y en el mes de marzo ya teníamos una posición clara planteada al gobierno de la comunidad sobre lo que nosotros pensábamos que se podía hacer con las personas mayores con COVID que vivían en residencias.

La propuesta era relativamente sencilla, tampoco estábamos inventando nada. Un diagnóstico precoz con PCR y la inmediata derivación de las altas sospechas o de los positivos a centros de cuidados intermedios. Ya que no podíamos mandarlos a hospitales, abrimos espacios que denominamos centros de cuidados intermedios. Tuvimos la fortuna de que la secretaria general técnica de la Consejería que mandaba en las residencias fuera conocedora del ámbito residencial, había sido inspectora de servicios sociales y sabía perfectamente cómo funcionaban las residencias, sabía qué perfil de profesionales teníamos en las residencias y qué perfil teníamos de persona mayores.

La cuestión que se nos planteaba era dónde íbamos a ubicar los espacios intermedios. Buscamos residencias sin inaugurar, antiguos hospitales cerrados, hoteles, colegios. El gobierno nos hizo caso, encontramos dos: un centro vacío a punto de inaugurar, 93 plazas, y otro, una residencia pensada para personas mayores autónomas, a las que llevamos a un hotel.

Fue una experiencia magnífica, de las grandes experiencias que uno tiene la oportunidad de vivir en la vida. Aprendimos en la pandemia que las cosas se podían hacer rápido y bien. Hubo gente que nos ayudó bastante. También abrimos hoteles para alojar personal de servicio, porque eran 3 equipos: un equipo trabajaba una semana y dormía en ese hotel, y los otros dos equipos se iban a su casa en cuarentena. Si aparecía un solo positivo en uno de los equipos dábamos de baja el equipo completo. Hubo gente que nos planteó “no me puedo volver a mi casa después de trabajar con enfermos COVID, porque yo convivo con mi padre que es mayor, con mi hijo que tiene un problema”.

Para ese tipo de profesionales también habilitamos hoteles, abrimos hoteles que estaban cerrados, abrimos hoteles sanitarios en la zona de vida de esos equipos. Es decir, no fue una organización sencilla. En el mes de marzo, en Galicia, que hace un frío tremendo, teníamos reuniones de diez minutos o media hora para explicar lo que íbamos a hacer, no podíamos reunirnos en espacios cerrados. Las ambulancias llegaban de 5 en 5, con 11 ó 12 pacientes, porque traían a todas las personas mayores contagiadas por COVID que estaban en centros. No solo atendíamos a esas personas, sino que sacábamos el problema del centro. Con lo cual,

seguramente, además de reducir la mortalidad de los que estaban allí, evitamos el contagio de muchos que estaban en residencias de donde sacamos esos casos positivos.

Fue muy bonito, de cada 80 personas que convocábamos para trabajar se nos quedaban 10, 12. Los otros ponían todo tipo de excusas para irse, legítimas, humanas, comprensibles, pero nos quedábamos con 10 personas a las que había que rendirles homenaje. Fue de las mayores lecciones de mi vida y de las mayores bondades que uno tiene en la vida, la de conocer y relacionarse con estas personas.

Establecimos zonas de “riesgo cero”. Nunca había riesgo cero, pero de riesgo cero a riesgo alto, teníamos los canales intermedios, las personas que están moviéndose de un lado a otro, los flujos de suministro, de alimentación. Nos desertó el equipo de cocina entero, con lo cual tuvimos que buscar otra manera. Nos desertaron los de limpieza, un día por la mañana, pues no teníamos a nadie ni había toallas, de repente estaba todo cerrado, se nos inundó la cocina, llovió a mares en Semana Santa y resbalábamos para salir, íbamos caminando del centro al hotel y nos caíamos, era tremendo el barro que había. Buscamos una empresa y en 24 horas aparecieron 5 personas trabajando allí y resolvieron el problema, impresionante. La respuesta de la gente fue maravillosa.

Eliminamos el papel. En los equipos trabajábamos con psicólogos que estaban con las personas mayores, tratando con la distancia de seguridad, pero también trabajaban con nosotros, porque era complicado reforzar cada día aquellos equipos, que se iban a su casa con el corazón encogido y volvían de su casa de la misma manera, y acababan el día con la marca de aquellas pantallas y aquellos trajes.

Recuerdo los primeros once que entraron, estábamos esperándolos, cuando dos personas perdieron el conocimiento, se desmayaron. El miedo, la angustia. ¡Qué difícil es mirar para atrás y recordar y sentir, cómo olvidamos tan rápido afortunadamente! En fin, mientras en las residencias la gente se iba muriendo, nos pasaban un informe por la mañana, a las 12 y otro a las 6 de la tarde con los nuevos casos y los muertos en cada una de las residencias reconocidos como COVID, como digo, hay muchos otros que no figuraban.

Recuerdo la primera noche, teníamos a 3 enfermeras, y cuando llegaron esos once miramos para atrás, y las enfermeras no estaban, se habían ido las tres. Tampoco había médico, nos quedamos sin médico ni enfermeros. Menos mal que la gente mayor siempre nos sorprende con su resiliencia. La mortalidad fue del 6,7% en todos los positivos que tuvimos frente al 22% que hubo en residencias, por lo tanto, era posible, nosotros estábamos viendo que era posible. La gran satisfacción fue dar las primeras 14 altas, que fue todo un evento de comunicación con la prensa, allí, en Galicia.

Este modelo de centros que abrimos en España luego se exportó. La segunda comunidad que lo puso en marcha fue Aragón, la tercera, Cataluña, luego Madrid, Andalucía, en fin, paralelamente hablábamos con otros países. Pudimos compartir muchas alegrías, como el caso

de Elena Pérez, con 98 años celebrando su cumpleaños a la vuelta de estar con nosotros en su residencia de origen, el fotógrafo Brais Lorenzo captó el momento cuando una enfermera le acerca a Elena sonriente un pequeño pastel con los números como velitas, rodeada del personal de la residencia, vestidos con los uniformes, mascarillas, cofias. La imagen es tan conmovedora que ganó el Premio Ortega y Gasset 2021.

¿Qué aprendimos?

Excepto en la primera semana o segunda en Madrid, que hubo un cierto colapso de los hospitales, en ninguna comunidad de España hubo colapso alguno. En nuestra comunidad la ocupación hospitalaria fue del 52%, muy por debajo de lo que ocurre en cualquier momento, es decir, fue esencialmente el pánico, el miedo, el “vamos a ver a quién salvamos” y, por tanto, los que menos importan son los mayores.

