

LA SOLEDAD Y EL VALOR DEL CUIDADO¹

Marije Goikoetxea Iturregui (Universidad de Deusto. CEIS de Bizkaia)

“Lo que es necesario para el respeto a la dignidad de los miembros de una sociedad es posible y debe hacerse real” (Adela Cortina)

Hemos vivido un tiempo de miedo, miedo al COVID y consecuentemente miedo a las relaciones pues con ellas podíamos arriesgar nuestra salud y nuestra vida. La respuesta que hemos encontrado ha sido el aislamiento social. Aislamiento que debía ser compatible con la atención a nuestras múltiples dependencias. Obviamente, pronto, los responsables políticos, responsables del bienestar de la vida en la polis, determinaron junto a las restricciones de movimiento, las prestaciones esenciales para el mantenimiento de la vida que han incluido desde la atención sanitaria hasta la recolección y distribución de alimentos.

Comparto con F Fantova (2020) la consideración siguiente

si hubiera que elegir una necesidad que hemos sentido fuertemente en este tiempo como sociedad, ha sido, sin duda, la necesidad de cuidado o cuidados, no solo por parte de las personas enfermas, contagiadas lamentablemente por el virus del COVID, sino también las de las personas de todas las edades (desde niñas hasta ancianas) que no podían realizar por sí solas (temporal o definitivamente) las denominadas “actividades de la vida diaria” que abarcan aspectos tan básicos como la alimentación, las tareas del hogar, la higiene personal o la gestión de la economía doméstica.

Nos hemos dado cuenta que nuestros sistemas de cuidados no estaban “a punto” y no han sido capaces de responder adecuadamente a la situación en muchos casos, principalmente en aquellos en que las relaciones personales con familiares o de allegados eran muy frágiles o estaban muy debilitadas o no eran satisfactorias. Entre ellos podemos destacar las personas que vivían solas y las personas que ya vivían “confinadas” en centros residenciales manteniendo muy escasas relaciones y con altos niveles previos de “aislamiento social” y “sentimiento de soledad”.

Analizar y conocer a fondo la soledad, y proponer políticas e intervenciones eficaces, es el objetivo de este curso, sin embargo no es un propósito fácil de lograr. Se hace necesario diferenciar la percepción de soledad (sentirse solo) de la falta objetiva de contactos sociales (aislamiento social). La percepción de soledad puede referirse a no percibir la compañía de otros (soledad social) o a no contar con personas en

¹ Pendiente de revisión para su publicación

las que confiar y acudir en caso de necesidad (soledad emocional). Así mismo, el aislamiento social puede referirse a la red de amigos y allegados comunitaria o a la red familiar.

En este tiempo de pandemia nos hemos “dado cuenta” que el aislamiento y el confinamiento no es inocuo, que tiene riesgos, riesgos de pérdida de identidad, de recursos económicos, de amistades y de sentido, además, puede llegar a ser un gravísimo riesgo si supone exclusión de las políticas y propuestas comunitarias que se establezcan, tal y como ha ocurrido con las personas mayores que viven en el medio residencial, y que han quedado en gran medida excluidas de las medidas sanitarias y sociales establecidas en el estado de alarma. “Darse cuenta” es el primer paso, siempre necesario, para “dar cuenta”, para responder cómo hacer frente al problema de la soledad y el aislamiento social.

Es previsible que, tras las situaciones vividas en las residencias de mayores y en la soledad de los domicilios, la preocupación por los cuidados aumente en la sociedad, lo que se hace urgente a la vista del crecimiento exponencial previsto en nuestra sociedad en los próximos años.

En esta ponencia se adoptará la perspectiva ética a la hora de proponer fundamentos para la construcción de un sistema de cuidados para las personas que viven en soledad no deseada con un alto nivel de aislamiento social. Pretendemos además aportar criterios y recomendaciones para que los cuidados que se presten sean conformes a la dignidad y los derechos de las personas que los reciben.

1. NOS SABEMOS (por fin) INTERDEPENDIENTES Y NECESITADAS DE INTERACCIÓN Y DE CUIDADOS

Para el desarrollo de una fundamentación ética correcta de la organización de los cuidados a las personas manteniendo niveles aceptables de integración social, consideramos imprescindible comenzar por liberar a la dimensión dependiente del ser humano de su carga negativa. Las capacidades llamadas propiamente humanas como el razonamiento, la libertad y la responsabilidad, la sensibilidad y los afectos, concurren en una “corporalidad vulnerable y sujeta a aflicciones” (MacIntyre, 2001 p.20; Etxeberria 2008; Etxeberria, 2012). Nuestra estructura humana relacional sufre una “desprotección natural”, individual y como especie, que además de entenderse como un gran riesgo para la propia seguridad personal y social, también puede ser considerada positiva pues promueve relaciones que nos capacitan como seres autónomos y responsables.

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

Hasta bien entrado el siglo XX la respuesta a las personas con discapacidad en situación de dependencia era la atención a personas consideradas “deficitarias” en su humanidad y consecuentemente en su dignidad. Con la aparición del modelo biopsicosocial emerge la conciencia de la influencia del medio

social en la experiencia humana de discapacidad, y consecuentemente la exigencia ética de modificar las condiciones del entorno para lograr la integración social de estas personas en condiciones de igualdad. La OMS utiliza el término "discapacidad" para denominar a un fenómeno multidimensional, resultado de la interacción de las personas con su entorno físico y social, que puede manifestarse en los siguientes niveles: el nivel de las deficiencias en órganos o funciones propias de la persona; el de la limitación en la actividad o disfunción que puede generar, o no, esa deficiencia en virtud de que existan, o no, los apoyos necesarios disponibles; y el de las restricciones en la participación, bien en la participación en la toma de decisiones sobre la propia vida, bien en la participación en la vida social (WHO, 2002).

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

Así, se cuestiona cualquier sistema social o de conocimiento que fomente la distinción equívoca entre los necesitados y los autosuficientes, pues dicha distinción se sustenta en la consideración de las personas en situación de dependencia permanente para llevar adelante las actividades de su vida diaria, como objetos (y no sujetos) de la acción moral.

La autonomía, y consecuentemente la responsabilidad moral sobre las decisiones y las acciones realizadas es la gran facultad humana. Pero la autonomía no es autosuficiencia. A lo largo de nuestra vida, nuestra "corporalidad de aflicciones" (MacIntyre 2005) nos recuerda nuestras limitaciones y déficits que a lo largo de toda la vida requieren el cuidado externo y un nivel de inclusión comunitaria suficiente para poder subsistir, capacitarnos y vivir con dignidad. Pero no solo necesitamos interacciones para satisfacer necesidades "de déficit" que requieren cuidados, sino también para poder satisfacer nuestras necesidades "de ser", de autorrealización personal que hace que nuestra vida tenga sentido y se considere satisfactoriamente lograda. Para poder llevar adelante nuestros proyectos de vida autónomos, nunca autosuficientes, necesitamos niveles suficientes de inclusión que nos permitan tener una identidad (ser la profesora de, la madre de, la amiga de, la pareja de...) y desarrollar una biografía (que no una vida) con significado.

La dependencia, por necesidad temporal o permanente, es una contingencia natural con cuya concurrencia posible debemos contar en nuestra vida individual y en nuestra organización social para desarrollarnos como propiamente humanos. Los otros no son algo accidental, son el recurso necesario para el desarrollo integral como personas. La polis es el lugar de protección donde es posible preservarse de los peligros y obtener los recursos necesarios para el desarrollo personal. Por eso, sólo cuando el dependiente sufre una situación de exclusión o marginalidad es cuando se da el riesgo de daño y el sufrimiento. Cuando en la ciudad, la relación con los otros, objetiva o intersubjetiva, aumenta la fragilidad, la desnudez, la incapacidad, la experiencia de no-valer, se agrava el sufrimiento o la posibilidad de sufrir. Mientras formemos parte de un *solidum*, de un "todo" constituido por interdependientes vinculados para

un desarrollo en bienestar, lo carencial no es amenaza sino oportunidad. Mientras la “solidaridad” sea el vínculo que fundamenta ese todo común podremos ser más o menos dependientes o independientes pero nuestra capacidad humana y humanizadora estará asegurada. (Etxeberria, 2003)

Fantova (2020) define la interacción “como la autonomía para las decisiones y actividades de la vida diaria en el seno de relaciones primarias de carácter familiar y comunitario”. En esta definición “se presentan la capacidad funcional cotidiana y la inclusión relacional primaria como dos caras de la misma moneda, como dos dimensiones de ese bien que se propone llamar interacción. Diremos que una persona tiene satisfecha su necesidad de interacción o que disfruta del bien de la interacción en tanto en cuanto exista un ajuste sostenible en su funcionamiento cotidiano de interdependencia relacional, es decir, un acoplamiento entre su capacidad y proyección de desenvolvimiento autónomo en la vida diaria y los apoyos disponibles y previsibles en su convivencia familiar y comunitaria de carácter primario”.

2. LA SOLEDAD COMO PROBLEMA.

El término soledad hace referencia a multitud de situaciones, que no siempre comportan una experiencia negativa. Es habitual y necesario tener espacios de soledad donde sin ser observados por nadie, y por tanto juzgados en nuestra imagen personal, podemos las personas vivir en libertad. En esos espacios nos sabemos vulnerables y de hecho solo permitimos que personas de gran confianza entren en ellos y compartan nuestra intimidad. Por tanto, solo en situaciones excepcionales el cuidado podrá vulnerar los derechos a la intimidad y la confidencialidad de las personas, y como consecuencia de ellos los derechos a la imagen y al honor (o estima).

Cuando hablamos de la soledad como problema hacemos referencia a una experiencia que se percibe como impuesta y comporta un sentimiento desagradable o de insatisfacción percibida por la propia persona como vivencia subjetiva negativa, al existir discrepancia entre las relaciones sociales deseadas – expectativas– y las relaciones reales. En ocasiones, esta experiencia conlleva sufrimiento grave y experiencia de pérdida de dignidad y de sentido. Existe actualmente también evidencia suficiente de que la soledad impuesta correlaciona con un aumento de los problemas de salud y de riesgo de mortalidad (Gerst-Emerson & Jayawardhana, 2015) por lo que comienza considerarse un grave problema social y también sanitario.

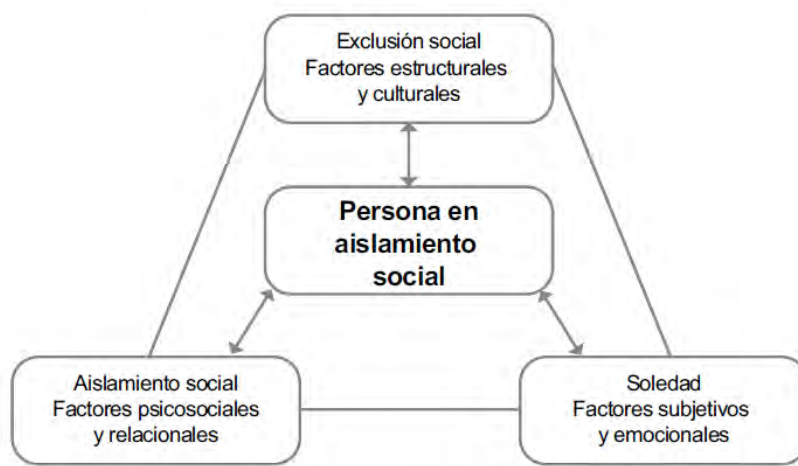
La soledad no deseada, como sentimiento o vivencia personal y subjetiva, cuenta con un importante consenso en su conceptualización, evaluación (a través de las escalas de Jong Gierveld o la de la UCLA), estudio y abordaje desde la perspectiva psicoterapéutica o clínica. Sin embargo no siempre es abordada la perspectiva comunitaria del aislamiento social que sufren las personas solas.

