



Cuidados domiciliarios para personas mayores con dependencia. **Modelos comunitarios sostenibles**

**HelpAge
International**

*personas mayores
protagonistas*



© 2015, HelpAge International

Autora:

Profesora Silvia E. Gascón

Coordinación:

Catherine Dusseau, Asesora
Regional de Salud de HelpAge
International

Edición:

Lisett Larico

Revisión:

Maria Isabel Rivera

Diseño y diagramación:

Walter Saavedra - 3K
impresiones&publicidad

Publicado por

HelpAge International • Abril 2015

Registro de caridad N° 288180

Agradecimientos:

La autora agradece la información proporcionada por los funcionarios y las organizaciones de la sociedad civil consultados, a Catherine Dusseau de HelpAge International y la Dra. Nélide Redondo de la Universidad Isalud por su colaboración y aportes.



1.

Introducción

1.1 El desafío del envejecimiento en la región latinoamericana

La progresiva disminución de la mortalidad en las edades avanzadas que se registra actualmente en la mayor parte de los países de la región, exige transformaciones en los servicios socio-sanitarios y en las comunidades para facilitar la permanencia en el domicilio de las personas mayores frágiles o con discapacidades, con adecuadas condiciones de seguridad y confort.

La prolongación del promedio de vida de las poblaciones latinoamericanas dio por resultado el crecimiento del número y la proporción de personas de 80 años y más que, hasta el momento, poseen más probabilidad de padecer enfermedades crónicas o discapacidades que pueden impedirles realizar por sí mismas, un conjunto de actividades de la vida cotidiana que resultan imprescindibles para la supervivencia.

En América Latina las tradiciones como los códigos de herencia indican que las familias tienen a su cargo, con exclusividad, los problemas derivados de la atención a sus integrantes mayores frágiles o en situación de dependencia. Sin embargo, el incremento del envejecimiento demográfico, las transformaciones en las familias y las migraciones, entre los aspectos más destacados, ponen en tela de juicio la continuidad de estos modelos domésticos de apoyo a las personas mayores y conllevan la necesidad de programar acciones y servicios de apoyo comunitarios e integrados públicos y privados, con o sin fines de lucro, que faciliten su permanencia en los domicilios. En caso de deficiencias o carencia de familiares, casi la única alternativa para la atención de las personas con problemas de “autovalimiento” es la internación en “hogares geriátricos” o en instituciones asilares de asistencia social.

Recientemente los países con poblaciones más envejecidas pusieron en marcha programas de cuidadores domiciliarios que, si bien se inscriben en el nuevo paradigma de promover el “envejecimiento en casa”, no han encontrado el eco suficiente en la organización de servicios que ofrezcan respuestas oportunas y adecuadas a las personas mayores en situación de dependencia. **Sin desmerecer los valiosos avances logrados en la región por gobiernos nacionales y locales así como iniciativas privadas civiles, la importancia que toman los cuidados domiciliarios en el novedoso escenario sociodemográfico, nos invita a reflexionar sobre logros y fortalezas, pero también acerca de las debilidades y brechas en los programas implementados. El objetivo del presente documento es que sirva de base para la discusión y el análisis, así como para sumar nuevos aportes y reflexiones, con el fin de colaborar en el establecimiento de sistemas de apoyo a las personas mayores dependientes en la región latinoamericana.**

1.2 Breve resumen de la consultoría

En noviembre de 2011 se inició un trabajo de consultoría tendiente a explorar la situación de las personas

frágiles o con dependencia y las respuestas a las necesidades de cuidados domiciliarios en el Cono Sur (Argentina, Chile y Uruguay).

Si bien el foco del análisis estuvo centrado en los países del sur de América, se entiende que los aprendizajes son útiles para el conjunto de los países de la región, atendiendo a las adaptaciones que la diversidad geográfica y cultural exige.