Y salía algún político de nuestro país diciendo “bueno, sí, se mueren, pero al fin y al cabo los que se mueren son los mayores”, palabras textuales. La conducta edadista fue finalmente lo que generó esta situación. ¿Que aprendimos? El valor del día a día, a veces, en los momentos críticos no funciona. Dentro de los mayores todavía hay categorías: los que viven en sus casas y los que viven en residencias. No alcanzaremos nunca un consenso y tampoco se pondrá sobre la mesa la cuestión que ha causado todo esto. Hay mucha prisa por pasar página, yo no creo que los cuidados se modifiquen esencialmente, en nuestro país, aunque se hable de nuevos modelos.

Hay temas que no se han discutido y esto sí, me parece grave. Se ha asumido y se sigue asumiendo, como digo, el tema del esfuerzo, de la limitación del esfuerzo terapéutico. Es difícil manejar a los enfermos mayores en las puertas del hospital, pero probablemente el futuro sea justamente ese, no podemos seguir pensando que lo que nos va a llegar a los hospitales va a ser gente de 40 años que narra perfectamente lo que le pasa.

Van a seguir llegando a la puerta de los hospitales gente que tiene más de una enfermedad, que toma varios medicamentos, que, encima, tiene un cierto deterioro cognitivo y que se explica mal y oye mal, además de no atender bien las instrucciones.

En definitiva, se normalizó la muerte secundaria, la limitación del esfuerzo terapéutico, se colocó la culpabilidad de los muertos en las residencias. Entendimos que el edadismo mata más que la hipertensión arterial. El edadismo es el mayor problema que tienen las personas mayores. Lo entendía hace 20 años, pero me costaba integrarlo, yo pensaba que la pobreza o la negligencia o el maltrato o la hipertensión eran mucho más graves. No, no lo son, mata muchísimo más el edadismo que los síndromes geriátricos.

Aprendimos que lo que no parecía posible lo fue: aprendimos que negarles el derecho de atención sanitaria a personas que habían pagado toda la vida un seguro para ser atendidos

era posible. Aprendimos que poco de lo que estaba escrito sirve en una catástrofe. Aprendimos que se podía agilizar el ritmo de la toma de decisiones. Aprendimos que quienes tienen contrato para protegerte, a veces, no son los que te protegen. Aprendimos a democratizar los centros, de repente, la posición del director o directora tenía menos peso y eso generó una cultura de trabajo muy bonita, sentirnos todos parte de algo, todos estábamos metidos en el mismo saco.

Aprendimos a democratizar, a darles firmeza a los equipos humanos, aprendimos a valorar la calidad humana. Hay gente que trabajó sábados y domingos, que estuvo 15 días, 20 días, un mes sin salir de su centro. Hubo respuestas realmente muy bonitas. Aprendimos a flexibilizar, el COVID ha permitido que los centros sean menos rígidos en casi todo. Aprendimos algo malo también ¿no? Aprendimos que podíamos bloquear la entrada de los familiares, y se ha convertido en un elemento controversial, el tema del riesgo de la pandemia que todavía existe.

Hoy me informaban que en el mes de mayo se han muerto 53 personas por COVID en Andalucía. No pensemos que eso está resuelto, esto no está resuelto, es probable que tengamos rebrotes de otro tipo de virus o de este mismo virus mutado. Con la excusa de que hay riesgo de transmisión de enfermedades, limitamos las visitas de las familias y los allegados a las residencias, este es un tema que tenemos que poner sobre la mesa.

Aprendimos a valorar a las familias tanto en positivo como en negativo. Es decir, nos dimos cuenta de que menos familias en las residencias nos permitía trabajar mejor y más rápido. El impedirles el acceso a las familias hace que tengamos menos problemas, pero también nos dimos cuenta de que las personas mayores sin familia o sin contacto con la familia lo pasaban peor. O sea, ¿la importancia de los allegados y de los vínculos también nos quedó claro, no?

Automatizamos una forma de prevención -y ojalá la mantengamos-, con el lavado de las manos. Aprendimos a cuidar los espacios, en fin, a cuidar un poco la institución como tal. Nos queda claro que sigue siendo necesario el ingreso a centros residenciales, que el modelo no va a permitir otro tipo de recurso -o no negará este recurso, al menos-, al margen de los programas de envejecer en casa.

La flexibilidad de los modelos futuros

Nos gustan los modelos convivenciales, el tamaño de los centros cada vez más pequeños, pero tenemos que especializarnos. El mundo de las residencias, el mundo de los cuidados de larga duración será mejor si somos capaces de articular unidades o centros en los que atendamos patologías o necesidades o funciones diferentes. Es probable que tengamos que pensar en centros para daño cerebral orientado a personas mayores, personas con ACV, Parkinson, además de las demencias.

Es probable que tengamos que pensar en estancias más cortas, en estancias temporales que atiendan la ortogeríatrica, la oncogeriatría, la situación de una enfermedad terminal. En pocas palabras, tenemos que flexibilizar un poco más las residencias.

Tenemos que abrir puertas para que las residencias sean más comunitarias, más permeables, que la gente viva un poco más la residencia desde dentro y que la residencia participe de la comunidad. Necesitamos coordinarnos con salud, esto es un hecho irrenunciable, no podemos seguir de espaldas al sistema sanitario, tenemos que mejorar las condiciones de los profesionales, especializarlos.

Yo creo que también la pandemia ha venido, de algún modo, a colocar encima de la mesa la capacidad de la sociedad de decidir sobre la vida de las personas mayores. Y esto va a ser difícil de cambiar. Esta posición de que “en un momento crítico la sociedad puede y decide quién vive y quién no” lo hemos visto en esta situación. Parece que la ética o la bioética se erigían como el arma más poderosa para tomar decisiones sobre la vida de los demás.

¿Qué cosas son factibles de este aprendizaje? Las acreditaciones. Los centros tienen que publicar más sobre lo que ocurre. Hay centros buenos y centros malos, por tanto, tenemos que decir cuáles son los buenos y cuáles son los malos. No puede seguir siendo un tema de gerontología o de los gerontólogos o de los servicios, la sociedad tiene derecho a conocer quién funciona bien y quién funciona mal. Tiene derecho a saber quién está acreditado y quién no está acreditado, y quién ha sido sancionado por no cumplir con la normativa y quién no. Transparencia, ante todo.