La soledad no deseada puede ir asociada a “una situación de aislamiento social (o relacional) y conllevar escasez o ausencia de relaciones comunitarias primarias que sean significativas y satisfactorias para las personas. A diferencia de la experiencia de soledad, el aislamiento social es una medida objetiva de la mala integración social, que no depende de una valoración subjetiva de la persona (Luanaigh & Lawlor, 2008). El sentimiento de soledad surge en los casos en que el aislamiento social es impuesto desde el

exterior, obligando a la persona a vivir/estar sola en contra de sus deseos; pero cuando el aislamiento social es algo voluntario no se manifiesta un sentimiento de soledad (Castro, 2010).

Castro (2015) diferencia entre soledad objetiva, soledad emocional y soledad social sintónica. Según esta autora, la soledad objetiva hace referencia a “vivo solo/a”, es decir a la ausencia de relaciones sociales; la soledad emocional coincide con la percepción (“estoy solo/a”) sobre las prestaciones de ayuda y cuidado que uno recibe de su red social; y la soledad sintónica se refiere a la falta de sintonía que uno siente en sus relaciones (“me siento solo/a”).

La relación entre soledad, aislamiento social y vulnerabilidad social/exclusión social es una relación dinámica (Pinazo & Donio, 2018), como se muestra en la figura que aparece a continuación.



Relación entre soledad, aislamiento social y exclusión social. Fuente Santos-Olmo 2016

Según un reciente estudio de la Fundación la Caixa (Yanguas, 2020), tanto los sentimientos de soledad como el riesgo de aislamiento social crecen con la edad y son más frecuentes en hombres y en personas con menor nivel de estudios. Aunque la soledad afecta a todo tipo de personas, con la edad aumenta su dimensión social; en general, la sufren más los hombres y las personas sin estudios. A lo largo de sus vidas, entre un 27 y un 36% de los hombres (entre 26 y 34% de las mujeres) se sienten abandonados o echan de menos la compañía de los demás (aislamiento social) y son incluso más, entre el 32 y el 53% de los hombres y el 26-44% de las mujeres, quienes no tiene suficientes personas a las que recurrir en caso de necesidad o en las que confiar plenamente (aislamiento emocional).

Si bien es cierto que las redes sociales disminuyen con la edad y la vejez es la etapa del ciclo vital en la que más inciden la soledad y el aislamiento, es importante subrayar que ambos fenómenos también están presentes en edades intermedias del ciclo vital. En torno a un 30% de las personas de 40 a 65 años experimenta aislamiento social y más del 35% sufre soledad emocional.

Es en los casos de persona con limitaciones funcionales, carencias económicas o problemas habitacionales que interactúan con la soledad y el aislamiento, cuando surge la preocupación o incluso la alarma por los graves riesgos que conlleva para la salud, la subsistencia material o la seguridad física de la persona e incluso de personas de su entorno.(Fantova,2020). Estas situaciones de importante

dependencia y grave vulnerabilidad o exclusión social, con un importante componente, seguramente, de exclusión relacional (familiar y comunitaria), no pueden ser abordadas de igual modo que otra persona que se encuentra en una situación de soledad no deseada en un contexto estructuralmente inclusivo desde el punto de vista relacional y, en general, social.

Son estas situaciones las que reclaman urgentemente un sistema de cuidados eficaz.

3. EL VALOR (Y LA ETICA DEL CUIDADO)

Desde que la filósofa Carol Gilligan escribió el libro *In a Different Voice*, hace ya más de veinte años, la idea de que el cuidado debe ser un valor tan importante como la justicia ha tomado cuerpo en las teorías éticas y políticas, y más especialmente en aquellas cuyo objeto de estudio es el sector más vulnerable de la ciudadanía: los niños, las personas enfermas, mayores o discapacitadas (Camps, 2011)

El libro de Gilligan fue una réplica a las investigaciones del psicólogo John Kohlberg sobre los estadios de la ciencia moral. En ellos ocupaban un lugar nuclear el derecho y la justicia, el sentido de imparcialidad a la hora de organizar y distribuir los bienes sociales comunes. Gilligan le criticó a Kohlberg lo que ella consideró una visión sesgada de la ética, una visión masculina que, como tal, siempre había situado a la justicia en el centro del discurso moral y político. La ética de la imparcialidad necesitaba el complemento de la ética del cuidado, por una razón tan simple como esta: las personas más vulnerables y necesitadas no precisan únicamente de leyes e instituciones que les garanticen una protección y una asistencia justa; necesitan asimismo de personas que estén a su lado, que las acompañen y las quieran, que las atiendan personalmente. Además de justicia, necesitamos cuidado, y un buen cuidado que posibilite la experiencia de ser valiosa, valioso y no una carga social como han podido sentir en numerosas ocasiones las personas mayores en esta pandemia.

“Cuidar” proviene de “cogitare” que significa “pensar, reflexionar o meditar, poniendo diligencia y atención”. “Curatio” es la acción de ocuparse de alguien y “curator” es el que cuida. De ahí el sentido coloquial de la palabra cuidar como “prestar atención de manera solícita” a un ser vulnerable y/o dependiente que requiere ser atendido en sus necesidades para poder vivir de acuerdo a su dignidad. Implica por tanto no solo prestar servicios y realizar intervenciones sino establecer relaciones de buen trato fundamentadas en el reconocimiento y la estima. El cuidado aporta así una dimensión humana de relación en la que el concepto fundamental es la responsabilidad con las personas y no tanto la preocupación por sus déficits o necesidades. De este modo, la tarea de curación por ejemplo, se dirige hacia el cuidado de la salud, es decir hacia la atención solícita de las necesidades del otro con el fin de que pueda desarrollar su propio proyecto de vida. El curar, la asistencia sanitaria se convierte en el medio o en el recurso para el cuidar la vida, una vida que posee dignidad. (Goikoetxea, 2003)

La experiencia de soledad es individual y subjetiva y requiere propuestas de cuidado personalizadas y particulares en que la persona se sienta acompañada por ser valiosa para la persona cuidadora y para su comunidad de referencia.

Castro (2010) resume en cinco los factores personales que provocan sentimientos de soledad: las expectativas y la forma de entender las relaciones; el modo de relacionarse y comunicarse; la pérdida de sentido y expectativas de futuro; la dificultad para pedir y aceptar ayuda; la falsa creencia de que es inevitable y hay que resignarse a la soledad. Podemos comprobar que la intervención sobre dichos factores requiere relaciones de confianza personalizadas, en que la persona pueda sentirse valiosa y recuperar un proyecto de vida con sentido a través de relaciones significativas. La ética del cuidado tiene algunas características que pueden ser de gran interés para el desarrollo de un buen sistema de cuidados para las personas en soledad, especialmente si carecen de redes familiares que puedan atender sus necesidades de dependencia, características como las siguientes (Goikoetxea, 2017):

- un juicio contextual que adopta el punto de vista del "otro particular", con sus peculiaridades, posibilitando un cuidado personalizado;
- la pregunta ética es sobre la responsabilidad por los demás, lo que incluye la posibilidad de juzgar negativamente la omisión en las obligaciones exigidas por nuestra solicitud con las personas destinatarias del cuidado y la falta de diligencia en procurar los apoyos necesarios para el bienestar de las mismas;
- comprende la sociedad no como una suma de individuos, sino como una red de relaciones interdependientes en las que se inserta el Yo;
- además de los derechos universales, analiza y considera objeto de la ética todos los actos y decisiones que afecten a la felicidad o malestar de las personas,
- amplía la reflexión sobre los derechos universales a nuevas situaciones y diversidades que reclaman nuevos posicionamientos en relación a las obligaciones ciudadanas en la vida social con el objetivo de facilitar una red de relaciones en que estén incluidas todas ellas.

La aportación de la ética del cuidado según la propia Gilligan no es en contraposición con la llamada ética deontológica de la justicia, sino que al añadir lo relacional de manera responsable, se humaniza la ética de la justicia (irrenunciable por otro lado como mínimo exigible de dignidad humana) y la convierte en auténtico compromiso con el desarrollo personal y social de todas las personas en cualquier situación de dependencia, aceptando empáticamente su diversidad y facilitándole los recursos necesarios para su autorrealización. Tampoco se trata de una ética "de mujeres" pues como señala la propia Gilligan, si bien "en un contexto patriarcal, el cuidado es una ética femenina, en un contexto democrático, el cuidado es una ética humana" (Gilligan 2013, p. 50). El ejercicio del cuidado no tiene género, puesto que es una obligación moral como ciudadanos/as derivada de la propia vulnerabilidad humana. Cuidar al que lo necesita es una obligación y responsabilidad compartida, por lo que las medidas asistenciales deberán ir acompañadas de medidas educativas para incorporar las obligaciones de cuidado también a los varones

4. CUIDARNOS EN COMUNIDAD PARA EVITAR LA SOLEDAD: EL FORTALECIMIENTO DE LAS REDES Y LOS APOYOS SOCIALES "INFORMALES" O PRIMARIOS.

Fantova (2020) utiliza la expresión “cuidarnos en comunidad” como propuesta de cuidados frente a la soledad, cuidados que integre la vida en casa y las relaciones familiares, aumentando así las relaciones de pertenencia, con las estrictas relaciones de cuidado profesional.

“Cuidarnos” porque el autocuidado (en un sentido más o menos estricto) y el cuidado recíproco (en las relaciones familiares y de convivencia) son fundamentales y necesitan ser complementados por cuidados, apoyos, tecnologías e intervenciones profesionales. “En comunidad” para señalar que los servicios sociales (garantizados como derecho por los poderes públicos) buscarán fortalecer la vida en casa y en comunidad y las relaciones familiares y comunitarias (y no sólo las estrictas relaciones de cuidado (Fantova 2020)

La propuesta de complementar las relaciones y cuidados “informales”, con las “formales”, coincide plenamente con el aumento del fenómeno social denominado “aging in place” o “aging at home”, que se refiere a la preferencia de las personas mayores por seguir viviendo en sus propias casas, con cierto nivel de independencia en lugar de vivir en una residencia. Esta preferencia es también clara en España y en Euskadi en concreto. En el estudio de Fernández-Carro (2016), el porcentaje de personas que prefieren envejecer en casa es del 90 %. En el caso de que se presentaran limitaciones físicas o cognitivas, el 56 % de los entrevistados afirmaron que preferirían ir a vivir en la casa de algún familiar, y a poder ser, en la casa de sus hijos adultos. Más del 80 % de los españoles de 85 años o más siguen viviendo en hogares privados, mayoritariamente en sus propios hogares (Fernández-Carro, 2016).