En una primera etapa, se elaboró un documento en el que se presentan los indicadores sociales y demográficos que permiten estimar las necesidades de programación de servicios de apoyo para la dependencia, la disponibilidad de datos homólogos para su comparación entre países, así como las recomendaciones para su producción en los sistemas estadísticos nacionales latinoamericanos. En el segundo capítulo, se expuso en detalle el tipo de actividades, consideradas “buenas prácticas”, que actualmente se llevan a cabo en los países incluidos en el estudio, la institución y nombre de la persona responsable o de contacto y una síntesis que contiene la descripción de la actividad, el perfil de los destinatarios y los servicios para cada uno de los programas identificados. Si bien el relevamiento no fue exhaustivo, en el documento se presentan todas las respuestas enviadas en ese período, por lo que es probable que al momento de esta publicación existan nuevos

“Sin desmerecer los valiosos avances logrados en la región por gobiernos nacionales y locales así como iniciativas privadas civiles, la importancia que toman los cuidados domiciliarios en el novedoso escenario sociodemográfico, nos invita a reflexionar sobre logros y fortalezas, pero también acerca de las debilidades y brechas en los programas implementados. El objetivo del presente documento es que sirva de base para la discusión y el análisis, así como para sumar nuevos aportes y reflexiones, con el fin de colaborar en el establecimiento de sistemas de apoyo a las personas mayores dependientes en la región latinoamericana.”

programas y servicios que no estén contemplados.

El estudio cuanti-cualitativo efectuado en esa primera etapa facilitó, además, comprender las necesidades de debate, discusión y formación que requerían los decisores y operadores de programas y servicios en el Cono Sur. Sobre la base de los aprendizajes que emergieron, se re-diseñó la propuesta inicial para complementar la segunda etapa de la consultoría.

El análisis y la revisión del conjunto de datos socio-demográficos, documentos e información cualitativa pusieron de manifiesto la importancia de realizar actividades de intercambio de experiencias de los decisores y operadores latinoamericanos con sus pares provenientes de países cuyo envejecimiento demográfico es anterior y, en consecuencia, tienen mayor experiencia en la oferta de este tipo de servicios de base comunitaria. Dado el alto costo que insumiría un proceso de réplica o benchmarking, se propuso la realización de un seminario en Buenos Aires, en el que participaron expertos de países europeos y de América del Norte. Los temas y la metodología elegidos para el evento propusieron debatir las dimensiones fundamentales del cuidado, sobre las que todavía hay controversias tanto en América Latina, así como en los países más desarrollados.

En una segunda etapa, en junio de 2012, se llevó a cabo en Buenos Aires un Simposio Internacional con la presencia de representantes de organismos regionales, gobiernos nacionales, ONG y expertos de Argentina, Chile y Uruguay, así como de otros países de América Latina especialmente invitados.

Tanto la dinámica elegida como la calidad de los expertos extranjeros y de los representantes latinoamericanos, fueron claves para el éxito de la actividad.

Los pormenores de lo tratado se expusieron en la Relatoría del Simposio Internacional, que fue traducido en tres idiomas.

Se destaca el interés demostrado por los funcionarios responsables de las áreas de adultos mayores de los países de la región, que reconocieron la necesidad de trabajar este tema con más empeño y de forma integral, pero también de cooperar entre países y actores para acordar líneas de trabajo efectivas. Si bien el simposio propuso vías de desarrollo, también se evidenció la complejidad del tema “cuidados”.

Desde el final de la consultoría hasta la fecha, se han propiciado una serie de eventos sobre el tema de cuidados. Por ejemplo, en el último Congreso de Gerontología Comunitaria de noviembre 2013, organizado en Buenos Aires por el Ministerio de Desarrollo Social, fueron

muchas las mesas de trabajo dedicadas al tema. También se produjeron nuevas publicaciones, como las editadas por el Centro de Longevidad de Brasil y varias otras de la CEPAL.

En las etapas finales de la consultoría, se elaboró, a partir de los aprendizajes producidos en el Seminario así como de los debates y consensos logrados en la reunión de expertos, un tercer informe: *Programas de Base Comunitaria para el Apoyo a Personas Mayores con Dependencia. Un desafío para los países de América Latina.*

Este documento contiene un marco de valores común que puede orientar a la diversidad de programas que se encaran, así como un glosario en español para referirse a los mismos desde la perspectiva de la defensa de los derechos de las personas frágiles o con dependencia. Con ello se espera clarificar el marco conceptual con el que los actores podrán abordar mejor los programas de apoyo a las personas mayores con dependencia. Este enfoque, que resulta absolutamente innovador en la región, implica profundas transformaciones, que se expresan en cuestiones que pueden parecer sencillas como cambios de denominación, hasta un nuevo paradigma de intervención.

Así por ejemplo se propone la utilización de la palabra **apoyo**, en lugar de **cuidados**, porque esta última implica una posición pasiva desde

quien lo recibe. Se propone también el pasaje de una concepción centrada en la oferta a una centrada en las personas y de una visión basada en el apoyo institucional a otra basada en el apoyo de la comunidad.