La estructura y los perfiles también deben definirse, de algún modo, para que la gente sepa cuáles son las profesiones y los roles que ejerce cada profesional en cada centro. El mundo de las patronales, del sector, los que articula la empresa con fin de lucro de turno en cuidados residencias. Yo soy vicepresidente de la patronal en mi comunidad autónoma, por tanto, hablo desde dentro, creo que las patronales tienen, también, que articular, generar y cambiar un poco las formas de trabajar, además de asumir que hay que incrementar los honorarios del personal.

En suma, hay que hacer un esfuerzo informativo importante, para trasladarle a la sociedad lo que hacemos. No parece razonable que cuando una persona ingrese a un hospital y permanezca ocho días internada, el familiar publique una nota en el periódico dando las gracias al celador o a la enfermera la auxiliar y al médico, solo por esos ocho días. Mientras otro equipo está 3 años en una residencia donde todos los días ayudan a levantar a su padre, a vestirlo, a darle de comer, a acostarlo, y no le da las gracias nadie. ¿Cómo puede ser? ¿En qué estamos fallando? ¿Qué es lo que pasa que no somos capaces de llegar con nuestro trabajo a la sociedad?

No soy psicólogo, ni sociólogo, ni tampoco ejerzo la política pública, pero deberíamos de plantearnos qué podemos hacer para que la imagen de los cuidados a las personas mayores o de los apoyos a las personas mayores trasciendan del ámbito de lo profesional y lleguen a la so-

ciudad. Las personas que trabajan en residencias tienen que tener el mismo reconocimiento social o más que el que educa a mi hijo, que el que me cura la neumonía en el hospital, en fin, cualquier actividad que tenga reconocimiento social.

Por ejemplo, los directores de los centros de mayores, de los centros de día, de las residencias, incluso de los programas de teleasistencia tienen la mala costumbre de salir poco del propio entorno. Tenemos que salir y visitar otros centros porque así aprendemos, para tomar ideas de otros e incorporarlas a nuestros protocolos.

Si hay algo que tú tienes en tu centro que te funciona, muy bien, compártelo. Pero nosotros no, atesoramos, incluso las bolsas de empleo. ¿Y por qué no podemos generar una bolsa de empleo en la ciudad de Buenos Aires o la provincia de Buenos Aires, o de Córdoba o de Salta? Para que los profesionales que quieren trabajar en este sector y tienen formación y experiencia no los perdamos, cada profesional tiene que andar buscando en una residencia donde lo contrate.

Pues igual desde la administración pública se puede generar un impulso para tener una bolsa de profesionales que podamos ir a ellos cuando algo de este tipo nos ocurra. Por ejemplo, el tema de la telemedicina que abordó Rosita Neira, resulta difícil mover a una persona mayor a un hospital y, cuando la movemos, casi siempre vuelve peor que cuando se fue. Es decir, los hospitales son el peor lugar donde puede estar la persona mayor, salvo que lo necesite. Pues a lo mejor la telemedicina tiene posibilidades, podemos hablar con el cardiólogo, dermatólogo, otorrino, urólogo y resolver problemas que, quizás, no requieran el traslado de la persona a un centro.

Generar espacios de vida, programas muy cotidianos, romper un poquito con esos horarios tan rígidos, habilitar espacios para un café, modificar la decoración, colocar manteles de cuadros. Alrededor de una mesa con un mantel de cuadros construimos, a veces, una pequeña casa. Cambiar esas vajillas hospitalarias por algo mucho más hogareño. Crear las unidades convivenciales, pequeñas salas de estar, cocina. Recuerdo la primera vez que visité una unidad convivencial, una unidad experimental, había un señor con una demencia que estaba cocinando patatas en una sartén con aceite hirviendo. Di un paso o dos atrás, temeroso de una catástrofe. No pasó nada. Era impresionante, no se comunicaba conmigo, pero era capaz de sujetar la sartén y mover las patatas fritas. Luego puso la mesa y colocó el pan. Quiero decir, uno se sorprende al comprobar que detrás de la demencia todavía hay vida. A veces limitamos más las cosas de lo que debiéramos, en ese afán proteccionista que tenemos.

Sí, es probable que necesitemos modificar las normas, es probable que esta normativa tan proteccionista, tan garantista, tan asistencialista, porque provenimos del modelo hotelero hospitalario, haya que modificarla. No tiene ningún sentido que una persona que le gusta hacerse la cama no pueda hacerse la cama, o una persona que le gusta pelar las patatas no pueda pelar las patatas.

Y luego hacemos este día del macramé. Pues igual lo cotidiano y lo que te da sentido, actividades que estén integradas en el día a día. A mí me parece muy bien que, de vez en cuando, llevemos a los niños del colegio de la esquina a la residencia y hacer la foto con el intendente municipal para salir en el periódico. Está bien, pero el día a día es mucho más rico, tenemos que armar cosas en lo cotidiano que le den sentido a la vida.

Las personas tienen que tener un proyecto de vida después que ingresan en una residencia, incluso si tienen deterioro cognitivo, porque aun con deterioro cognitivo, las personas pueden hacer cosas en lugar de estar sentadas moviendo la cabeza o medio dormidas con los antipsicóticos para que no molesten. Busquemosles, démosles un sentido. Claro, detrás de la “deambulación incontrolada” que decimos los geriatras, lo que hay es una búsqueda de un espacio propio de una razón de ser.

Entonces, tal vez, si le damos una razón de ser y lo ocupamos en algo cotidiano y que entienda y que le dé sentido, podemos rebajar los antipsicóticos. En fin, hay que adecuar la normativa, por supuesto, hay que conseguir reconocimiento social. Tenemos que poner el foco en los cuidados a las personas mayores no solo porque sean el futuro, que lo son, sino porque nos lo debemos.

Muchas gracias

Conferencia: Desafíos pospandemia para los cuidados

Disertante: Sandra Huenchuan, Punto Focal sobre envejecimiento, CEPAL, sede subregional en México.

Presenta: Mónica Roqué. Secretaria de Derechos Humanos, Gerontología Comunitaria, Género y Políticas de Cuidados. PAMI.

Mónica Roqué: Bueno para cerrar el seminario tenemos las reflexiones de Sandra, después de la pandemia ¿que aprendimos?

Sandra Huenchuan: No es fácil intervenir después de todas las charlas de hoy y de los días anteriores, por lo que quiero ser bastante respetuosa con las reflexiones que voy a plantear al final de este seminario.

Mónica Roqué me solicitó una intervención sobre los desafíos posteriores a la pandemia en el ámbito de los cuidados. Como imaginarán no es un asunto fácil, porque no contamos con una evaluación completa de lo sucedido con los cuidados, en particular, aquellos que reciben las personas mayores. A diferencia de Europa, no hemos realizado un análisis similar al que se presenta en el “Libro verde de Europa” y es poco lo que, a mi entender, se ha reflexionado sobre la reconstrucción en el escenario pospandemia. Esta ausencia de evaluación es una necesidad inminente, como se ha insistido en este seminario.