Según Pinazo & Donio (2018) para seguir viviendo en casa son necesarios, al menos, tres factores: que las características del entorno físico sean adecuadas (vivienda y entorno comunitario); que haya recursos materiales disponibles; y que exista una red social que proporcione apoyo.

La propuesta de cuidarse en comunidad tiene importantes consecuencias, como veremos, en múltiples políticas sociales, y no solo en las políticas de servicios sociales y sanitarios

- En primer lugar, deberá abordar el estado de conservación de las viviendas y los barrios especialmente en lo que se refiere a su seguridad o vulnerabilidad. También es necesario tener presente cómo es el barrio y la ciudad que se habita. En esto se está centrando el programa de la OMS de Ciudades Amigables con las personas mayores, que en nuestro medio se desarrolla a través del programa Euskadi Lagunkoia que se presentará en este curso.
- Un segundo requerimiento son los recursos para vivir en “comunidad” que incluyen los ingresos con los que cuentan las personas, los recursos sociales y sanitarios que existen, las tecnologías de apoyos disponibles en los propios domicilios para poder vivir de modo autónomo e independiente en ellos. (Pinazo-Hernandis & Poveda, 2015). El programa Ambient Assisted Living Joint Programme (AAL), es un ejemplo de cómo se pueden desarrollar proyectos basados en las TIC que permitan al adulto permanecer en su hogar el mayor tiempo posible
- Por último, disponer de una red social suficiente que incluya amigos y familiares con quienes poder contar en caso necesario y cuidados organizados formales e informales para los apoyos continuados es el factor protector más importante frente a la soledad junto a la participación en

actividades sociales significativas en la propia comunidad. La red social informal de las personas mayores suele ser reducida (entre 5 y 7 personas, frente a las 20 de promedio que tiene una persona joven). La jubilación, la migración, la viudedad...son fenómenos que inciden con claridad en la disminución de las relaciones y aumentan el riesgo de soledad.

Reflexionando sobre modelos de políticas públicas coincido con Fantova (2007 al 2020) en considerar el sistema de servicios sociales el que debe de responsabilizarse de los cuidados de la población, y por tanto del abordaje del problema de la soledad, aunque deberá obviamente coordinarse con los sistemas públicos responsables de vivienda, transporte, rentas etc.

Las políticas sociales de cuidados frente a la soledad y el aislamiento social deberán de contemplar el fortalecimiento del apoyo social informal, al menos tanto como la provisión de los cuidados formales si quiere ser eficaz para prevenir y mitigar el problema de la soledad. Kahn y Antonucci (1980, p. 267) definieron el apoyo social como: "las interacciones interpersonales que incluyen uno o más de los siguientes elementos-clave: afecto, afirmación y ayuda".

Como hemos dicho, aunque no coinciden existe una relación clara entre apoyo/aislamiento social y los sentimientos de soledad como hemos dicho. Además de su impacto en los sentimientos de soledad de el apoyo social percibido se ha relacionado con otros factores importantes para la calidad de vida de las personas mayores (Donio-Bellegarde & Pinazo-Hernandis, 2016): el mayor bienestar subjetivo; el estado de salud física, especialmente en aquellos que cuentan con más apoyo para reforzar su autoestima y los que tienen más oportunidad de recibir amor y cariño; en la satisfacción con la vida.

En España, la mayor parte del apoyo social que reciben las personas mayores proviene del apoyo informal, es decir, de la ayuda ofrecida por sus familiares, amigos o vecinos (Fernández-Ballesteros, 2002) siendo los miembros más cercanos de la familia nuclear de origen los principales proveedores de cuidados. En Euskadi del total de las personas que necesitan ayuda y la reciben un 74,2% la recibe de algún familiar, ya sea como única o como una combinación con otro tipo de atenciones. Los familiares que prestan ayuda en la realización de las AVDs son en un 36,4% hombres y en un 63,6% mujeres. La edad media de estas personas es de 59 años

Se da en España una fuerte convicción, tanto entre las personas que reciben apoyo como entre las que lo ofrecen, de que el cuidado a las personas mayores es una obligación moral y las personas mayores esperan poder contar con los cuidados de sus familiares siempre que necesiten ayuda en las actividades diarias (Rodríguez-Rodríguez (2005), Fernández-Ballesteros, 2002), de modo que cuando esa expectativa no se cumple se genera una fuerte decepción que aumenta la experiencia subjetiva y dolorosa de soledad.

Es especialmente importante el papel de cuidadoras que asumen las mujeres de la familia y, en concreto, las hijas. Según datos del IMSERSO (2005), las hijas representaban el 50 % de los cuidadores informales de los españoles mayores (frente al 7,2 % de hijos varones). Asimismo, el 12 % eran las esposas (frente al 4,8 % de maridos) de las personas mayores

El fortalecimiento del cuidado informal y el apoyo a los mismos desde las políticas sociales, especialmente de empleo (permisos de conciliación para cuidados a personas dependientes, apoyo económico al cuidado en domicilios familiares, etc) deben de formar parte imprescindible de un sistema de cuidados en comunidad. En este mismo sentido los intercambios de apoyo intergeneracional deben de impulsarse y apoyarse desde las políticas públicas. El apoyo social que se ofrece de una generación a otra puede ser tangible, tal y como es el apoyo instrumental y el apoyo económico, o intangible, como es el apoyo emocional.

No solamente el hecho de recibir apoyo social y cuidados de otras generaciones sino también el hecho de proveer cuidados es beneficioso para las personas mayores. Hay evidencias, por ejemplo, de que las mujeres mayores que cuidan a sus nietos perciben un mayor apoyo social recibido frente a las abuelas que no desempeñan el papel de cuidadoras de sus nietos (Muñoz-Pérez & Zapater-Torras, 2006). Las personas mayores que ofrecen apoyo intergeneracional en mayor proporción que el apoyo que reciben informan de menor soledad que aquellas que tienen poco intercambio de apoyo y se encuentran pocas veces con sus hijos.

Entre las personas mayores vascas que tienen nietos/as (72%), un 45,6% declaran ayudar a sus hijos en su cuidado cotidiano (un 56,7% en las personas con edades entre 60 y 69 años). Esa ayuda, además, se hace con mucha frecuencia; el 29,7% de las personas que cuidan a sus nietos lo hacen todos los días, cifra similar a la de personas que realizan esta ayuda una o dos veces por semana. Es decir, el cómputo de ayuda semanal asciende al 59,2% de los abuelos/as. Además, un 12,8% de las personas mayores de Euskadi declaran ayudar en una o más tareas de cuidado a algún familiar que por su estado de salud lo necesita (esta cifra se eleva el 16,2% para las personas entre 60 y 69 años y al 13,5% en el caso de las mujeres). Las tareas que aquí se engloban son: cuidado personal, ayuda doméstica, ayuda en trámites y gestiones y acompañamiento. La media de años que lleva prestando esa ayuda es de 9,71 (13,45 cuando la persona cuidadora es octogenaria). Una de cada tres personas mayores que prestan cuidados declara que una de las consecuencias del cuidado es no tener tiempo personal suficiente de manera frecuente. Haciendo un análisis comparativo entre el porcentaje de personas mayores que presta ayuda y personas mayores que reciben ayuda, el balance resultante evidencia que un 45,3% de las personas de 60 y más años prestan algún tipo de ayuda informal, mientras que solo un 23,7% la recibe. Realidad desconocida que combate el estereotipo de «carga social» asociada a la vejez.

Obviamente existen y seguirán existiendo multitud de situaciones, especialmente a medida que aumentan las situaciones de dependencia y discapacidad, que además de apoyos informales y primarios, requerirán intervenciones profesionales especializadas tanto para satisfacer necesidades de déficit, como para mejorar los niveles de inclusión social de las personas en situación de exclusión y aislamiento social grave.

De cualquier modo, los sistemas de cuidados deberán siempre entenderse como apoyos para personas que interactúan, conviven y desarrollan proyectos de vida personales con sentido y significado. De ahí

que sea imprescindible la formación y capacitación ética y técnica de las/los profesionales que prestan cuidados.

No es admisible, desde la perspectiva ética, propuestas y sistemas de cuidados que fomenten el aislamiento, la exclusión, la pérdida de derechos civiles y sociales, y mucho menos que generen daño y pérdida de interés y sentido por la propia vida. En ocasiones, los cuidados deberán de prestarse fuera del entorno y alojamiento habitual de la persona. La atención social de carácter residencial (que, además de los cuidados proporcionan, también, alojamiento a las personas) no puede suponer un mayor aislamiento y pérdida de relaciones, por lo que debe ser planteada desde un modelo comunitario de “hogar compartido” y vista como una más de las modalidades de atención que ofrecen los servicios sociales, junto a otras como la telemática, la domiciliaria, la ambulatoria, la diurna o la que se realiza en el espacio público.

5. CUIDAR BIEN, ESTABLECIENDO RELACIONES DE BUEN TRATO

La propuesta ética que a continuación se presenta para tratar bien a las personas en las actividades de cuidado, no difiere en lo sustancial de la que propondríamos para cualquier otra relación de buen trato entre personas, es decir para cualquier relación que sea buena, por ser respetuosa con nuestra condición de seres con dignidad.

La propuesta la vamos a estructurar distinguiendo la orientación deontológica que pretende establecer deberes universales, obligaciones que con carácter normativo aseguren en justicia una vida digna, con la teleológica representada por la ética del cuidado y la ética de las virtudes, que persigue la felicidad y la autorrealización de cada vida humana, en este caso la de las personas en situación de dependencia y/o soledad que necesitan cuidados. Creemos imprescindibles ambas perspectivas, teniendo en cuenta que la experiencia de soledad tiene grandes componentes subjetivos y de sentido personal y de la existencia, o no, de relaciones privadas de cuidado fundamentadas en la estima y el reconocimiento personal.

5.1. Los mínimos exigibles

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

ciudadanía, en la posibilidad de ser *tenidos en cuenta* pues nuestra aportación es estimada como valiosa para la construcción social. La dignidad, por tanto, implica respeto, supone capacitación para la autonomía y exige jurídica-políticamente el reconocimiento de nuestros derechos como ciudadanos.

A continuación expongo cuáles son, a mi juicio, los principios éticos universales que deben de guiar las intervenciones asistenciales concretas para lograrlo² que coinciden con la teoría de los cuatro principios de la Bioética, considerados hoy en día como el mejor modo de expresar con su cumplimiento en las relaciones de cuidado del absoluto respeto y consideración a los seres humanos

La no maleficencia y la justicia

Si se reconoce que toda persona es digna per se, de ahí se desprende que la comunidad, las instituciones y el Estado deben velar por su protección y por su promoción facilitando atenciones y recursos especializados, estructuras, sistemas y entornos integradores y apoyos físicos, normativos y de cualquier orden, que posibiliten una igualdad de acceso a los beneficios sociales.

