



DESDE EL PRINCIPIO DE AUTONOMÍA DE LAS PERSONAS DEPENDIENTES

Repensando la Dependencia

Siguiendo las recomendaciones del Consejo de Europa y las Naciones Unidas, España –al igual que otros países de la UE– se dotó en el año 2006 de la *Ley de Promoción de la Autonomía Personal y de Atención a las Personas en situación de dependencia*. Esta ley ha sido reconocida como un hito, un paso significativo *hacia* una sociedad más justa y cohesionada. Sin restarle valor a esa iniciativa, esta Ley no es el final de un camino, sino sólo un peldaño más hacia la igualdad de oportunidades de los ciudadanos en situación de dependencia. La calidad de vida de estas personas no mejorará sólo con “servicios materiales”. Su dignidad como personas los hace merecedores de un compromiso por promover su desarrollo y su autonomía personal, en la medida de sus posibilidades.

JUAN I. MARÍN OJEA. Médico rehabilitador. Servicio de Daño Cerebral. Hospital Aita Menni (Mondragón).

LEIRE ESCAJEDO SAN EPIFANIO. Doctora en Derecho. Profesora de Derecho Constitucional (Universidad del País Vasco/EHU).

El Consejo de Europa definió la Dependencia como “el estado en el que las personas, por falta o pérdida de autonomía física, psicoló-

gica o intelectual, requieren asistencia o ayuda significativa para realizar las actividades básicas de la vida diaria”. Por impedimentos, condiciones o enfermedades, bien

permanentes, bien temporales, estas personas no tienen igualdad de oportunidades de participar en la sociedad. Entre ellas, forman grupos especialmente vulnerables las

Las posibilidades de autonomía de toda persona aumentan, no sólo por el apoyo económico, sino gracias a la posibilidad de relacionarse con los demás

mujeres, los niños, los adultos mayores y los inmigrantes.

En las últimas décadas se ha producido en muchos países un cambio de actitud hacia estas personas, movimiento en el cual cabe enmarcar la citada ley española. Su pieza clave es la creación de un *Sistema para la Autonomía y la Atención a la Dependencia*, con la colaboración y participación de todas las Administraciones Públicas. Aunque su puesta en marcha en las Comunidades Autónomas está siguiendo diferentes velocidades, se está traduciendo ya en una *mejor* respuesta sociosanitaria a las personas en situación de dependencia, en forma de servicios y prestaciones económicas. También ofrece reconocimiento y apoyo a sus cuidadores.

Parte de la vida

La pregunta que podemos hacernos es si con esta *red de atención* podemos darnos por satisfechos o queda, por el contrario, todavía mucho por hacer. Tendremos una red que se preocupará de los problemas de la dependencia, así que parece que todo está hecho. Pero fijémonos de nuevo en el título de la *Ley de Dependencia*, ¿no sitúa antes de la *Aten-*



ción, un objetivo de *Promoción de la Autonomía Personal* de los ciudadanos en situación de dependencia? Autores como Novoa nos advierten que continúa vivo un “prejuicio asistencialista”. Es decir, una tendencia a pensar que necesitan una asistencia que se limita a prestar servicios, o, más en concreto, a ofrecerles algún tipo de prestación económica.

Esto nos hace perder de vista que las posibilidades de autonomía de toda persona aumentan, no sólo por el apoyo económico, sino gracias a la posibilidad de relacionarse con los demás y, especialmente, a la posibilidad de tener *oportunidades* en la vida. Esto no se limita a los ciudadanos en situación de dependencia. La dependencia es parte de la vida de todo ser humano. Todos somos conscientes de haber sido cuidados, como mínimo en la infancia pero también en otros períodos de nues-

tra vida. Somos capaces de reconocer el valor que para nosotros ha tenido el cuidado que nos dieron y el que, probablemente, nos darán en un futuro. Podemos pensar y actuar de forma autónoma, desarrollarnos *como seres humanos diferentes*, gracias a una red social que nos ha permitido hacerlo. Los seres humanos en situación de dependencia tienen también derecho a vivir en sociedad desde su diferencia.

Con plenos derechos

Las personas que precisan de *ayuda significativa para realizar las actividades básicas de la vida diaria* topan de bruces con una sociedad que se entiende conformada “por seres autónomos”, teóricamente iguales y libres. Ese individualismo subyace a nuestro sistema económico, político y jurídico y para muchos ciudadanos en desventaja se traduce



El afecto, la comunicación sincera, los proyectos de vida, las ilusiones, son también claves en el bienestar

en un entorno social *hostil*. El afecto, la comunicación sincera, los proyectos de vida, las ilusiones, son también claves en el bienestar. Prestar servicios que no incluyen un fomento del desarrollo de sus capacidades y su autonomía no puede verse como un reconocimiento pleno de sus derechos como ciudadanos.

Si los leemos con detenimiento, veremos que la Convención sobre los Derechos de las personas con discapacidad (2006) y otros textos elaborados en la misma línea no son demandas de caridad. Reflejan con claridad la exigencia de un *derecho a no ser excluido* y a poder vivir como miembro pleno de la sociedad.

¿Qué nos queda aún por mejorar hacia ese objetivo? Quienes prestan asistencia sociosanitaria o conforman el entorno cotidiano de una persona en situación de dependencia han de ser conscientes de la

trascendencia de, en la medida de lo posible, hacerle participar en la toma de las decisiones que le afecten. Es decir, un reconocimiento de una autonomía personal no sólo en cuanto paciente y/o usuario de servicios sociosanitarios, sino, en la medida de lo posible, en relación con todas las esferas de su proyecto vital.

Fomentar posibilidades

Otro aspecto fundamental es el de romper con modelos de atención que se centran exclusivamente en las *limitaciones* de la persona y no se detienen en estudiar sus *potencialidades*. Sin que ello implique celebrar la enfermedad o la incapacidad, autores como Jollien (Elogio de la debilidad) o Pérez Bueno (*El desmantelamiento de la discapacidad*), destacan cómo en estas situaciones se revelan formas de vida, percepciones de la libertad, que serían

impredecibles en ausencia de tales limitaciones. Como ya advertíamos, podemos pensar y actuar de forma autónoma, desarrollarnos *como seres humanos diferentes*, gracias a una red social que nos ha permitido hacerlo. La asistencia que prestemos debe ayudar a las personas en situación de dependencia a desarrollar una vida social como individuos únicos, diferentes. Es la clave para dejar atrás una visión de la persona en situación de dependencia como receptor pasivo de ayudas sociales y adoptar un enfoque que lo sitúe como protagonista de su vida.

La tercera línea en la que avanzar es la del fomento de sus posibilidades de participación social. Es imprescindible una profunda crítica de las barreras –muchas de ellas culturales– que reducen las posibilidades de participación y de desarrollo de los modelos de vida de estas personas. En mayor o menor medida todos somos partícipes de ese entorno hostil que limita su acceso a la educación y al empleo. Son muchas las aportaciones que pueden hacerse a favor del “derecho de las personas discapacitadas a beneficiarse de medidas que garanticen su autonomía, su integración social y profesional y su participación en la vida de la comunidad”, tal y como recoge la Carta de Derechos Fundamentales de la Unión Europea. ♥