Dicho lo anterior, me circunscribo a transmitirles algunas reflexiones sobre lo que he estado observando y adelantar unas ideas de carácter preliminar.

En primer lugar, hoy el tema del cuidado es objeto de debate en la región. Hay diversas posturas que no siempre están en diálogo o complementándose, lo que impide el consenso. La agenda del cuidado para las personas mayores se ha construido progresivamente desde 2003, cuando se adoptó la Estrategia Regional sobre Envejecimiento, hasta llegar a consagrarlo como un derecho en la Convención Interamericana sobre la Protección de los Derechos Humanos de las Personas Mayores (OEA, 2015).

Sin embargo, esta trayectoria no ha logrado un pleno reconocimiento público. Se han implementado iniciativas de cuidados para las personas mayores en la Argentina, Costa Rica, Chile, Cuba, entre otros, pero están localizadas en pocos países. Es más, a pesar de haber consagrado el derecho al cuidado en la vejez en un instrumento jurídicamente vinculante (que ya ha sido ratificado por diez países), este no logra aún constituirse en una obligación de Estado. Aquí hay que reconocer que el cuidado en la agenda de género ha logrado un avance más rápido y cuenta con mayor respaldo internacional.

Por lo anterior, el cuidado se ha convertido en un asunto de debate entre distintas agendas –niños, personas con discapacidad, personas mayores, mujeres–, lo cual no deja de ser temerario, porque divide el tema según la perspectiva que se interprete.

La pregunta central es cómo abordar un tema tan fundamental como el cuidado en nuestras sociedades de manera integral. Por un lado, el movimiento de mujeres se enfoca en la economía del cuidado, mientras que los *policy makers* lo abordan desde la perspectiva de la justicia, lo que significa la aplicación de reglas formales para alcanzar a la población que lo necesita. En el caso de las personas mayores, considero que nuestra aproximación está más cercana a la ética del cuidado.

Ninguna de estas perspectivas puede abarcar la profundidad del tema de manera independiente, por lo que el problema radica en la falta de diálogo entre los actores que sustentamos cada una de ellas. La ética del cuidado, que se concentra en el colectivo, en la persona y en los derechos, a veces, es vista como demasiado sensible y emocional para ser incorporada en políticas públicas. De igual manera, algunos consideran que no podría funcionar bien en el ámbito público por el tamaño de la población involucrada. Sin embargo, al final del día ¿qué estamos discutiendo?

En segundo lugar, me parece fundamental resaltar la necesidad de ampliar y enriquecer la reflexión en torno a lo que se conoce como la “crisis del cuidado”. Esto fue objeto de discusión con expertos de Cuba hace apenas unos meses, y parece ser una aproximación acertada. La idea central radica en integrar el concepto de cuidado dentro del contexto más amplio de la reproducción social.

En este sentido, el análisis de la crisis del cuidado no se limita únicamente a considerar las consecuencias directas de su desequilibrio, sino que también se adentra en su interacción con el entramado más amplio de la reproducción social. Esto implica comprender cómo la crisis del cuidado no es un fenómeno aislado, sino más bien un componente intrínseco de las estructuras sociales y económicas. La incorporación del cuidado en la noción de reproducción social resalta su rol esencial en la creación y sostenimiento de la vida humana y las relaciones sociales, y coloca en evidencia su vinculación con la producción económica y el bienestar colectivo.

Mediante esta perspectiva enriquecida, logramos una comprensión más amplia y profunda de cómo la crisis del cuidado no es solamente una cuestión de distribución equitativa de responsabilidades, sino que está arraigada en las dinámicas fundamentales del sistema social y económico. Al situar el cuidado en el centro de la reflexión sobre la reproducción social, se facilita una comprensión más completa de su relevancia y se abren posibilidades para abordar, de manera más efectiva, tanto las causas subyacentes como las soluciones potenciales para esta crisis.

La crisis del cuidado

Según Nancy Fraser (2022), la crisis contemporánea relacionada con el cuidado debe ser interpretada como una manifestación de la intrínseca contradicción entre la esfera productiva y la reproductiva inherente al sistema capitalista. En otras palabras, el trabajo de cuidado, aunque resulta esencial para la maquinaria económica, se ve relegado a un ámbito doméstico y privado debido a la actual configuración social. Esta separación entre la reproducción social y la producción económica resulta en la fragmentación de la labor de cuidado, cuya importancia se ve ensombrecida. La preeminencia del dinero como recurso de poder contribuye a esta dinámica, ya que la falta de remuneración o las retribuciones insuficientes de este trabajo refuerzan la situación: aquellos que se dedican a estas tareas quedan estructuralmente subordinados a aquellos que perciben salarios monetarios en el ámbito productivo, a pesar de que su labor reproductiva constituye las condiciones primordiales para que el trabajo remunerado prospere.

En consecuencia, las tensiones que observamos actualmente en torno al cuidado no son meros incidentes fortuitos, sino que se derivan de los cimientos estructurales del entramado social. Este orden social, al tiempo que relega el valor de los cuidados, impulsa a gran cantidad de mujeres a incorporarse masivamente a la fuerza laboral, con sueldos que no alcanzan a cubrir los costos socialmente necesarios para la reproducción. Sucede en un contexto de re-

ducción de las inversiones públicas en el bienestar social, lo que conduce a la externalización de la responsabilidad del cuidado, donde la presión recae sobre las familias que, al no tener tiempo ni apoyo, se ven compelidas a recurrir al mercado para atender a sus dependientes. La dinámica resulta en la mercantilización del cuidado, donde esta labor es tratada como una mercancía sujeta a intercambio comercial.

En tercer lugar, quisiera referirme a lo que dijo anteriormente Verónica Montes de Oca acerca de la sostenibilidad de la vida. Significa que las tareas de cuidar el bienestar propio y ajeno, la regeneración cotidiana de las personas -sus cuerpos y emociones en los diferentes momentos del ciclo vital- es lo que garantiza la sobrevivencia humana.

Es imposible concebir una sociedad como la que deseamos construir si no nos damos el tiempo para los cuidados. Forma parte del ciclo de vida donde tenemos la oportunidad de cuidar a las generaciones anteriores y también de cuidar a los hijos, al mismo tiempo que somos receptores constantes de cuidado. Como nos ha enseñado Xabier Etxeberría (2022: 57-76), aun en los momentos más complejos del cuidado hay un flujo de receptividades y responsabilidades que se crea entre la persona que cuida y la que es cuidada, contrario a la percepción habitual de que uno es el dador puro y otro el puro receptor.