En el ámbito de la bioética tal constatación se desarrolla con los principios de no maleficencia y justicia. El principio de *no maleficencia* se formula como *La obligación de no lesionar la integridad de un ser humano*.

En la historia de la ética médica el "*Primum non nocere*" ha sido el principio moral de la profesión. Dicho principio sigue siendo la norma moral fundamental de los profesionales obligados a intervenir con el objetivo de desarrollar la autonomía y/o proteger a las personas en situación de dependencia. Exige a los profesionales y cuidadores formales e informales disponer de los conocimientos, habilidades y actitudes necesarias para que en su relación con las personas dependientes no se lesione su integridad y dignidad.

En cuanto a la *justicia*, el respeto a la dignidad supone que las personas en situación de dependencia y aislamiento social no sean discriminadas en cuanto a las posibilidades de lograr una *vida realizada* en función de factores como la edad, la enfermedad, el nivel de autonomía, etc. En su versión distributiva, la justicia está decididamente mediada por las instituciones e implica relaciones guiadas por el criterio del *reparto equitativo de bienes y recursos con los que se satisfacen necesidades y se potencian las capacidades*. Hay situaciones que suponen en sí un atentado contra la justicia distributiva, y por tanto contra la dignidad, como pueden ser los criterios de exclusión de determinadas prestaciones sociales en función de la edad, la discapacidad, las molestias para terceros, etc... Podemos hablar, incluso, de situaciones de maltrato que han sido provocados por la ausencia de recursos para la atención de necesidades básicas (como la ausencia de cuidadores informales y/o formales).

En no pocas ocasiones el cuidado se realiza, al menos en parte, en instituciones o ámbitos con profesionales representantes del Estado por su condición de funcionarios públicos (o contratados homologados con este perfil). En este caso no se puede olvidar que dichas instituciones y sus profesionales tienen una mayor obligación ética y legal de garantizar la protección de los derechos de las personas en situación de dependencia atendidas en las mismas, considerándose un modo de maltrato

² Me inspiro aquí en mi tesis doctoral sin publicar. "Malos tratos a las personas en situación de dependencia: Enfoque ético" defendida en la Universidad de Deusto en noviembre de 2017.

por omisión, la desprotección o el desamparo de las personas, especialmente si su autonomía decisoria está reducida y no pueden reclamar por sí mismas sus derechos. Dicha obligación incluye facilitar apoyos para hacer efectiva la igualdad de oportunidades en el acceso a los bienes públicos proponiendo modos de atención que no excluyan a la persona de su entorno, sino que faciliten la proximidad y las relaciones interpersonales significativas

La autonomía y la beneficencia

Cuando nos planteamos cuidar adecuadamente a personas con sentimiento de soledad (con o sin aislamiento social grave), no nos conformamos con no hacer daño y con evitar discriminaciones o situaciones de exclusión. Pretendemos que las personas puedan vivir de acuerdo a su modo de ser propio y puedan continuar su desarrollo biográfico e histórico logrando una vida realizada. Para ello requieren apoyos, entornos y relaciones que posibiliten alcanzar los propios objetivos.

Para lograrlo se necesita empoderar a las personas mayores, haciéndole protagonista y responsable de sus decisiones, conductas, bienestar y, en definitiva, de su “calidad de vida”. Situándonos en este marco privado e intersubjetivo, aparecen otras dos obligaciones éticas irrenunciables: el respeto y desarrollo de su autonomía y la exigencia de beneficencia.

Quisiera aclarar que las relaciones asistenciales, sanitarias o de servicios sociales, se dan en este marco. Son relaciones que pretenden afectar, transformar y modificar la vida privada de las personas con el objetivo de superar las dificultades que le impiden *apropiarse de su vida*, fomentar su salud y mejorar sus niveles de interacción social.

El principio de *autonomía* reclama respeto a la autodeterminación de las personas con las que entramos en relación (familiar, profesional, de amistad, ocasional...). Se formula como *la obligación de cada sujeto a respetar sus propios principios y valores y a desarrollar el proyecto de vida que ha elaborado en función de los mismos*. El respeto a la autonomía, se desarrolla en diversas direcciones: contar con el permiso o consentimiento de los destinatarios de nuestra relación para acceder a su vida privada; respetar la intimidad y confidencialidad; evitar no solo imposiciones sino también engaños y manipulaciones, incluso cuando pensamos que son por su bien; eliminar cualquier obstáculo que impide a las personas tomar decisiones voluntarias y libres; aportar información comprensible y completa de la situación que una persona vive, así como de las alternativas que existen para dicha situación, conociendo los riesgos y beneficios de las mismas; por último, requiere apoyos, intervenciones y recursos para facilitar la comprensión, la elección y la expresión de las propias decisiones.

El principio de *beneficencia* es sin duda, como su nombre indica el principio más implicado en el cuidado a personas dependientes en soledad. Puede formularse como *la obligación de procurar el bien a aquel de quien me siento responsable respetando sus propios valores y proyecto de vida*. Supone para los cuidadores: que el bien que haga siguiendo criterios objetivos de mejora de calidad de vida, sea valorado también como bien por la propia persona destinataria de la acción o intervención pues le ayuda a completar su biografía o proyecto de vida de acuerdo a su modo de ser; que caso de tener que sustituir

las decisiones de la persona, las opciones elegidas tengan en cuenta los valores de la persona a la que se representa.

5.2. Un cuidado excelente a través de relaciones de buen trato

El cumplimiento del compromiso de buen trato a las personas conlleva junto al cumplimiento de los principios éticos universales, desarrollar la ética del cuidado que se responsabiliza del cuidado particular de cada persona y la dimensión aretológica de la ética expresada en modos de ser, conductas y formas de relación de amistad moral (Lain Entralgo, 2003; Etxeberria 2003) que impliquen afectos y convicciones al mismo tiempo, y desarrollen virtudes que, además de humanizar a quien las realiza, generan un cuidado excelente que procura reconocimiento positivo y bienestar personal a las personas atendidas.

Los casos de personas en situación de dependencia que requieren cuidados prolongados durante mucho tiempo (en ocasiones años o toda una vida) y en múltiples esferas de su vida, la prevención o intervención para evitar o mitigar la experiencia de soledad se convierte en una obligación ética de primera magnitud que obliga a desarrollar en el cuidado la dimensión aretológica o felicitante de la ética que se concreta en el trato diario, en la creación de espacios amigables y privados (y no institucionalizados), en el modo de relación, en las actitudes y virtudes de los componentes de la misma. El bienestar y la dignidad de una persona que debe de ser cuidada, o atendida, en muchos aspectos personales de su vida diaria exige el reconocimiento de su dignidad en una identidad concreta y diferenciada que es estimada y apreciada en la cotidianidad de un espacio personal y generalmente privado de acompañamiento y confianza. Esta apreciación de la persona en situación de dependencia no debe ir en detrimento de su reconocimiento como sujeto de derechos que no pueden ser conculcados sino que requiere una capacitación emocional o sentimental que posibiliten el desarrollo virtuoso junto a la realización de la justicia (Camps, 2011; Cortina, 2007)

Podemos agrupar las virtudes necesarias para el buen trato en el cuidado a personas en situación de dependencia desde el beneficio que aportan y proponer, siguiendo con libertad a diversos autores (Torralba, 2002; Etxeberria, 2003, 2013; MacIntyre, 2001), las siguientes:

- Para una buena práctica del cuidar: la confianza, la empatía, la prudencia y la fortaleza.
- Para una buena acogida que provoque la disposición a ser cuidada de la persona en situación de dependencia: la hospitalidad, la humildad, la simpatía, la confianza.
- Para una “buena realización” de la praxis del cuidado: la benevolencia, la compasión y la competencia profesional, tanto en destrezas relacionales como en conocimientos.
- Para posibilitar a la persona en situación de dependencia avanzar hacia su autonomía moral: la dialogalidad, la veracidad, la confianza y la esperanza.
- Para sostener el cuidado en el cansancio provocado por la continuidad prolongada del mismo: la paciencia, la perseverancia, la lealtad.
- Para afrontar las situaciones conflictivas y las reacciones difíciles que genera el sufrimiento: la compasión, la paciencia y la mansedumbre

CONCLUSION: DESARROLLAR E IMPULSAR COMUNIDADES ETICAMENTE CAPACITADAS PARA EL CUIDADO DE LAS PERSONAS QUE VIVEN SITUACIONES DE SOLEDAD NO DESEADA

Todo abordaje debe de contemplar no solo la intervención, sino también la prevención. ¿Qué tipo de abordaje preventivo puede ser más necesario, hoy y aquí, para la soledad no deseada? Obviamente, como he tratado de mostrar, dicha prevención deberá de incluir políticas globales o universales como las políticas habitacionales y de urbanismo, con otras específicas como las de envejecimiento, dependencia o las de salud mental donde profesionales cualificados técnicamente incidan con corrección ética en los factores que generan soledad. La necesaria complementariedad entre las potencialidades de la proximidad física desde modelos comunitarios e inclusivos de servicios sociales y las conexiones que ofrece la tecnología digital con la comunicación telemática pueden resultar muy eficaces para mejorar los niveles de inclusión social mitigando los efectos del aislamiento social como factor principal que genera soledad.

Pero no es suficiente. Sabemos bien que las comunidades pueden incluir o segregar, marginar o excluir a aquellos que considera un no valor o incluso un disvalor (Etxeberria, 2015). Se hace imprescindible, por un lado, visibilizar y defender la dignidad y los derechos de los colectivos que más sufren la marginalidad y consecuentemente la soledad. Es necesario además impulsar y desarrollar relaciones de confianza interpersonal que permitan superar el miedo en las experiencias de vulnerabilidad y aprecien el beneficio de la construcción de la comunidad en diversidad.

A continuación proponemos, a modo de resumen conclusivo, algunas propuestas para ello:

- Contemplar el cuidado y la inclusión social como uno de los fines propios de las políticas de protección social, y como derechos fundamentales que el estado debe garantizar.
- Que el estado se haga cargo del cuidado de las personas que lo necesiten, y en especial de las que se encuentren en situaciones más desfavorecidas, no debe implicar la exclusión de la persona de sus redes comunitarias primarias, ni la inhibición de la familia al respecto por lo que deben de procurarse políticas de empleo que permitan compatibilizar deberes profesionales para atender a una persona dependiente evitando situaciones de discriminación de género
- Establecer, supervisar e inspeccionar políticas y modelos de atención y cuidados que generen indefensión, aislamiento social y pérdida de derechos a las personas destinatarias de los mismos (a revisar las medidas de aislamiento generalizadas y homogeneizadas en situaciones de pandemia)
- Capacitar a la población, y especialmente a las/los profesionales en competencias éticas y relacionales para establecer relaciones y redes sociales que se fundamenten en el buen trato
- Reconocer y visibilizar la vulnerabilidad y la capacidad compartida en el ámbito educativo y en la opinión pública;
- Practicar la proximidad, por virtud, y no sólo por necesidad, como plantea Imanol Zubero (2020) desarrollando propuestas atractivas de conocimiento y reconocimiento social en la diversidad;

- Impulsar la consideración del cuidado como valor socialmente tan importante como la justicia, por lo que debe ser contemplado como un valor fundamental en la búsqueda de una sociedad más equitativa.