En la actualidad, tras cumplirse con éxito las etapas descritas y producirse cuatro documentos que sientan las bases axiológicas para la acción, y como resultado de las experiencias compartidas y los aprendizajes realizados, es posible apreciar con mayor claridad que la responsabilidad y la participación de múltiples actores es un requisito imprescindible, dada la complejidad y la amplitud del tema. También se deberían propiciar más espacios de análisis y de difusión de la información.

Como resultado de la consultoría quedó reafirmada la importancia que el tema del apoyo a las personas mayores dependientes tiene para la región. Los gobiernos, las universidades, las organizaciones de la sociedad civil y el sector privado

“...quedó reafirmada la importancia que el tema del apoyo a las personas mayores dependientes tiene para la región.”

están incluyendo la temática en sus agendas, quedan todavía más preguntas que respuestas en relación a la organización de estos servicios, su abordaje desde la gestión, costos, prestaciones a incluir, modalidades de participación de la sociedad y civil y el voluntariado, así como un sistema de indicadores que permita monitorear y evaluar el impacto que tienen sobre las personas mayores en situación de dependencia.

Uno de las primeras luces que arrojó la consultoría fue que es difícil diseñar contenidos de capacitación, si no están claramente establecidas las prestaciones que estas personas

habrán de realizar y en los servicios y contextos en los que se van a insertar. De allí que se propone elaborar un marco integral que sirva de base para la conformación de un sistema de atención en domicilio, basado en la comunidad y destinado a personas mayores con dependencia, para luego proponer los recursos humanos y la calificación adecuada que cada una de ellas requerirá y dar respuesta a esta necesidad creciente.

Para los resultados del simposio de Buenos Aires, consultar en el sitio web de HelpAge International: www.helpagela.org.



2.

Marco conceptual

La primera tarea a encarar es la definición de un marco de valores compartido que otorgue sustento normativo común a la diversidad de programas y actividades que se tendrán que llevar a cabo en contextos culturales, regionales, sociales y económicos heterogéneos. La multiplicidad de estilos de vida, creencias y tradiciones presentes en los países latinoamericanos, que deben ser respetados en cada localidad y comunidad, exige la adopción de un marco de valores, basado en los derechos de las

personas mayores, que asegure el respeto a la autonomía, las necesidades y preferencias de los mayores y que al mismo tiempo cumpla con los requisitos de sustentabilidad y equidad.

En la actualidad, los programas de apoyo a las personas con dependencia deben respetar derechos inalienables que están vigentes en el concierto de las naciones. Desde fines del siglo XIX hasta el presente se asentaron en las constituciones de las naciones latinoamericanas cuerpos de derechos humanos, civiles, políticos, sociales y los llamados difusos, que deben estar en la base de un marco normativo común en la materia.

Sobre la base de los documentos presentados anteriormente, se elaboró el presente marco conceptual con los principios que podrían servir de referencia para las acciones a emprender en programas de cuidados domiciliarios a personas en situación de dependencia en la región.

2.1. Los derechos humanos a lo largo de la vida

El derecho a la vida es uno de los derechos que los programas de apoyo a las personas mayores frágiles o con dependencia deben respetar. Ejercer el derecho a la vida implica recibir de manera oportuna el apoyo externo o técnico necesario para realizar las actividades cotidianas que la pérdida

de validez impide desempeñar por sí mismos. Conlleva asimismo la preservación de ambientes físicos y espirituales seguros y confortables, la recepción de asistencia médica adecuada y la provisión de recursos materiales suficientes para llevar adelante una vida digna según los estándares vigentes.

Otro derecho fundamental es a *controlar las decisiones vitales*. Debe tenerse en cuenta que las personas con pérdida de validez, que requieren el apoyo de otros, son vulnerables a que las decisiones que conciernen al curso de su propia vida, sean tomadas por las personas o instituciones que les proporcionan la ayuda. El derecho a la vida y a tener el control sobre la misma y las decisiones que la afectan, es otro de los valores que se ubican en el tope de la jerarquía. Por este motivo, los programas integrales e integrados de apoyo a las personas mayores frágiles y con dependencia se deben centrar en las personas, de modo que satisfagan distintos tipos de requerimientos, físicos y emocionales.