El cuidado no es una pérdida para la sociedad, se transforma en tal cuando no están las condiciones para realizarlo. Esto implica que si las personas que cuidan tuvieran la oportunidad de efectuar la tarea en las condiciones óptimas (apoyo emocional, descanso adecuado, equilibrio entre la vida personal y el cuidado, formación y recursos, apoyo financiero, flexibilidad laboral, reconocimiento, etc.) y donde cuidar sea una opción en lugar de una obligación, tal vez las dinámicas relacionadas con esta función podrían ser sensiblemente diferentes.

Es crucial destacar que esta perspectiva no minimiza los desafíos que enfrentan las mujeres debido a la tradicional división de género en el trabajo de cuidado. Si no se aborda esta problemática, las dificultades subyacentes persisten. Como advierte Nancy Fraser (2022), el ámbito de los cuidados se desenvuelve en un terreno político donde hay que moverse con cautela porque, frente al rechazo de la supeditación de lo reproductivo a lo productivo, la sociedad tiende a valorar la aspiración de la autonomía en clave masculina por sobre los ideales del cuidado o bien conciben la inserción de las mujeres en el mercado laboral remunerado como la única y mejor vía hacia la autonomía.

Ambas posturas reflejan la preeminencia dada al ámbito público y a la producción económica, por sobre la reproducción social y, en particular, sobre las labores de cuidado. Tendríamos que hallar una perspectiva alternativa, lo cual es sumamente desafiante porque, dentro del marco neoliberal en que se desenvuelven nuestras sociedades, el fomento del individualismo y la supuesta igualdad de oportunidades para las mujeres en el ámbito económico (pero sin generar las condiciones para ello), es fácil repetir el mismo patrón que se busca derribar, donde la reproducción social es relegada como un remanente y constituye un obstáculo para la emancipación de las mujeres.

Aquí es donde debería encontrarse un vínculo entre la agenda de género y la de las personas mayores. En ambos casos se busca reconocer el cuidado y, en la agenda de género en particular, el papel de las mujeres como cuidadoras. Cuando se redactó la Convención Interamericana, se incluyó claramente el derecho al cuidado y la consideración de los cuidadores. Esto demuestra que en la agenda de las personas mayores no se invisibilizó a quienes proporcionan cuidado. Entonces, ¿por qué las personas mayores parecen convertirse en una carga en las otras agendas que coexisten? Lo dejo planteado como interrogante.

La autonomía

En cuarto lugar, quisiera referirme al concepto de autonomía que tanto en la agenda de género como en la de las personas mayores se convierte en uno de los objetivos fundamentales del cuidado. La autonomía para las mujeres es:

El resultado de contar con la capacidad para tomar libremente las decisiones que afectan sus vidas en condiciones de igualdad. Para el logro de la autonomía se requiere, entre otras condiciones, una vida libre de violencia, el ejercicio de los derechos sexuales y reproductivos, la participación plena en la toma de decisiones en los distintos ámbitos de la vida pública y política y el acceso a ingresos, propiedad y tiempo, sobre la base de una cultura sin patrones patriarcales y de discriminación (CEPAL, sf).

En el caso de las personas mayores, la autonomía se define como un derecho en el artículo 7 de la Convención Interamericana, y se refiere a la capacidad de tomar decisiones, a la definición del plan de vida, a desarrollar una vida autónoma e independiente, conforme a sus tradiciones y creencias, en igualdad de condiciones y a disponer de mecanismos para poder ejercer sus derechos. Teniendo en cuenta ambas definiciones, podemos concluir que tanto las mujeres como las personas mayores luchan por la igualdad, la no discriminación y contra la dominación de otros.

Xabier Etxeberría (2017) afirma que la dominación es toda iniciativa humana que, por acción u omisión, de forma estructural o en relaciones personales, abusa y daña la dignidad. Bajo esta definición, ¿qué ocurre en el ámbito de los cuidados? Este autor nos ilustra nuevamente al respecto cuando afirma que el que seamos seres intrínsecamente sociales significa que somos interdependientes: nuestras independencias parciales se engarzan con dependencias parciales de otros, un trayecto que varía durante la vida (en algunos somos dependientes y en otros, no) y que se resuelve positivamente a través del cuidado. En palabras más simples, somos seres interdependientes. La autonomía como autosuficiencia es una falacia, por lo que nos resta reconocer nuestras dependencias mutuas a lo largo de nuestra biografía (sin que ellas estén vinculadas únicamente a lo fisiológico). El cuidado, por lo tanto, debería permitirnos reforzar, de manera solidaria, la autonomía personal tanto de quien da como de quien recibe.

Ya he abundado mucho en reflexiones que considero importantes de debatir. No están en ningún caso acabadas, pero pueden ser un inicio de una discusión más amplia donde todos los actores involucrados podamos exponer nuestros puntos de vista.

Desafíos pospandemia

En nuestra región enfrentamos desafíos diferenciados debido a que no todos los países tienen la misma demanda de cuidados. En Cuba y el Uruguay, por ejemplo, la carga etaria está concentrada en las personas mayores. Mientras que, en otros, como Guatemala, la demanda se concentra fundamentalmente en los niños. Este es un cálculo muy general y con muchos supuestos, pero permite aproximarnos a la demanda demográfica del cuidado como punto de partida, para saber de qué estamos hablando. Luego, está claro que las mujeres dedican más tiempo al trabajo no remunerado (entre ellos, el cuidado) que los hombres. Sabemos también que las situaciones de dependencia que requieren cuidado pueden aumentar producto de la incidencia de las enfermedades crónicas, la sobrevivencia a los accidentes, entre otros. Todo esto ya lo hemos documentado con anticipación a la pandemia por COVID-19.

Pero ¿qué pasó durante la pandemia que nos causa tanta preocupación?

Aquí recurro a Christian Curtis⁸, cuyas palabras me parecen muy acertadas:

La pandemia puso sobre la mesa claramente las situaciones de vulnerabilidad y aislamiento a las que se enfrentan las personas de edad si no se les garantiza el acceso a una red de servicios que las conecten con la vida en la comunidad. Por otro lado, las respuestas públicas a la pandemia han revelado en distintas latitudes del mundo sesgos claramente edadistas – como las prohibiciones de circulación dirigidas a las personas de edad, las exclusiones o la postergación en el acceso a unidades de cuidados intensivos y a vacunas por razones de edad avanzada, o la ausencia de cobertura de salud mental para las personas de edad afectadas por el encierro. No extraña entonces que, al sumarse las razones epidemiológicas con estas decisiones, las personas de edad hayan sido el grupo más afectado por la pandemia en términos de mortalidad. Sin duda, la preparación para otra emergencia sanitaria supone pensar desde ya en cambios en la legislación, en las políticas públicas y en el diseño de servicios. La necesidad de estos cambios se vería ciertamente apuntalada por la adopción de un instrumento [jurídicamente vinculante a nivel internacional].