Mencio es el principal discípulo de Confucio. He elegido este texto suyo para acabar este artículo porque expresa que el fundamento de la obligación de cuidar solícitamente a quien está solo, el fundamento de su moralidad, está en nuestro propio interior (mente/corazón), y por ello no es privilegio de unos pocos conocerlo, sino que es la condición de posibilidad de la propia humanidad. Vivir al modo propiamente humano es vivir cuidando responsablemente a quien en su soledad reclama compasión.

Cualquier persona está dotada de un corazón que la lleva a compartir con las demás. ¿Qué entiendo yo por esto? Suponed que la gente ve de pronto a un niño a punto de caer a un pozo. Todo el mundo se quedará espantado y se moverá a compasión. No será por el motivo de ser reconocido por los padres de la criatura. Tampoco será para alcanzar buena reputación entre vecinos y amigos. Tampoco será por evitar la vergüenza de que nos critiquen.

Con esto se muestra que, sin un corazón inclinado a compadecerse de quien está solo, no se es humano. Sin un corazón que experimenta la vergüenza no se es humano. Sin un corazón dotado de moderación y sensibilidad hacia los demás, no se es humano. Sin un corazón que distinga lo verdadero de lo falso, no se es humano.

(Mencius/Mengzi II A 6)

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS (pendiente de revisión)

- Camps, V. (2011). El Gobierno de las emociones. Barcelona: Herder.
- Camps, V (2011). El valor y el ejercicio del cuidado en Libro Blanco del envejecimiento activo, pp. 640-677
- Castro, M. P. (2010). Soledad y envejecimiento: Cómo evitar que este binomio se cumpla. En Hartu-Emanak, *La autonomía personal y la dependencia en el proceso de envejecimiento (X Jornadas)*, pp. 33-45. Bilbao (ISBN: 978-84-613-8155-5)
- Castro, M. P. (2015). *El sentimiento de soledad en las personas mayores y su relación con la atribución causal y el afrontamiento*. (Tesis Doctoral no publicada). Universidad de Deusto.
- Cortina, A. (2007). *Ética de la razón cordial*. Oviedo: Novel.
- Donio-Bellegarde, M. & Pinazo-Hernandis, S. (2015). *Revisión sistemática de instrumentos de medida de la soledad en personas mayores*. 57 Congreso de la Sociedad Española de Geriatria y Gerontología. Donosti, España.
- Donio-Bellegarde, M., Pinazo-Hernandis, S. & Nuñez, T. (2014). La representación cinematográfica de la soledad en la vejez: Selección de films. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 2(1), 185-192.

- Donio-Bellegarde, M. & Pinazo-Hernandis, S. (2016), Apoyo y soledad en mujeres mayores. *Revista International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 2 (1), 179-188.
- Etxeberria, X. (2003). Fundamentación ética de la protección de los derechos humanos. En F. Gómez y J.M. Pureza (Ed.), *La protección internacional de los derechos humanos en los albores del siglo XXI*. Bilbao: Universidad de Deusto.
- Etxeberria, X. (2005). *Aproximación ética a la discapacidad*. Bilbao: Universidad de Deusto.
- Etxeberria, X. (2008). *La condición de ciudadanía de las personas con discapacidad intelectual*. Bilbao: Universidad de Deusto.
- Etxeberria, X. (2010). Los desafíos éticos de la discapacidad. En CERMI (Ed.), *Discapacidad, tercer sector e inclusión social. Estudios en homenaje a Paulino Azúa Berra*, 423-443. Madrid: CERMI.
- Etxeberria, X. (2011). El yo moral: Imbricación entre autonomía y alteridad. En Bermejo D. (Ed.), *La identidad en sociedades plurales* (p. 77-103). Barcelona-Logroño: Anthropos y Universidad de la Rioja.
- Etxeberria, X. (2012). Naturaleza humana y discapacidad intelectual. *Revista Portuguesa de Filosofía*, 68(4), 673-692.
- Etxeberria, X. (2014). Autonomía moral y derechos humanos de las personas ancianas en condición de vulnerabilidad. En S. Huenchuan y R. Icela (Eds.), *Autonomía y dignidad en la vejez: Teoría y práctica en políticas de derechos de las personas mayores* (pp. 61-71). Ciudad de México: Naciones Unidas. CEPAL.
- Etxeberria, X. (2015). El reconocimiento como referente transversal de la bioética. *Revista Colombiana de Bioética*, 10(2), 127-141.
- Fantova, F (2018). *Servicios sociales y comunidad. Trayectorias y propuestas*. www.Fantova.net
- Fantova, F (2020). Soledad, comunidad y servicios sociales después de la pandemia. Versión castellana de la entrada publicada en el blog Llei d'Engel el 20 de abril de 2020 (<http://lleienyel.cat/soledat-i-serveis-socials/>). www.Fantova.net
- Fernández-Ballesteros, R. (2002). Social support and quality of life among older people in Spain. *Journal of Social Issues*, 58, 4, 645-659.
- Fernández-Carro, C. (2016). Ageing at home, co-residence or institutionalisation? Preferred care and residential arrangements of older adults in Spain. *Ageing & Society*, 36, 586-612. doi: 10.1017/S014400138X
- Gerst-Emerson, K., & Jayawardhana, J. (2015). Loneliness as a public health issue: The impact of loneliness on health care utilization among older adults. *American Journal of Public Health*, 105, 5, 1013-1019.
- Goikoetxea, M. (2003). *Cuidar la salud. Una obligación ética*. (OSASUNA ZAINDU: BETEBEHAR ETIKOA). Hemen. Donostia-San Sebastián
- Goikoetxea, M (2017). (Tesis Doctoral no publicada). Universidad de Deusto.

- IMSERSO (2005). Cuidados a las personas mayores en los hogares españoles. El entorno familiar. Madrid: IMSERSO.
- IMSERSO (2015). Informe 2014. Las personas mayores en España. Madrid: IMSERSO. Fernández-Ballesteros, R. 2002
- Kahn, R. L. & Antonucci, T. C. (1980). Convoys over the life course: Attachment, roles, and social support. En P. B. Baltes y O. Brim (Eds.), *Lifespan development and behavior* (vol.3, pp. 253-286). Nueva York: Academic Press. Kahn y Antonucci (1980, p. 267)
- Kant, I. (1995). *Fundamentación de la metafísica de las costumbres*. (Traductor L. Martínez Velasco- Undécima edición). Madrid: Espasa Calpe-Austral.
- MacIntyre, A. (2001). *Animales racionales y dependientes. Por qué los seres humanos necesitamos las virtudes* (Traductora Beatriz Martínez de Murguía- 2001 ed.). Barcelona: Paidós.
- Muñoz-Pérez, M. A. & Zapater-Torras, F. (2006). Impacto del cuidado de los nietos en la salud percibida y el apoyo social de las abuelas. *Atención Primaria*, 37, 7, 374-380.
- Lunaigh, C. O. & Lawlor, B. A. (2008). Loneliness and the health of older people. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 23, 1213-1221. doi: 10.1002/gps.2054
- Pinazo-Hernandis, S. & Poveda, R. (2015). Innovación para el envejecimiento activo en la Unión Europea. Análisis del programa Ambient Assisted Living Joint Programme (AAL) en el periodo 2008-2015. *Búsqueda*, 2 (15), 38-50.
- Pinazo-Hernandis, S & S Donia, M. (2018). La soledad en las personas mayores. Conceptualización, valoración e intervención. *Estudios de la Fundación ^Pilares para la Autonomía personal*. Nº 5
- Rodríguez-Rodríguez (2005). El apoyo informal a las personas mayores en España y la protección social a la dependencia. Del familismo a los derechos de ciudadanía. *Revista Española de Geriatría y Gerontología*, 40, 2, 5-15. doi: 10.1016/S0211- 139X(05)75068-X
- Rodríguez P., Ramos C, García A, Dabgagh V, Mirete C & Castejón P (2017): *La atención en domicilios y comunidad a personas con discapacidad y personas mayores. Guía de innovación según el modelo AICP*. Guía nº 2. Madrid: Fundación Pilares para la Autonomía Personal.
- Solé-Auró, A. & Crimmins, E. M. (2014). Who cares? A comparison of informal and formal care provision in Spain, England and the USA. *Ageing & Society*, 34, 3, 495-517. doi: 10.1017/S0144686X12001134
- Shiovitz-Ezra, S. & Ayalon, L. (2012). Use of direct versus indirect approaches to measure loneliness in later life. *Research on Aging*, 34, 5, 572-591. doi:10.1177/0164027511423258
- Sancho, M. (2011). Estudio sobre las condiciones de vida de los mayores de 60 años en la CAPV. ECVPM-Euskadi 2010. Departamento de Empleo y Asuntos Sociales del Gobierno Vasco. Colección Gizartea Hobetuz Documentos de Bienestar Social, n. 74
- Solé-Auró, A. & Crimmins, E. M. (2014). Who cares? A comparison of informal and formal care provision in Spain, England and the USA. *Ageing & Society*, 34, 3, 495-517. doi: 10.1017/S0144686X12001134

SSI (2019) (<https://grupossi.es/reflexiones/que-es-la-soledad/SSI>)

Torralba, F. (2002). Ética del cuidar: Fundamentos, contextos y problemas. Madrid: Institut Borja de Bioética. Fundación Mapfre.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (2002). Declaración de Toronto para la prevención global del maltrato de las personas mayores. Ginebra: WHO

WORLD HEALTH ORGANIZATION (2002). Envejecimiento activo. Un marco político. Revista Española de Geriatría y Gerontología, 37(S2), 74-105.