2.2. Los programas basados en la comunidad

En particular, los programas basados en la comunidad tienen el objetivo de facilitar la permanencia de las personas mayores con pérdida de validez en sus propios domicilios, con buenas condiciones de seguridad,

confort, respetando sus estilos de vida y garantizando una vida digna. La Organización Mundial de la Salud y el Plan de Madrid 2002, enfatizan el *derecho de las personas mayores a envejecer en sus casas*. Se trata entonces de evitar que la dependencia obstaculice el ejercicio de ese derecho. Para alcanzar este objetivo, los programas deben desarrollar un variado repertorio de acciones que involucra la participación de diversos actores e instituciones, así como la movilización de la comunidad en la que se asientan. Estos programas sólo serán viables y sostenibles si se apoyan/basan en los recursos y necesidades locales. Es común en nuestra región que la vida institucional y los marcos normativos que enmarcan los mandatos y movilización de recursos tengan una base territorial.

2.3. La gestión local de las acciones

Por razones de proximidad, las acciones deben ser gestionadas localmente aunque se inscriban en programas de alcance geográfico más amplio: sub-nacionales o nacionales. Por el tipo de necesidades que procuran satisfacer, los programas de apoyo a las personas frágiles y con dependencia basados en la comunidad son de larga duración: en la actual etapa de la transición epidemiológica, se espera que las personas de edad avanzada pasen varios años de su vida en situación

de fragilidad o con dependencia, por lo que una vez iniciado el programa de apoyo, será necesario continuar otorgándolo por largo tiempo.

Si bien el apoyo a las personas mayores con dependencia debería constituirse en un derecho y por lo tanto estar al alcance de todas las personas que lo necesitan, las alternativas varían desde la gestión pública a la gestión privada sin fines de lucro, gestión privada con fines de lucro o una combinación de algunas o todas estas.

Por otra parte, el apoyo también debe complementarse necesariamente con acciones de movilización comunitaria, involucrando el esfuerzo voluntario de vecinos e instituciones de la localidad para comprender el problema de las personas con pérdida de validez y responder solidaria y mancomunadamente a sus requerimientos.

2.4. La transversalidad e integralidad de los programas

Debido a la multiplicidad de actores, instituciones y sectores de la sociedad involucrados, los programas de base comunitaria para el apoyo a la dependencia deben ser transversales e integrados, es decir, se deben ofrecer de manera complementaria servicios y acciones provistas por diferentes efectores, más allá de las áreas de gobierno o nivel jurisdiccional. Para que esta

integración sea efectiva y eficiente, y se realicen sobre la base del respeto de derechos citados precedentemente, los programas deben estar *focalizados en las personas mayores frágiles o con dependencia*. Las necesidades, requerimientos y preferencias de las personas mayores constituyen el eje integrador de acciones y programas.

Deben a su vez ser integrados y continuos, es decir, acompañar el proceso de avance de la dependencia y las nuevas necesidades que está situación genera. Los programas integrados basados en la comunidad para el apoyo a la fragilidad y la dependencia, focalizados en las personas, se diferencian nítidamente de los servicios basados en instituciones (hogares geriátricos, asilos, etc.) como de los servicios domiciliarios focalizados en los proveedores (programas de cuidadores domiciliarios). Los programas integrados de base comunitaria

“El derecho a la vida es uno de los derechos que los programas de apoyo a las personas mayores frágiles o con dependencia deben respetar.”

focalizados en las personas, comprenden una vasta gama de acciones y servicios que abarcan desde la visita o llamada diaria de contacto, la teleasistencia, el apoyo en las tareas domésticas, la realización de compras y trámites, el remplazo para aliviar a cuidadores familiares hasta los cuidados personales para personas con problemas de salud postradas o inválidas. Comprenden también apoyos institucionales como los centros de día o clubes de mayores, orientados a evitar el aislamiento, promover la educación permanente, la prevención de la salud o la rehabilitación. Van acompañando a las personas que necesitan apoyo, en forma de escalera, por su complejidad y su costo, desde el primer nivel de dependencia hasta el más elevado en el que puede resultar necesaria la internación en una residencia. La planificación debe por lo tanto, contemplar estos “escalones de dependencia”, favoreciendo su integración para que la persona y sus familiares tengan garantizada la continuidad en la atención.

Los programas e instituciones que forman parte de los programas de base comunitaria están diseñados para dar respuesta a las necesidades de los ciudadanos mayores que los van a utilizar, si favorecen la permanencia de las personas en sus comunidades y si facilitan su participación activa en el diseño, desarrollo y evaluación de la dinámica.

2.5. Programas de apoyo

Debido a la amplitud de las acciones involucradas, los programas integrados de base comunitaria orientados a que las personas envejecen en sus casas, reciben la denominación de programas de apoyo.