En efecto, las personas mayores no siempre fueron consideradas en el despliegue estadístico y en el accionar de los gobiernos. Por ejemplo, la edad de la vejez fue soslayada en la producción de datos, no estuvieron completamente incorporadas en las medidas de protección social, empleo y servicios sociales.

⁸ Christian Curtis: funcionario del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos e integra el equipo que trabaja sobre derechos humanos en la Agenda 2030.

Durante la pandemia realizamos una encuesta a actores relevantes de distintas partes de la región, y consultamos si en las medidas implementadas por los gobiernos ante la emergencia, se estaba teniendo en cuenta la autonomía de las personas mayores en lugar de aumentar su dependencia. Los resultados mostraron que, en general, no se estaba considerando la autonomía de las personas mayores. Vale decir, todo aquello de lo cual hemos hablado en este seminario se trastornó, la autonomía, la capacidad de tomar de decisiones, el consentimiento informado, etc.

Cuando se hizo evidente que la enfermedad grave y muerte por COVID-19 afectaba de manera desproporcionada a las personas mayores, con Mónica Roqué comentamos acerca del riesgo de tratar a las personas mayores solo desde la perspectiva médica, como cuerpos enfermos o moribundos, olvidando sus derechos y libertades. Esto sigue siendo una preocupación válida.

Durante la pandemia -y no me cansaré de subrayarlo- los derechos de las personas mayores parecieron quedar en segundo plano, a pesar de que varios países ya habían ratificado la Convención Interamericana. Era desconcertante observar cómo, a pesar de la ratificación, las medidas implementadas no estaban alineadas con lo establecido en ella.

Este hecho podría atribuirse a que, incluso antes de la pandemia, la responsabilidad de implementar la Convención Interamericana recaía únicamente en la institución encargada de los asuntos de las personas mayores, no se asumía como una responsabilidad del Estado. Si extrapolamos esto a los años de la pandemia, se torna evidente que podíamos anticipar los resultados. Las instituciones que se encargaban de trabajar con personas mayores se vieron desbordadas por la abrumadora carga de tareas a las que tuvieron que hacer frente.

Lo que noté entre mis colegas y amigos que dirigían las instituciones nacionales dedicadas a las personas mayores fue que tuvieron que adaptarse rápidamente y ajustar sus formas de trabajo para continuar brindando atención. Esto no solo afectó su trabajo, sino que también les generó un gran desgaste entre el personal, ya que no tuvieron momentos de respiro. Admiré cómo dedicaron largas horas cada día, a menudo sin tomar el tiempo necesario para descansar. Incluso hubo quienes sacrificaron el tiempo que debían destinar al cuidado de sus propios padres.

Lo anterior no solo es una observación, sino un firme llamado de atención. No debería sorprendernos que, cuando el tema de las personas mayores y sus derechos no está debidamente integrado a nivel gubernamental y queda limitado a una sola institución, durante situaciones de emergencia -como la pasada recientemente- se produzcan retrocesos como la reducción del nivel jerárquico, la limitación de sus funciones, o el despido del personal técnico que ha trabajado incansablemente durante años en estas instituciones. Estos cambios indican que el tema aún no ha arraigado por completo y representa el primer desafío que quisiera destacar.

Por otro lado, la pandemia ha tenido un impacto significativo en los cuidados. Por primera vez se puso de manifiesto la importancia de las tareas de reproducción social en igual medida que las tareas de producción. Nunca antes habíamos prestado tanta atención a la intimidad

del cuidado. Durante la pandemia, con todos sus matices, nos dimos cuenta de que el cuidado era esencial y necesario.

Sin embargo, las familias, especialmente las mujeres, se vieron abrumadas por las responsabilidades de cuidado. No solo incluía el cuidado de las personas mayores, sino también el cuidado de los enfermos, los niños y, en última instancia, de sí mismas en medio de una situación de riesgo para todos.

En este contexto, se observó una transición desde la búsqueda de formalización de los cuidados a prácticas informales. Los servicios ya no eran los mismos, y surgió el temor a abrir centros de atención presencial debido al riesgo de contagio y mortalidad. En muchas ocasiones, la atención residencial se transformó en asistencia domiciliaria. No obstante, es importante destacar que no siempre se pudo implementar este tipo de asistencia con los recursos disponibles y en varios lugares se tuvo que recurrir al voluntariado.

Las mujeres mayores continuaron desempeñando su papel de cuidadoras y aumentaron sus esfuerzos durante la pandemia, al igual que los cuidadores informales, quienes enfrentaron desafíos adicionales a causa de la crisis. Por otro lado, nos dimos cuenta de la importancia de contar con protocolos y respuestas en situaciones de emergencia. La OMS había advertido con anticipación sobre las enfermedades infecciosas y contagiosas, pero nunca anticipamos el alcance de esta pandemia. Ahora, nos encontramos en proceso de reestructurarnos y retomar nuestro trabajo. Este seminario ha sido un recordatorio de que debemos recobrar nuestra energía y determinación.

Hay nuevas áreas que debemos incluir en la agenda y destacar, por ejemplo, que en la pandemia aprendimos que autonomía no es igual a autosuficiencia, sino que se trata de interdependencia. Necesitamos comprender la autonomía dentro de esta interdependencia, de lo contrario, podríamos causar más daño de lo que pretendemos al enfocarnos únicamente en la libertad individual y el control. Esto no fomenta la ética del cuidado ni promueve sociedades solidarias ni los derechos humanos.

La gestión de los cuidados sigue siendo una responsabilidad estatal, y no es algo que los Estados puedan eludir. Pasar por alto esta responsabilidad podría llevar a incumplir leyes que luego resulten en recortes y perpetúen un ciclo negativo. No cometamos los mismos errores que los países desarrollados en lo que respecta al cuidado de las personas mayores, cuyas consecuencias ya todos conocemos. Seamos claros: la demanda de cuidado es para el Estado y, como tal, debe integrarse en sistemas de protección social. Uruguay ha avanzado en este aspecto, pero aún hay mucho por hacer.