Yanguas, J. Cilvetti, A. y Segura, C. (2020) ¿A quiénes afecta la soledad y el aislamiento social? Observatorio social de "La Caixa". <https://observatoriosociallacaixa.org/-/soledad-personas-mayores>

Zubero, I. (2020). Pensemos en el mañana (video). <https://www.youtube.com/watch?v=i3wd-sBTnHA>



LA SOLEDAD Y EL VALOR DEL CUIDADO

Marije Goikoetxea Iturregui



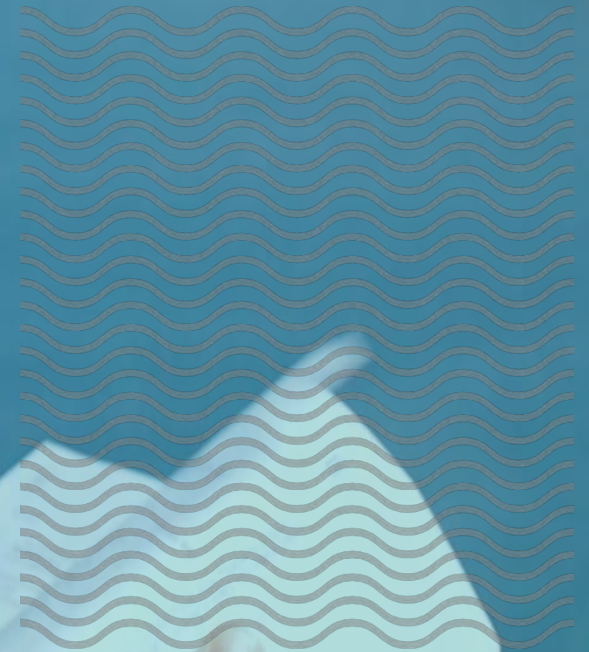
*CEIS de Bizkaia
Univ. De Deusto*



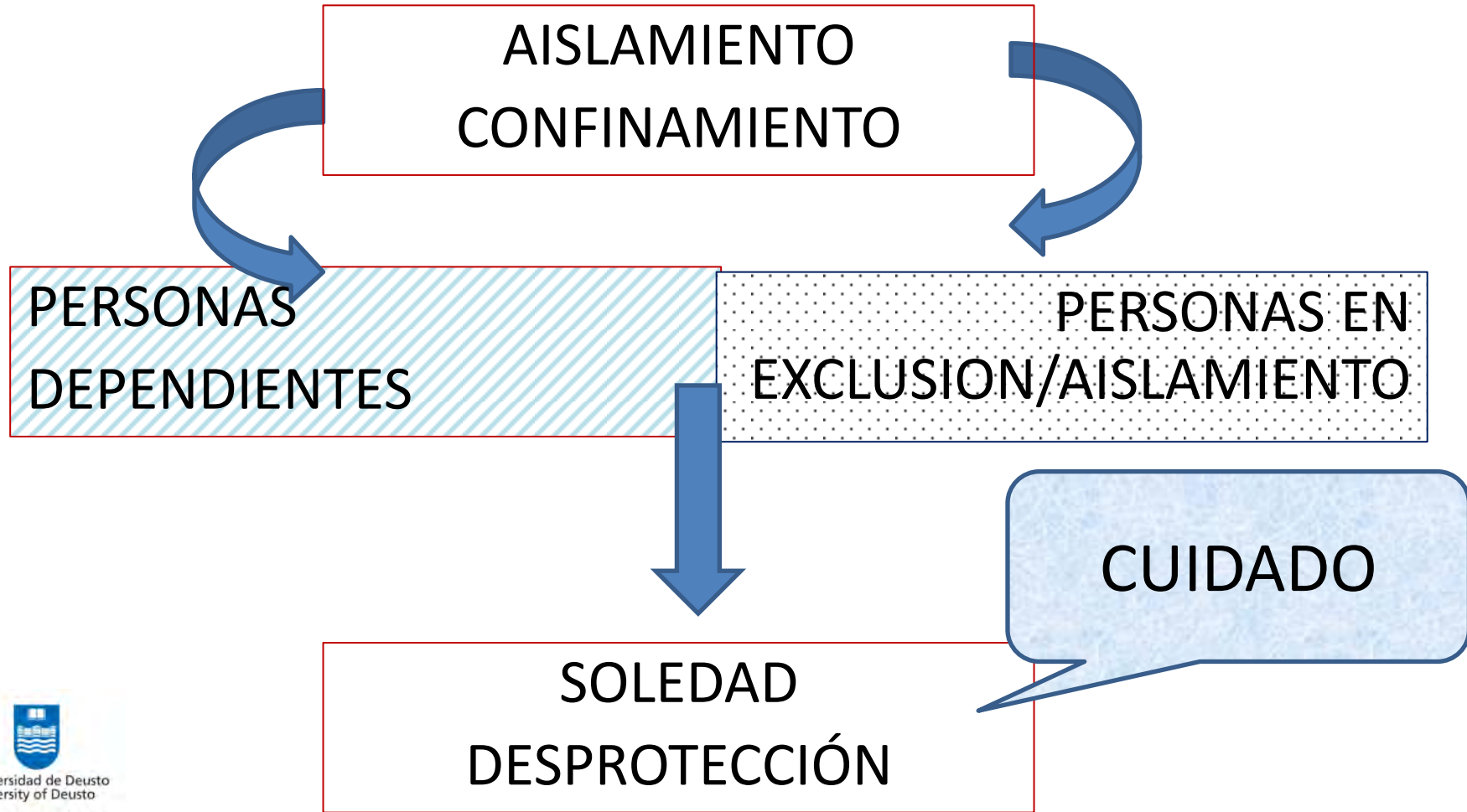


Introducción

Sarrera



Tiempo de incertidumbre y miedo



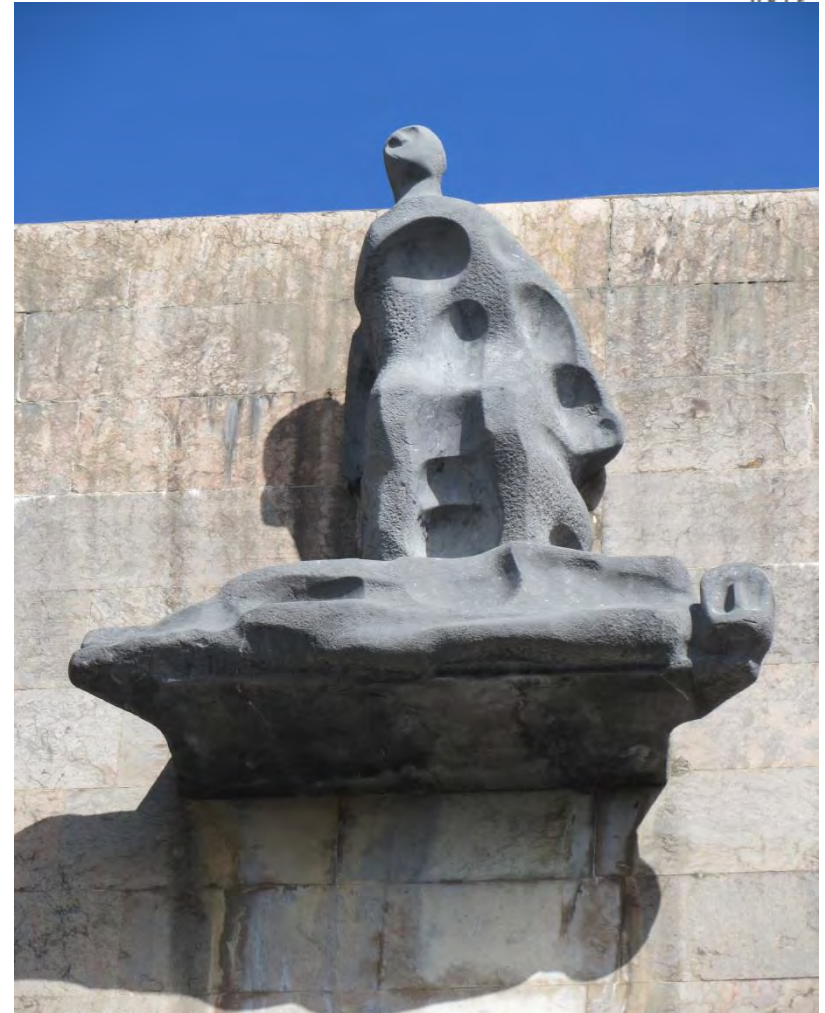
GUIÓN

1. Nos sabemos (por fin) **interdependientes** y necesitamos de interacción y de cuidados
2. **LA SOLEDAD** como problema.
3. **El valor** (y la ética) **DEL CUIDADO**
4. Cuidarnos **en comunidad** para evitar la soledad: el fortalecimiento de las redes y los apoyos sociales “informales” o primarios.
5. Cuidar bien, estableciendo relaciones de **buen trato**

CONCLUSION: Desarrollar e Impulsar **comunidades éticamente capacitadas para el cuidado** de las personas que viven situaciones de soledad no deseada

ENFOQUE ÉTICO

- **RESPONSABILIDAD**
- Diferentes perspectivas y obligaciones
 - Política
 - Profesional
 - Amigo/voluntario
 - Ciudadana
 - Académica
- Diferentes códigos morales
- **DELIBERACIÓN**





Dos perspectivas éticas(Cortina)*



- Perspectiva deontológica: MINIMOS-
JUSTICIA
 - Respuestas **UNIVERSALIZABLES**
- Perspectiva agatológica: MÁXIMOS-
FELICIDAD
 - Respuestas **PARTICULARES**



FUNDAMENTO 1: RECONOCIMIENTO DE LA IGUAL DIGNIDAD



- **Fin en sí misma**
 - Y no puede ser utilizada solo como medio
 - Capaz de determinar sus propios fines en interdependencia si se garantiza la igualdad de oportunidades para la participación
- Que reclama SER TRATADA BIEN con consideración y respeto
 1. En la satisfacción de sus necesidades
 2. En su consideración como ciudadanas

JUSTICIA



Derechos universales



FUNDAMENTO 2: LO PARTICULAR Y DIVERSO.

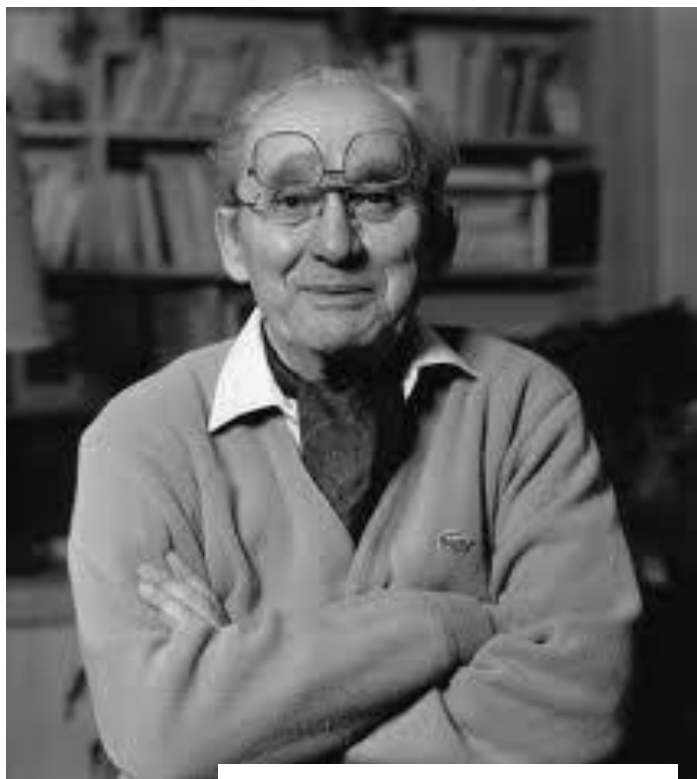


Para que la vida sea significativa
no podemos guiarla por
principios morales imparciales
(P. Singer. Compendio de ética, pg 453)

Necesitamos experiencias de ser preferidos



La síntesis



**Paul Ricoeur
(1913-2005)**

una vida
autorrealizada,
con y para otros,
en instituciones
justas



1. INTERDEPENDIENTES

Autónomos pero no autosuficientes

Destete entre los 2 años y medio y los 4 años



Homo heidelbergensis (0,5 m.a)
Aurora Marín Nájera

- con necesidades
 - que se cubren y desarrollan en la relación con
- Y déficits
 - Que requieren **CUIDADOS**