Tal denominación se fundamenta en razones éticas y funcionales. Desde la perspectiva ética, las acciones de apoyo se diferencian de las de cuidado por las relaciones de simetría o asimetría implicadas entre quienes proporcionan el servicio y quién lo recibe. En las acciones de apoyo, la persona con dependencia es el sujeto activo de la demanda y hacia ella se dirige la ayuda que necesita para mantenerse de manera autónoma en su domicilio. En los programas de cuidado, en cambio, se presume la pasividad de las personas mayores que reciben atención, mientras que la actividad se centra en quienes la proporcionan, especialmente capacitados para detectar las necesidades personales de los asistidos.

2.6. Los proveedores de apoyo

Desde el punto de vista funcional, los programas de apoyo de base comunitaria se diseñan para facilitar la permanencia segura y confortable de las personas mayores frágiles y con dependencia en sus domicilios.

En todos los casos, existen en las comunidades diversas modalidades espontáneas de apoyo, por lo que su identificación y la comprensión de los términos del intercambio que cristalizan son las primeras y principales tareas de técnicos u organizaciones de la sociedad civil que se proponen encarar una intervención social. El reconocimiento de las redes de apoyo comunitarias, su estímulo y fortalecimiento es el corazón del trabajo de movilización de una comunidad.

Los proveedores de apoyo pueden ser formales o informales. En este documento se entiende como apoyo formal aquel que recibe una contribución por ser realizado, independientemente que haya recibido capacitación para hacerlo o no. En cambio, se considera apoyo informal el realizado por familiares, amigos o vecinos sin percibir remuneración monetaria. Un tipo particular de operadores informales son los voluntarios, personas pertenecientes a una organización civil o que en forma aislada realizan por su propia decisión acciones que benefician a otras personas, sin recibir remuneración alguna. En la experiencia internacional se destaca la participación del voluntariado de personas mayores dirigido específicamente a otras personas mayores en los programas comunitarios de apoyo a la dependencia.

2.6.1. Tipos de apoyo

Dado que la mayor prevalencia se registra en la necesidad de ayuda para el desempeño de las actividades instrumentales de la vida diaria: quehaceres domésticos, salir a la calle, hacer compras, viajar en transporte público, participar de actividades recreativas y culturales, los programas de apoyo de base comunitaria comprenden acciones informales llevadas a cabo por familiares como por amigos, vecinos o voluntarios. A través de este apoyo también se intercambia afecto, compañía, conocimientos y experiencia. En otros casos los apoyos pueden provenir de servicios formales, particularmente cuando se trata del apoyo para realizar las actividades básicas de la vida diaria, en la que se requieren más horas de acompañamiento, apoyo para hacer compras, adaptación de las viviendas, hasta los más complejos servicios de cuidados personales o enfermería.

2.6.2. La formación y acreditación

La formación, acreditación y regulación de los recursos humanos que prestan servicios profesionales y no profesionales en los domicilios es un aspecto de fundamental importancia en los programas de apoyo de base comunitaria. Existe consenso acerca del papel de las asociaciones o colegios profesionales en la acreditación del personal

profesional: enfermeras, kinesiólogos, trabajadores sociales, etc. En cambio, es más difusa la experiencia acerca del marco regulatorio que rige para las actividades no profesionales: asistentes geriátricas, tareas domésticas, etc. Está comúnmente aceptada la necesidad de formación específica para las personas que se desempeñan como asistentes geriátricas en los domicilios de las personas dependientes y en las competencias que se deben desarrollar. Sin embargo, no existe una pauta internacional que establezca la modalidad de regulación de las actividades. Es necesario establecer el tipo de apoyo que presta para luego establecer una currícula de formación y mecanismos de acreditación adecuados a cada perfil.

2.7. Participación comunitaria

2.7.1. Ingeniería comunitaria

Los programas de apoyo exigen, además, la movilización de la comunidad en la que se localizan. La movilización comunitaria comprende la sensibilización de las autoridades gubernamentales, de las instituciones locales, de los comercios y proveedores de servicios, del transporte público y del conjunto de los vecinos en relación con las personas mayores que viven en su área de influencia. Asimismo, implica establecer canales permanentes para escuchar y difundir la voz de

las personas mayores que son los verdaderos expertos en relación a sus vidas. La participación de los destinatarios del apoyo debe ser el centro de los procesos que se desarrollen.