En resumen, se avecinan desafíos importantes. La pandemia ha resaltado numerosas cuestiones relacionadas con el cuidado y los derechos de las personas mayores. A pesar de las dificultades, es crucial que mantengamos nuestra dedicación y reforcemos el enfoque de los derechos humanos en nuestra práctica.

Es esencial reconocer los cuidados como un proceso y una tarea cotidiana. Debemos comprender la importancia de las desigualdades, como destacó Alex Kalache. Actualmente, quienes pueden asegurarse el cuidado a través del mercado son aquellos con recursos, lo que no se aplica a la mayoría de la población. Esto no solo afecta a las mujeres en edad reproductiva, sino también a las niñas en zonas rurales, a las familias de bajos ingresos, a mujeres mayores. Cuando se trata de elegir cómo usar los recursos para generar ingresos, a menudo se sacrifica la educación de las niñas para que cuiden, perpetuando las desigualdades.

Las políticas emancipadoras

Aquí entra en juego una idea que deseo desarrollar. Se trata de abordar los cuidados en un marco de políticas emancipadoras. Esta emancipación no debe ser un proyecto individual como propugna el neoliberalismo, sino un enfoque que nos permita tener el tiempo, el espacio y los recursos para cuidar, cuando lo necesitemos.

Tuve la fortuna de cuidar tanto a mi madre como a mi pequeño hijo, una experiencia que considero la más significativa de toda mi vida. Nada se le acerca, nada se le asemeja. Pero esto no debe ser un privilegio: todos deberíamos tener la posibilidad de cuidar a nuestros seres queridos cuando lo deseamos. Esto implica otorgar valor al cuidado y reconocerlo como un componente esencial de la vida, equivalente al trabajo remunerado, a una carrera profesional o a cualquier otro logro personal.

Para alcanzar un cambio significativo en lo que respecta a los cuidados, necesitamos un conjunto complejo de fuerzas, energías y sinergias. Ustedes, como protagonistas comprometidos, desempeñan un papel fundamental, ya que están en la primera línea de atención.

Para concluir, quiero agradecer a Mónica Roqué, Emiliana Rivera, Alberto Fernández Seco y a todos aquellos que generosamente comparten su conocimiento y experiencia para conmigo, porque gracias a eso puedo vislumbrar que es posible lograr un cambio positivo. Estoy segura de que, con la voluntad de todos, podemos hacer que el cuidado de las personas mayores no sea visto como una carga, sino como una oportunidad para todos.

Cierre

Mónica Roqué: bueno llegamos al final de este seminario, tres días intensos. Primero a todos y todas las personas que participaron del seminario, a los expertos y expertas, a Luana Volnovich y Agustín Aguerre por hacerlo posible, a Mario Sánchez del BID con el que pensamos y organizamos, a las compañeras de internacionales, Natalia, y Lucila, al equipo de PAMI central, al equipo de la Secretaria de DDHH, un gran equipo que pudo transformar las políticas de cuidado, a los equipo de las UGL, a los equipos de las residencias propias y contratadas, a las cámaras de geriatría, a la Biblioteca Nacional, a todos y todas lo que lo hicieron posible.

No tengo más que agradecer, rogarles y pedirles que sean portadores de las voces que escuchamos estos días, las difundan y multipliquen, y que empecemos entre todos y todas a generar más espacio de debate, de discusión porque de esa manera las personas mayores van poder encontrar no solamente una política de cuidados sino una política que promueva y garantice los derechos humanos de todas y todos.

Y pensemos ¿cómo queremos envejecer?, ¿pensemos como es el mundo en que nosotros mismos queremos envejecer? Porque ese es el mundo por el que tenemos que pelear hoy.

Gracias.

Bibliografía de consulta

- Amnistía Internacional (2021) Informe 2020/21 Amnistía internacional: la situación de los derechos humanos en el mundo. Disponible en: [Informe 2020/21 Amnistía Internacional: La situación de los derechos humanos en el mundo - Amnistía Internacional \(amnesty.org\)](#)
- Barenys, M. (1990). Un marco teórico para el estudio de Instituciones de ancianos. Barcelona: Universidad Autónoma de Barcelona.
- Berlant, L. (2011). El Corazón de la Nación. Ensayos sobre política y sentimentalismo. México: Fondo de la Cultura Económica.
- BID (2018). Cuatro elementos para diseñar un sistema de cuidados. <https://publications.iadb.org/es/cuatro-elementos-para-diseñar-un-sistema-de-cuidados>
- Brown, W. (2016). El pueblo sin atributos: La secreta revolución del neoliberalismo. Barcelona: Malpaso.
- CEPAL (2022). Envejecimiento en América Latina y el Caribe. Inclusión y derechos de las personas mayores. <https://www.cepal.org/es/publicaciones/48567-envejecimiento-america-latina-caribe-inclusion-derechos-personas-mayores#:~:text=En%20Am%C3%A9rica%20Latina%20y%20el%20Caribe%2C%20el%20envejecimiento%20poblacional%20%E2%80%94fen%C3%B3meno,y%20desaf%C3%ADos%20de%20pol%C3%ADtica%20p%C3%ABlica>
- CEPAL (s/f), Autonomías, Observatorio de Igualdad de Género de América Latina y el Caribe, [en línea] <https://oig.cepal.org/es/autonomias-0>
- Comas d'Argemir, D. y Soronellas-Masdeu, M. (2019). Men as Carers in Long-Term Caring. Doing Gender and Doing Kinship. *Journal of Family Issues*, 40(3):315-339.
- Comas d'Argemir, D.; Sancho, M. y Zalakain, J. (2023). Hacia la personalización de los cuidados y los apoyos en el marco del sistema de atención a la dependencia. *Zerbitzuan*, 79:61-74.
- Comisión Europea (2021). Long-term care report. Trends, challenges and opportunities in an ageing society. Report jointly prepared by the Social Protection Committee (SPC) and the European Commission (DGEMPL). Bruselas: European Commission.
- Comisión Europea (2022). Comunicación de la Comisión al Parlamento Europeo, al Consejo, al Comité Económico y Social Europeo y al Comité de las Regiones sobre la Estrategia Europea de Cuidados. Bruselas: European Commission.
- Courtis, Christian. (falta el año de publicación) Entrevistarealizada para la Revista Registradores [en línea] <https://revistaregistradores.es/christian-courtis/>
- Croas R; Fernández Colmenero, L. (2013). Modelos Comunitarios e Institucionales de Gestión Gerontológica. Mar del Plata: UNMdP/Ministerio de Dersarrollo Social.
- Díaz-Veiga, P. y Sancho, M. (2022). La reformulación de los cuidados de larga duración en España. Un cambio inaplazable. *Revista Española de Geriátría y Gerontología*, 57(5):247-249.