**CONSTITUTIVAMENTE
INTERDEPENDIENTES**

Zubiri, Zambrano, Torralba, Gracia

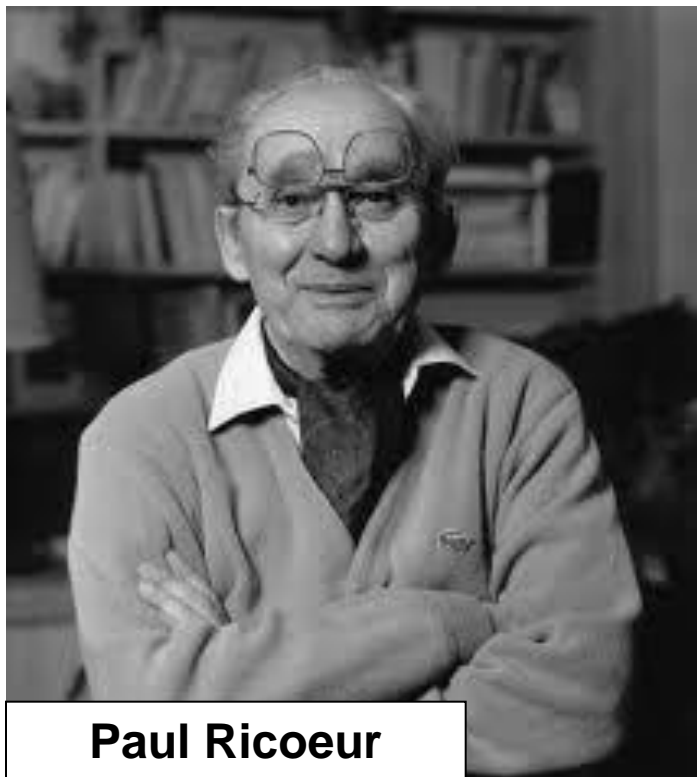
Familia Sima de los Huesos (Atapuerca)

Homo heidelbergensis. 0,5 m.a
(M.Antón).



UN CONTRATO SOCIAL DE CUIDADOS:
NACEN LAS POLITICAS SOCIALES Y SANITARIAS

“autoinsuficientes” y con
pretensiones



Paul Ricoeur

una vida
autorrealizada

Alasdair MacIntyre



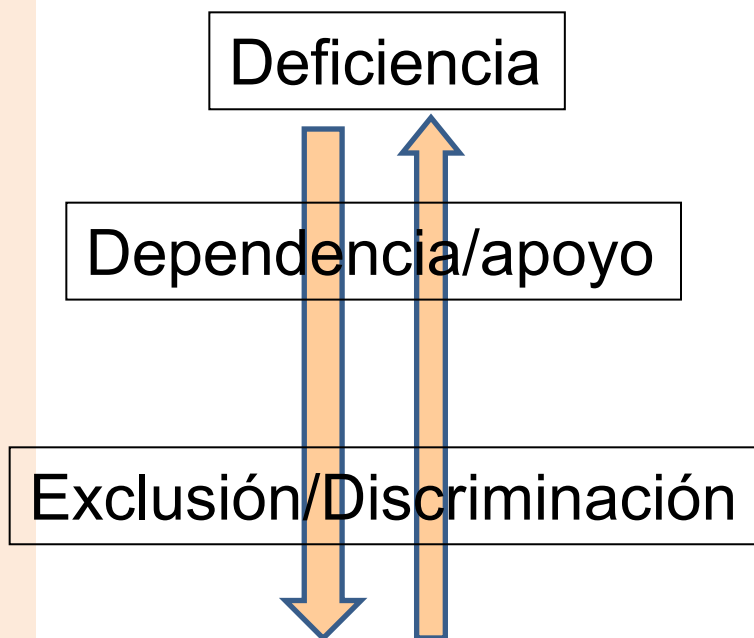
En una “corporalidad
con aflicciones”

DISCAPACIDAD

Conv. de la ONU . 2006

concepto que evoluciona y que resulta de **la interacción entre**

- ✓ las personas con **deficiencias y (déficits)**
- ✓ las **barreras** debidas a la actitud y al entorno (**disfunción**)
- ✓ que evitan **la participación** plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones (**dis-capacidad para ejercer los derechos de ciudadanía discriminación**)



INTERACCIÓN (F.Fantova)



- ★ La autonomía para las decisiones y actividades de la vida diaria en el seno de relaciones primarias de carácter familiar y comunitario
- ★ una persona tiene satisfecha su necesidad de interacción o **DISFRUTA DEL BIEN DE LA INTERACCIÓN** en tanto en cuanto exista un acoplamiento/ajuste entre
 - ★ su capacidad y proyección de desenvolvimiento autónomo en la vida diaria y
 - ★ los apoyos disponibles y previsibles en su convivencia familiar y comunitaria de carácter primario”.



2. LA SOLEDAD COMO PROBLEMA

SOLEDAD y AISLAMIENTO SOCIAL

- * Soledad como necesidad
- * Soledad como PROBLEMA
 - * experiencia que se percibe como impuesta y comporta un sentimiento desagradable o de insatisfacción percibida por la propia persona como **vivencia subjetiva negativa** por discrepancia entre las relaciones sociales deseadas –expectativas– y las relaciones reales.
 - * **Social**: sin compañía suficiente
 - * **Emocional**: sin compañía confiable

- * Aislamiento social
 - * Falta objetiva de contactos sociales
 - Allegados
 - Familia
 - * Unida o no a exclusión social y exclusión residencial

Relación entre soledad, aislamiento social y vulnerabilidad (Pinazo & Donio, 2018;2020)



Fuente Santos-Olmo 2016

- ☆ Soledad +
- ☆ aislamiento +
- ☆ Carencias económicas +
- ☆ Limitaciones funcionales +
- ☆ Problemas habitacionales

Grave Problema personal y social



03. EL valor y la etica del CUIDADO

* “Cogitare”

- * “pensar, reflexionar o meditar, poniendo diligencia y atención.”

* “Curatio” :

- * acción de ocuparse de alguien

* “curator”

- * el que cuida.

* CUIDAR:

- * “prestar atención de manera **solicita**” a un ser vulnerable y/o dependiente que requiere ser atendido en sus necesidades para poder **vivir de acuerdo a su dignidad.**
- * no solo prestar servicios y realizar intervenciones sino **establecer relaciones de buen trato** fundamentadas en el reconocimiento y la estima

TRATO NO DIGNO



- VIDEO PARKING

<https://www.youtube.com/watch?v=gHWTlyA1-CC>

- SOLEDAD POR FALTA DE INTERACCIÓN SOCIAL

CUIDAR a la persona que está y se siente SOLA

- ★ Experiencia subjetiva: CUIDADO PERSONALIZADO
- ★ Factores (Castro 2010):
 - * las expectativas y la forma de entender las relaciones;
 - * el modo de relacionarse y comunicarse;
 - * la pérdida de sentido y expectativas de futuro;
 - * la dificultad para pedir y aceptar ayuda;
 - * la falsa creencia de que es inevitable y hay que resignarse a la soledad.



Aportaciones de la ETICA DEL CUIDADO



- ☆ Juicio contextual :punto de vista del "otro particular",
- ☆ Pregunta ética sobre la responsabilidad por los demás,
 - * juzga negativamente la omisión y la falta de diligencia
- ☆ Comprende la sociedad como una red de relaciones interdependientes en las que se inserta el Yo;
- ☆ Además de los derechos universales, considera objeto de la ética los actos y decisiones que afecten a la felicidad
- ☆ Amplía la reflexión sobre los derechos universales a nuevas situaciones y diversidades que reclaman nuevos posicionamientos para facilitar una red de relaciones en que estén incluidas todas ellas.

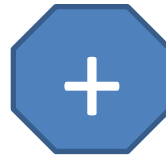


4. El reto: CUIDARNOS EN COMUNIDAD

“**CUIDARNOS**” porque el **autocuidado** (en un sentido más o menos estricto) y el **cuidado recíproco** (en las relaciones familiares y de convivencia) son fundamentales y necesitan **ser complementados por cuidados, apoyos, tecnologías e intervenciones profesionales.**

“**EN COMUNIDAD**” para señalar que los servicios sociales (garantizados como derecho por los poderes públicos) buscarán **fortalecer la vida en casa y en comunidad y las relaciones familiares y comunitarias** (y no sólo las estrictas relaciones de cuidado **(FANTOVA 2020)**)

**CUIDADOS FORMALES
EN RELACIONES PROFESIONALES**



**CUIDADOS INFORMALES
EN RELACIONES PRIMARIAS**

Para seguir viviendo en casa son necesarios, al menos, tres factores: entorno físico (vivienda y entorno comunitario); recursos materiales disponibles; y que exista una red social que proporcione apoyo **(PINAZO & DONIO 2018)** .

ENTORNO



**RECURSOS
MATERIALES**



**RED
SOCIAL**

ENTORNO Y RECURSOS

- * VIVIENDA
- * BARRIOS SEGUROS Y ACCESIBLES
- * INGRESOS
- * RECURSOS SANITARIOS
- * TECNOLOGIAS para la autonomía e independencia

APOYOS Y CUIDADOS

- * RED SOCIAL SUFICIENTE DE AMIGOS Y FAMILIARES
 - * POLITICAS DE EMPLEO PARA CUIDADORES INFORMALES
 - * POLITICAS INTERGENERACIONALES
- * SERVICIOS SOCIALES: APOYOS FORMALES
 - * CENTROS RESIDENCIALES
 - * OTROS



05. Cuidar BIEN, con BUEN TRATO

Lo único y diferente: mor-moris (costumbre, carácter, IDENTIDAD)

eko

URTE AÑOS



Universidad de Deusto
University of Deusto

Deusto

RELACION PROFESIONAL



Objetivo:
LO MEJOR . LO ÓPTIMO
PARA mejorar la CALIDAD DE
VIDA

Relación profesional



Universidad de Deusto
University of Deusto

Deusto

UN MODELO DE RELACIÓN

- SIMETRIA:
 - El usuario puede y necesita
 - Escucha en igualdad
- Autonomía reflexiva
 - Valores que justifiquen sus acciones y decisiones
 - Persuasión
- Profesional que recomienda teniendo en cuenta
 - Hechos y valores
- Cierta sintonía de valores y fines
 - que hagan posible la confianza
 - Intervenciones “Mínimamente invasivas e impertinentes” (Moreti)
- Requiere
 - Habilidades o hábitos
 - Compromiso
 - CONFIANZA Y CONSIDERACIÓN MUTUA



Conocimientos, habilidades y competencias profesionales



5.1. En la satisfacción de las necesidades DESDE LAS OBLIGACIONES UNIVERSALES

IMPARCIALIDAD

LO DEONTOLÓGICO Y UNIVERSAL



- JUSTICIA
 - Igualdad de oportunidades para la atención
- NO MALEFICENCIA
 - Intervenciones validadas socio-sanitarias
- AUTONOMÍA
 - Información y consentimiento
- BENEFICENCIA
 - Decisiones de representación

Autonomía como obligación moral



- DIGNIDAD ÉTICA: capacidad de proponer mis fines (LIBERTAD) y responder de mis decisiones y acciones (RESPONSABILIDAD)
- Obligación de dar cuenta, de RESPONDER ANTE MI MISMA si las decisiones y acciones que realizo son coherentes con mi propio proyecto de autorrealización
- REQUIERE: CAPACIDAD DE AUTOGOBIERNO (no autosuficiencia, siempre interdependiente)

Autonomía como derecho



- Hace referencia a la **garantía** de que las personas, al margen de sus capacidades, puedan decidir y desarrollar un proyecto de vida basado en su identidad personal.