La participación comunitaria, hace referencia a la oportunidad de *“construir juntos y proponer un entorno de vida en el cual cada persona que envejece pueda concebir y gestionar su propio proyecto de vida, para envejecer libre y solidario en su domicilio personal, familiar y comunitario, integrado en su entorno (familia, amigos, vecinos) y su contexto gracias a un panel de ayudas adaptadas y de calidad que permiten la libertad de elección”*. (JM Caudron, Simposio sobre Atención en domicilio a personas mayores dependientes).

2.7.2. Ciudades amigables

La adaptación de la ciudad y el entorno para que resulten amigables con las personas de más edad, son otros de los factores que resultan indispensables para la plena inclusión de las personas de edad avanzada. Entre las dimensiones más destacadas, se tienen que hacer accesibles los edificios, los espacios públicos y el transporte. La falta de accesibilidad al transporte público por el diseño de las unidades, así como el maltrato del que son víctimas los mayores por parte de los conductores, se ha reconocido en la

mayoría de las ciudades en las que se ha consultado sobre el tema. Las veredas en mal estado o la ausencia de ellas, es la otra de las quejas frecuentes de los ciudadanos mayores y otros grupos como las personas con discapacidad, embarazadas, etc. ya que se les dificultan el caminar por la ciudad por el temor a sufrir caídas. Por otra parte, el alumbrado, los parques y espacios recreativos tienen que permitir el fácil desplazamiento de las personas con discapacidad. La integración social de las personas de edad avanzada depende, en una elevada proporción, de las facilidades que ofrece el entorno físico de las ciudades. En ese sentido, se destaca el avance en varias ciudades con la aplicación del programa Ciudades

“La adaptación de la ciudad y el entorno para que resulten amigables con las personas de más edad, son otros de los factores que resultan indispensables para la plena inclusión de las personas de edad avanzada.”

Amigables con las Personas Mayores, iniciado por la Organización Mundial de la Salud en 2006 que ha promovido una red de más de 500 ciudades alrededor del planeta.

Si bien el eje de estas transformaciones es responsabilidad de los gobiernos locales, la movilización comunitaria es muy efectiva para generar más conciencia. La participación de las personas mayores en este programa es

imprescindible tanto a la hora de definir los problemas, establecer prioridades como en la conducción del Plan de Mejoras y evaluación del impacto.

Sin duda, una transformación de este tipo requiere de un Estado presente, un sector privado consciente y responsable que acompañe e invierta y una sociedad civil organizada dispuesta a luchar por sus derechos, entre ellos, el “derecho a la ciudad”.



3.

Hacia un plan de acción participativo

3.1. Incrementar la conciencia acerca de los principales problemas del envejecimiento: dependencia, fragilidad, soledad

Para lograr la participación de la sociedad civil y particularmente de las personas mayores, una de las primeras acciones a desarrollar debe tener como objetivo hacer visible el problema social de la fragilidad y la dependencia a medida que la edad avanza, los riesgos de aislamiento

y exclusión social, así como el de negligencia de cuidados, al que muchas de ellas se ven expuestas. Se debe prestar particular atención a las necesidades especiales de las personas mayores que viven solas o con personas que también son de edad avanzada, o cuyos familiares están incapacitados para proporcionar soporte. En esta primera etapa, el plan de acción se enfoca en incrementar la conciencia del problema de la dependencia en todos los sectores de la comunidad: funcionarios gubernamentales de los tres poderes, organizaciones de la sociedad civil, proveedores de servicios privados y el conjunto de la población, y pone su eje en la movilización comunitaria, como una acción efectiva orientada a

Para lograr la participación de la sociedad civil y particularmente de las personas mayores, una de las primeras acciones a desarrollar debe tener como objetivo hacer visible el problema social de la fragilidad y la dependencia a medida que la edad avanza.

ejercer la abogacía por los derechos de las personas mayores en situación de fragilidad o dependencia

3.2. Capacitación y organización de la sociedad civil

Para que las personas de la comunidad puedan participar activamente del Plan de Acción, la siguiente etapa tiene como propósito capacitar y organizar a sectores de la sociedad civil para que:

- presten apoyo solidario a sus vecinos y familiares mayores
- hagan llegar sus necesidades, realicen propuestas, las cuales sean escuchadas.

Asimismo, preparar al entorno para la gestión, la recepción y la articulación de apoyo formal proveniente tanto de instituciones públicas como del sector privado. La movilización comunitaria, entendida como intervención social, construye la trama básica que facilita el asentamiento de programas de variado alcance y tipo de gestión.