- Etxeberria X. (2022) Dignidad y autonomía en la vejez, en S. Huenchuan (ed.), *Visión multidisciplinaria de los derechos humanos de las personas mayores (LC/MEX/TS.2022/4)*. Ciudad de México: Comisión Económica para América Latina y el Caribe (CEPAL), pp. 57-76.
- Etxeberria, X. (2017). Las personas mayores: la independencia en la interdependencia, *Boletín Envejecimiento y Derechos de las Personas Mayores*, Núm. 14-15 [en línea] <https://www.cepal.org/es/enfoques/miradas-perspectivas>
- European Institute for Gender Equality, EIGE (2020). *Gender equality and long-term care at home*. Vilnius: EIGE.
- Federici, S. (2018). *El patriarcado del salario. Críticas feministas al marxismo*. Madrid: Traficantes de sueños.
- Fraser, N. (2022) *Cannibal Capitalism: How our system is devouring democracy, care, and the planet, and What we can do about it*. NY: Verso.
- Goffman, I. (2001). *Internados. Ensayos sobre la situación social de la enfermedad mental* Buenos Aires: Amorrortu.
- Knaul, F. M.; Farmer, P. E.; Krakauer, E. L. et. al. (2018). Alleviating the access abyss in palliative care and pain relief—an imperative of universal health coverage: The lancet commission report. *The Lancet*, 391(10128), 1391-1454.
- Lazzarato, M. (2020). *El capital odia a todo el mundo. Fascismo o revolución*. Buenos Aires: Eterna Cadencia.
- Martínez Rodríguez, T. (2001). *La atención Gerontológica Centrada en la Persona*. Gobierno Vasco: Servicio Central de Publicaciones del Gobierno Vasco.
- Martínez-Buján, R. (2011). La reorganización de los cuidados familiares en un contexto de migración internacional, *Cuadernos de Relaciones Laborales*, 29(1): 93-123.
- Médicos sin fronteras (2020) *Reporte anual*. Disponible en [Noticias sobre Reporte anual 2020 | Médicos Sin Fronteras Argentina \(msf.org.ar\)](#)
- Ministerio de Asuntos Sociales y Agenda 2030 (s.f.) *Estrategia estatal de desinstitucionalización. Para una buena vida en la comunidad*. Disponible en: <https://estrategiadesinstitucionalizacion.gob.es/>
- Ministerio de Economía (2020). *Los cuidados, un sector económico estratégico. Medición del aporte del Trabajo Doméstico y de Cuidados no Remunerado al Producto Interno Bruto*. Argentina. https://www.argentina.gob.ar/sites/default/files/los_cuidados_-_un_sector_economico_estrategico_0.pdf
- Ministerio de Igualdad y Ministerio de Asuntos Sociales y Agenda 2030 (s.f.) *Hoja de ruta: Estrategia Estatal de los cuidados*. Disponible en: <https://www.mdsocialesa2030.gob.es/derechos-sociales/docs/estrategia-estatal-de-cuidados-v8.pdf>

- Moyn, S. (2015). *La última utopía: los derechos humanos en la historia*. Bogotá: Asociación de Universidades Confiadas a la Compañía de Jesús en América Latina (AUSJAL).
- OEA (2015) Convención Interamericana sobre la Protección de los Derechos Humanos de las Personas Mayores, [en línea] http://www.oas.org/es/sla/ddi/docs/tratados_multilaterales_interamericanos_a-70_derechos_humanos_personas_mayores.pdf
- OIT (2017). Informe Mundial sobre la Protección Social. https://www.ilo.org/wcmsp5/groups/public/---dgreports/---dcomm/documents/publication/wcms_624890.pdf
- ONU Mujeres, CEPAL (2020). Cuidados en América latina y el caribe en tiempos de covid-19. Hacia sistemas integrales para fortalecer la respuesta y la recuperación 1. <https://www.cepal.org/es/publicaciones/45916-cuidados-america-latina-caribe-tiempos-covid-19-sistemas-integrales-fortalecer>
- Parlamento Europeo (2022). A European Care Strategy: How to improve the lives of carers and their dependents. Committee on Employment and Social Affairs y el Committee on Women's Rights and Gender Equality. 24/03/2022. Disponible en: <https://multimedia.europarl.europa.eu/en/webstreaming/femm_20220324-1345-COMMITTEE-EMPL-FEMM>
- Pereira J. (2022) Consentimiento libre e informado en el acceso a la salud, en en S. Huenchuan (ed.), *Visión multidisciplinaria de los derechos humanos de las personas mayores (LC/MEX/TS.2022/4)*, Ciudad de México: Comisión Económica para América Latina y el Caribe (CEPAL).
- Rico, Emanuel. *Vergüenza*. Madrid: Planeta.
- Rocard, E. y Llena-Nozal, A. (2022). Supporting informal carers of older people: Policies to leave no carer behind. OECD Working Paper No. 140
- Rodríguez Cabrero, G. (2019). Longevidad y dependencia. La nueva contingencia del siglo XXI. *Ekonomiaz*, 96, 2º semestre.
- Roqué, M. (2017). La atención centrada en la persona: Los retos del modelo para los servicios de apoyo a la dependencia, en *Dependencia y el apoyo a los cuidados, un asunto de derechos humanos*. Dirección Sociocultural de Chile. <https://www.algec.org/wp-content/uploads/2017/08/Dependencia-y-Apoyo-Cuidados-DDHH.pdf>
- Rovira, A. (2017). “Los modelos de atención y los servicios de apoyo a la dependencia: la experiencia desde la práctica”, en *La Dependencia y el Apoyo a los Cuidados, un Asunto de Derechos Humanos*. Dirección Sociocultural del Gobierno de Chile. <https://www.algec.org/wp-content/uploads/2017/08/Dependencia-y-Apoyo-Cuidados-DDHH.pdf>
- Sancho, M. y Martínez, T. (2021). El futuro de los cuidados de larga duración ante la crisis de la Covid-19. En *Informe España 2021*. Madrid: Universidad Pontificia Comillas, Cátedra J.M. Martín Patino.
- Saraceno, C. (2010). Social inequalities in facing old-age dependency: a bi-generational perspective. *Journal of European Social Policy*, 20(1):32-44.



Políticas de cuidado en la vejez

desde el enfoque de los derechos humanos



ISBN 978-987-48963-6-0



9 789874 896360