Dos direcciones de DESARROLLO de la AUTONOMÍA

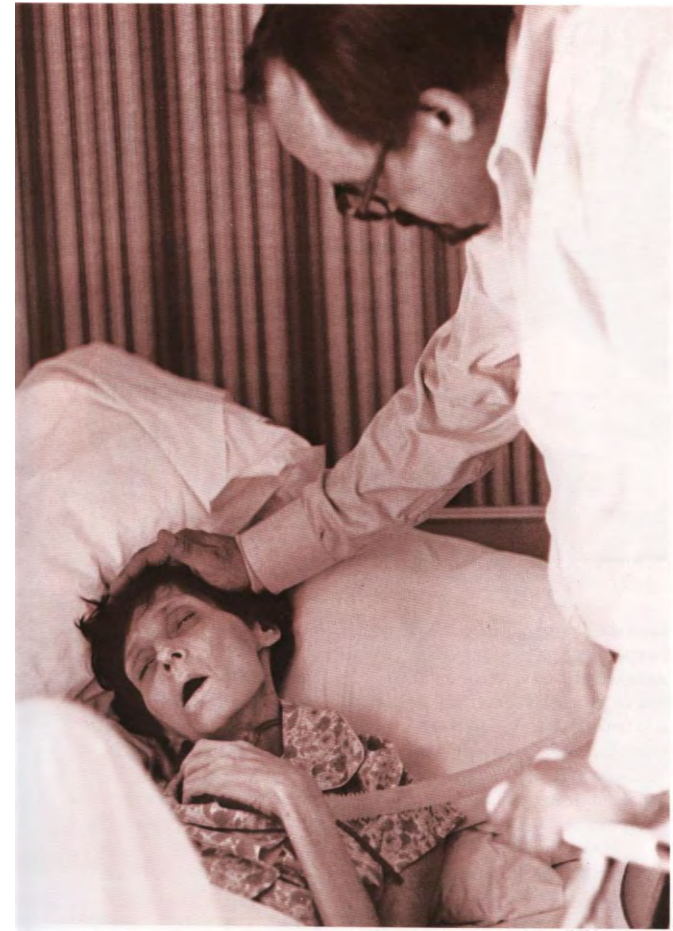
- **Un desarrollo pasivo:** respetar las decisiones, valores, creencias y modos de ser de cada persona (NO IMPOSICIÓN, ENGAÑO, MANIPULACIÓN, COACCIÓN...)
- **Una dimensión activa:** PROPORCIONAR APOYOS para que una persona pueda llevar adelante, en continuidad con su vida, sus obligaciones consigo misma y con el resto de las personas, así como sus proyectos.



viaje de la autonomía a la heteronomía y de la independencia a la dependencia



- No dominación
- Apoyo a las iniciativas autónomas
- Reciprocidad en el cuidado





5.2. Lo agatológico : CUIDADO (profesional/informal) particular

Contigo, CON PEDRO

Con tu proyecto de autorrealización
(no con tus necesidades/déficits)

simetría relacional

- SUPERANDO EN PATERNALISMO intuimos algo BUENO-VALIOSO que se halla en la otra persona y que nos hacen entrar en relación con ella PARA NUESTRO BIEN
- La persona es **SUJETO ACTIVO de DAR**
 - por su capacidad de HACER BIEN
- La persona es **SUJETO PASIVO de RECIBIR**
 - por su necesidad de ser APRECIADO (POR SI O POR OTROS)

Condición **NECESARIA** para cuidar bien



CAMBIANDO EL CÍRCULO

- DEL CIRCULO VICIOSO



“Amistad-Empatía moral”

(Laín Entralgo, 2003; Etxeberria 2013; Torralba, 2005)

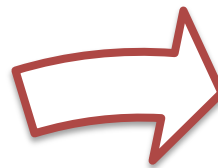


- RECONOCIMIENTO DE LA PERSONA CUIDADA COMO INSUSTITUIBLE
- APRECIACIÓN DE SU INTEGRALIDAD DE DÉFICITS Y CAPACIDADES (no fragmentación ni reducción)
- ESTIMACIÓN POSITIVA

AL CIRCULO VIRTUOSO: RECONOCER la DIGNIDAD



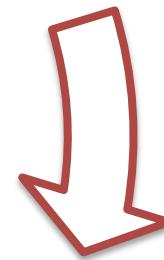
VALIDAR
(sanar)



RE-CONOCER
(dignidad)



ESCUCHAR
(simetría)



EXPRESAR
(identidad)



<https://www.youtube.com/watch?v=sPuz1b3UhmE>

CAPACITARSE ÉTICAMENTE PARA EL BUEN CUIDADO: desarrollar hábitos y virtudes



- Ethos: CHARACTER
- Las disposiciones necesarias para “hacer el bien” , para “cuidar bien”, para que la persona sea protegida en su DIGNIDAD y derechos
- Para adquirirlas, 2 condiciones
 - decisión ética de **querer realizar una “buena intervención”** que genere condiciones de vida dignas para las personas,
 - **capacidad de reconocimiento del valor intrínseco de la persona cuidada**, sea cual sea su configuración corporal y sus limitaciones personales, que posibilite una situación de simetría



VIRTUDES (competencias éticas) NECESARIAS PARA UN BUEN CUIDADO

- ★ Para una buena práctica del cuidar:
 - * la confianza, la empatía, la prudencia y la fortaleza.
- ★ Para una buena acogida:
 - * la hospitalidad, la humildad, la simpatía, la confianza.
- ★ Para una “buena realización” de la praxis del cuidado:
 - * la compasión y la competencia profesional, tanto en destrezas relacionales como en conocimientos.

VIRTUDES (competencias éticas) NECESARIAS PARA UN BUEN CUIDADO

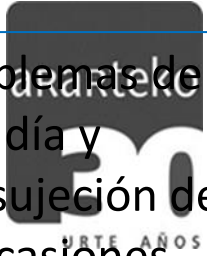
- ★ Para posibilitar a la persona en SOLEDAD avanzar hacia su autonomía moral:
 - * la dialogalidad, la veracidad, la confianza y la esperanza.
- ★ Para sostener el cuidado en el cansancio provocado por la continuidad prolongada del mismo:
 - * la paciencia, la perseverancia, la lealtad.
- ★ Para afrontar las situaciones conflictivas y las reacciones difíciles que genera el sufrimiento:
 - * la compasión, la paciencia y la mansedumbre

Aprender a mirar



Universidad de Deusto
University of Deusto

Deusto



- Carmen tiene deterioro cognitivo grave, pérdida de control de esfínteres, problemas de agresividad y disfagia. Duerme bien pero se altera periódicamente durante el día y tiende a levantarse de manera brusca con riesgo a caerse, por lo que precisa sujeción de cintura. Es muy maniática. Tiene obsesión por las migas y las manchas, y en ocasiones se rompe la ropa. En las actividades grupales ruidosas (gimnasia, bingo...) se pone muy agresiva y en ocasiones hay que sacarla. También se enfada si se le quita de “su sitio” alado de la ventana, llegando incluso a agredir por ello. No tiene hermanos y está tutelada por una fundación tutelar que no tiene dificultad para procurarle los apoyos que requiera

- Carmen tiene 89 años, es guapa y muy coqueta. Es muy cuidadosa con su ropa e imagen (se coloca la ropa bien constantemente e intenta quitarse cualquier miga o mancha que tenga encima incluso llegando a romperla si la mancha es grande y tardamos en cambiarla). Disfruta mucho viendo revistas y programas de moda y también escuchando baladas suaves. Cuando está nerviosa (creemos que porque no se siente bien físicamente), unos auriculares para oír a Antonio Machin son más efectivos que cualquier otro remedio. Le molesta mucho estar en grandes grupos y en espacios donde haya mucho ruido y sufre si se le obliga a estar con muchas personas a la vez. Disfruta mucho viendo el cielo y el jardín por la ventana, especialmente si llueve, y es feliz si sale el arco iris.

CAPACIDAD EMOCIONAL



- “Oponer la lógica del corazón a la de la razón es una costumbre tan antigua como infortunada, porque la razón es una facultad preparada para interpretar proyectos del corazón, para extenderlos en propuestas teóricamente elaboradas, pero esos proyectos racionales sólo cobran fuerza motivadora y descubren regiones de injusticia si no pierden su arraigo en el corazón” (Cortina, 2007, p.193).





CONCLUSIONES

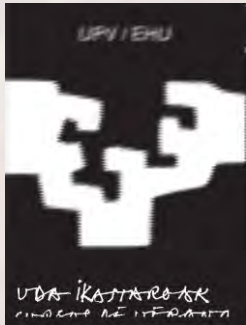


- Contemplar el cuidado y la inclusión social como **derechos fundamentales**
- Que el estado se haga cargo del **cuidado no debe implicar la exclusión** de la persona de sus redes comunitarias primarias,
- Establecer, supervisar e inspeccionar políticas y **modelos de atención y cuidados** que generen indefensión, aislamiento social y pérdida de
- Capacitar a la población, y especialmente a las/los profesionales en **competencias éticas y relacionales de buen trato**
- **Reconocer y visibilizar la vulnerabilidad y la capacidad compartida** en el ámbito educativo y en la opinión pública;
- Practicar **la proximidad**, por virtud, y no sólo por necesidad,
- Impulsar la **consideración del cuidado como valor socialmente tan importante como la justicia**, por lo que debe ser contemplado como un valor fundamental en la búsqueda de **una sociedad más equitativa.**

Cualquier persona está dotada de un corazón que la lleva a compartir con las demás. ¿Qué entiendo yo por esto? Suponed que la gente ve de pronto a un niño a punto de caer a un pozo. Todo el mundo se quedará espantado y se moverá a compasión. No será por el motivo de ser reconocido por los padres de la criatura. Tampoco será para alcanzar buena reputación entre vecinos y amigos. Tampoco será por evitar la vergüenza de que nos critiquen.

Con esto se muestra que, sin un corazón inclinado a compadecerse de quien está solo, no se es humano. Sin un corazón que experimenta la vergüenza no se es humano. Sin un corazón dotado de moderación y sensibilidad hacia los demás, no se es humano. Sin un corazón que distinga lo verdadero de lo falso, no se es humano.

(Mencius/Mengzi II A 6)



**eskerrik asko
gracias**

marije.goicoechea@deusto.es