3.3. La sustentabilidad de los programas de apoyo

Finalmente, debido a que los programas de base comunitaria para el apoyo de personas mayores frágiles o con dependencia son de larga duración, tienen que ser sustentables.

Los costos de las enfermedades crónicas pueden ser catastróficos, algunas veces mucho más que los de las enfermedades agudas, debido a que la dependencia es progresiva y se mantiene durante períodos que pueden alcanzar varios años. Para que los programas de base comunitaria sean sustentables es necesario que se compartan gastos monetarios con esfuerzos no monetarios entre las mismas personas mayores, sus familias, la comunidad y las fuentes públicas y privadas de financiamiento.

La contribución de las familias, el Estado y la sociedad, incluyendo tanto a la sociedad civil como al mercado, otorgan sustentabilidad a los programas de base comunitaria de larga duración. La experiencia internacional indica que, en la mayoría de los países, las acciones de apoyo en domicilio no proporcionan financiamiento público a la totalidad de los servicios que se suministran en el domicilio, ni a la totalidad de las personas que los demandan. Esta propuesta avanza en el sentido de la responsabilidad del Estado en la formulación de un Plan de Cuidados para todas las personas mayores dependientes. Y que como parte del Plan se regule las responsabilidades en el financiamiento. Muchos países

han optado por financiar desde el propio Estado las prestaciones a personas con recursos insuficientes, la seguridad social a quienes tienen este tipo de cobertura y finalmente la cooperación de las propias familias en los rangos que puedan hacerlo. En casi todas las experiencias revisadas, no se ofrecen apoyos en domicilio, si no hay un compromiso de las familias de compartir las acciones de cuidado y tampoco se ofrecen de manera subsidiada, cuando el costo es equivalente al de una plaza en una internación institucional.

Es necesario tener en cuenta que el apoyo en domicilio es muy costoso cuando se trata de personas con dependencia que requieren muchas horas diarias de apoyo o cuidados. Es por ello que se remarca la importancia que asumen las redes locales de ayuda solidaria como complemento del apoyo formal profesional o no profesional, público o privado. El Estado no puede solo, las familias tampoco. Es imprescindible entonces el trabajo conjunto para ayudar a que el envejecimiento en nuestras sociedades sea transitado con los niveles de calidad de vida que las personas de todas las edades merecen.



4.

Glosario propuesto para la denominación de las acciones de apoyo a las personas mayores frágiles y con dependencia

Sobre la base de estas consideraciones normativas, se expone a continuación la propuesta de glosario que, en la significación del lenguaje castellano, resulta acorde con los principios enunciados.

Como es sabido, las palabras que se eligen para denominar programas, servicios, acciones o personas en las políticas públicas o en las ciencias no son inocuas: las palabras generan imaginarios e identidades sociales. Por este motivo, en este documento se decidió consultar las definiciones

de significado de palabras de la lengua castellana que realiza el Diccionario de la Real Academia Española (RAE). Debe tenerse en cuenta que la lengua española es la predominante en América Latina y que si bien en España se han puesto en marcha recientemente programas de apoyo domiciliario, son los países anglosajones los que poseen el desarrollo más temprano y extendido. La utilización de anglicismos es frecuente cuando el lenguaje se basa en definiciones que proceden de experiencias en lengua inglesa: uno de los propósitos de este glosario es evitar la emergencia de anglicismos o neologismos vinculados al tema. Su propuesta es un componente fundamental para normalizar un marco común para la región latinoamericana.

En primer lugar, se revisaron las acepciones de la lengua castellana para las palabras *cuidados* y *apoyo*. Según la RAE

Cuidado: Acción de cuidar

Cuidar: Asistir, guardar, conservar.

Apoyar: Favorecer, patrocinar, ayudar

Apoyo: Protección, auxilio o favor.

Como se mencionó en los puntos anteriores, se optó por la palabra *apoyo* porque implica un concepto más amplio, en el que pueden

incluirse los cuidados (asistencia a enfermos) en una de sus dimensiones (ofrecer protección).

En el marco de derechos adoptado por este documento, la distinción entre *validez* y *autonomía* es de crucial importancia. Según la RAE

Autonomía: Condición de quien, para ciertas cosas, no depende de nadie.

Dado que el *control de la propia vida* es un derecho indelegable de las personas cualquiera fuera su condición física, los programas de apoyo a la dependencia promueven la *autonomía* en las decisiones aunque las personas requieran ayuda para el desempeño de las actividades de la vida diaria. Se optó por el término *validez* para designar las limitaciones o pérdida de la capacidad de realizar por sí mismo actividades de la vida cotidiana: *pérdida de validez*.

Válido: Dicho de una persona anciana: Que puede valerse por sí misma.

Validez: Cualidad de válido.

Aplicando el glosario elegido se debe decir que *los programas de apoyo a la dependencia promueven la autonomía de decisiones de las personas mayores con pérdida de validez*.

Se ha usado hasta el presente la denominación *personas mayores*

frágiles y dependientes para calificar la situación de quienes poseen limitaciones físicas o requieren ayuda de otros para su sobrevivencia. En este documento optamos por definir como *frágiles* a las personas de edad avanzada que no tienen pérdida de validez, pero cuyas condiciones físicas muestra vulnerabilidad. En cambio, preferimos utilizar el término personas *con dependencia* para nombrar a las personas que están en situación de requerir ayuda de terceros. Desechamos el concepto persona *dependiente* porque define íntegramente al sujeto a partir de su pérdida de validez y excluye la

noción de que es autónomo en sus decisiones.

Frágil: Débil, que puede deteriorarse con facilidad.

Dependencia: Situación de una persona que no puede valerse por sí misma.

Dependiente: Que depende.

Las definiciones consignadas corresponden a la 22° edición del Diccionario de la Lengua Española (RAE).



Conclusiones y recomendaciones

Como resultado de la consultoría quedó reafirmada la importancia que el tema del apoyo a las personas mayores en situación de dependencia tiene para la región. Los gobiernos, las universidades, las organizaciones de la sociedad civil y el sector privado están incluyendo la temática en sus agendas. Sin embargo, el desarrollo de servicios o programas que den respuestas a estas necesidades son prácticamente inexistentes.

Son escasas también las oportunidades de compartir experiencias, evaluar los caminos recorridos y lograr consensos básicos para un mejor abordaje.

El análisis y la revisión del conjunto de datos socio-demográficos, documentos e información cualitativa pusieron de manifiesto la importancia de continuar el debate sobre dimensiones fundamentales de las que todavía hay controversias en América Latina.

Este documento contiene un marco de valores común que espera aportar a establecer estas bases que permitan avanzar en sistemas de cuidados de largo plazo para personas mayores en situación de dependencia.

La tarea es de gran complejidad por lo que el modelo de planificación debe contemplar la activa participación de la comunidad, incluyendo la promoción de diversas formas de voluntariado orientado al apoyo solidario de las personas con dependencia y la presencia del Estado en su indelegable rol en la defensa del bien común.

Para ello proponemos:

Sentar y consensuar las bases conceptuales y metodológicas de un Enfoque de Cuidados Integrados e Integrales, basado en la comunidad y en un enfoque de derechos humanos. Abogar por los derechos humanos de las personas mayores dependientes, visibilizando su situación,

proponiendo y colaborando en la formulación de nuevos regímenes normativos orientados a su defensa. Identificar y difundir buenas prácticas de servicios de cuidados sustentables, de calidad y basados en la comunidad.

Fortalecer el contacto entre organizaciones públicas, privadas y de la sociedad civil, que pueden convertirse en una verdadera red de organizaciones que además de favorecer intercambios productivos, se constituye en una adecuada plataforma para la evaluación y monitoreo comparado de las prácticas que se desarrollen.

Estudiar y proponer modalidades de organización de servicios de cuidados personales, como ayuda para el aseo personal, servicios de asistencia doméstica, preparación de alimentos y distribución de comidas a domicilio, que combinen recursos de voluntariado con recursos financiados por los gobiernos locales u otras instituciones gubernamentales y privadas.

Establecer un banco de “buenas prácticas”, que tenga efectos demostrativos y esté disponible para todas las organizaciones interesadas. Desarrollar las claves de programas de capacitación basados en el marco conceptual acordado y dirigido a los diversos actores sociales que conforman la red de apoyo de las personas mayores.

Innovar y fortalecer el voluntariado social mediante la promoción de acciones de apoyo en actividades instrumentales de la vida diaria de personas dependientes que viven solas o con sus cónyuges,

como realización de compras y trámites, visitas y acompañamiento, incluyendo juegos, lectura de diarios y revistas, actividades que ayuden al autocuidado de la salud tanto física como emocional y cognitiva.

El derecho a recibir cuidados domiciliarios

es un derecho de todas las personas mayores

**HelpAge
International**

*personas mayores
protagonistas*

**HelpAge International
Centro de Desarrollo Regional para
America Latina y el Caribe**

info@helpagela.org
www.helpagela.org