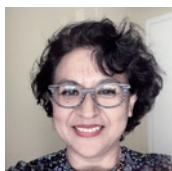


El cuidado de las personas vulnerables a lo largo de la historia



Martha Quezada
Investigadora social



Luis Miguel Bascones
Sociólogo
Usuario de silla de ruedas y asistencia personal

Al inicio del confinamiento a causa de la COVID-19, se hizo viral la respuesta de Margaret Mead a sus alumnos a la pregunta sobre cuál era el primer signo de civilización en la humanidad. Ella respondió que este primer signo era un fémur fracturado y sanado. “Mead explicó que, en el reino animal, si te rompes una pierna, mueres. No puedes huir del peligro, ir al río a beber o buscar comida para sobrevivir. Eres carne de bestias que merodean. Ningún animal sobrevive a una pierna rota el tiempo suficiente para que el hueso sane.”

“Un fémur roto que se ha curado es evidencia de que alguien se ha tomado el tiempo para quedarse con la persona que se lo rompió, ha vendado la herida, le ha llevado a un lugar seguro y le ha ayudado a recuperarse. Mead dijo que ayudar a alguien en las dificultades es el

punto donde comienza la civilización” (Ira Byock, en Prieto, 2020).

En efecto, la investigación arqueológica sugiere prácticas de cuidado en distintas sociedades prehistóricas, a partir del hallazgo de esqueletos humanos con signos de distintos trastornos musculoesqueléticos, amputaciones o lesiones, correspondientes a personas con enfermedades o patologías que podían ser más leves o severas, y cuya supervivencia durante años no hubiera sido posible sin la ayuda de otras personas o sin la “acomodación” del gru-

po (por ejemplo, en sociedades nómadas, a personas con dificultades en la marcha) (Gorman, 2012).

Cuidar y recibir cuidados forma parte de nuestra experiencia humana. Todas las personas necesitan ayuda, cuidado o apoyo de otras en algún momento, e incluso a lo largo de toda su vida, para subsistir, participar en la sociedad y vivir con dignidad. En el caso de las personas vulnerables, la forma en que estos cuidados se despliegan está estrechamente relacionada con el sistema de creencias y valores de la sociedad. A lo largo y ancho de la historia, la interpretación y consideración de las personas con condiciones vulnerables de salud o diferentes al estándar en cuanto a su funcionamiento ha cambiado, y también las prácticas: de la eliminación al reconocimiento, en distinto grado y manera, como parte de la comunidad humana.

En la época contemporánea, la Alemania nazi aprobó por ley, en 1933, la esterilización quirúrgica forzosa de cualquier persona que sufriera una enfermedad hereditaria. Otros países, bajo la ideología de un nacionalismo eugenésico, mantuvieron leyes de esterilización durante décadas. A continuación, empezó la operación oficial conocida como el programa Aktion T-4, de asesinato de los seres humanos más indefensos, pacientes con discapacidad institucionalizados en Alemania y en los territorios ocupados, que se ha estimado en más de 200.000 personas (Disability Rights Avocates, 2001). Los métodos se ampliaron luego a otros grupos humanos molestos en los campos de exterminio, como Auschwitz.

Esta política de explotación y asesinato sistemático derivó de ideologías que negaban la condición humana de las personas con discapacidad, las consideraban “inferiores” o como una “carga económica”. La cuestión de qué es “ser persona” es la base de su reconocimiento de valor y de una dignidad que requiere protección y, cuando se encuentra en una condición vulnerable (situaciones de dependencia funcional relacionadas con la infancia, la vejez, la discapacidad), proveer cuidados. En la tradición occidental, ser persona se ha relacionado, desde Aristóteles a Kant y a Rawls, con la capacidad racional, atribuida primeramente solo a los hombres libres, con exclusión de las mujeres y los esclavos.



Heródoto (historiador griego) llamaba a los egipcios el pueblo de los sanísimos, debido al notable sistema sanitario público que poseía.

“El primer signo de civilización en la humanidad: un fémur fracturado y sanado.”



“En Alemania, durante el período nazi, se puso en marcha la operación oficial conocida como el programa Aktion T-4, de asesinato de los seres humanos más indefensos, pacientes institucionalizados con discapacidad. Se ha estimado en más de 200.000 las personas asesinadas en Alemania y los territorios ocupados, (Disability Rights Avocates, 2001).”

El ideal liberal de autonomía moral-racional, cuando se enfoca además desde un sentido de autosuficiencia y, desde la lógica economicista, de productividad, puede dejar fuera de la comunidad humana a las personas más vulnerables, en situación de dependencia, como mayores o con discapacidad. Muy especialmente, cuando se trata de diversidad o de limitaciones en el plano cognitivo. En este sentido, perspectivas contemporáneas sitúan el horizonte del ser persona no solo en garantizar ayudas para la toma de decisiones (como la accesibilidad cognitiva) cuando sea necesario, sino en el reconocimiento de la humanidad como interacción, incluyendo la expresión de las emociones.

Cuidados, apoyos, equiparación

Aunque en algunas sociedades los hombres han participado en mayor medida de prácticas de cuidado, en líneas generales, esta tarea la han desempeñado mujeres y personas en posición social subordinada. Históricamente, los cuidados han sido minusvalorados, invisibilizados, una forma de negar su centralidad en la experiencia humana. Este cuidado, dentro del grupo familiar, ha recaído mayoritariamente en las mujeres, básicamente madres, hijas,

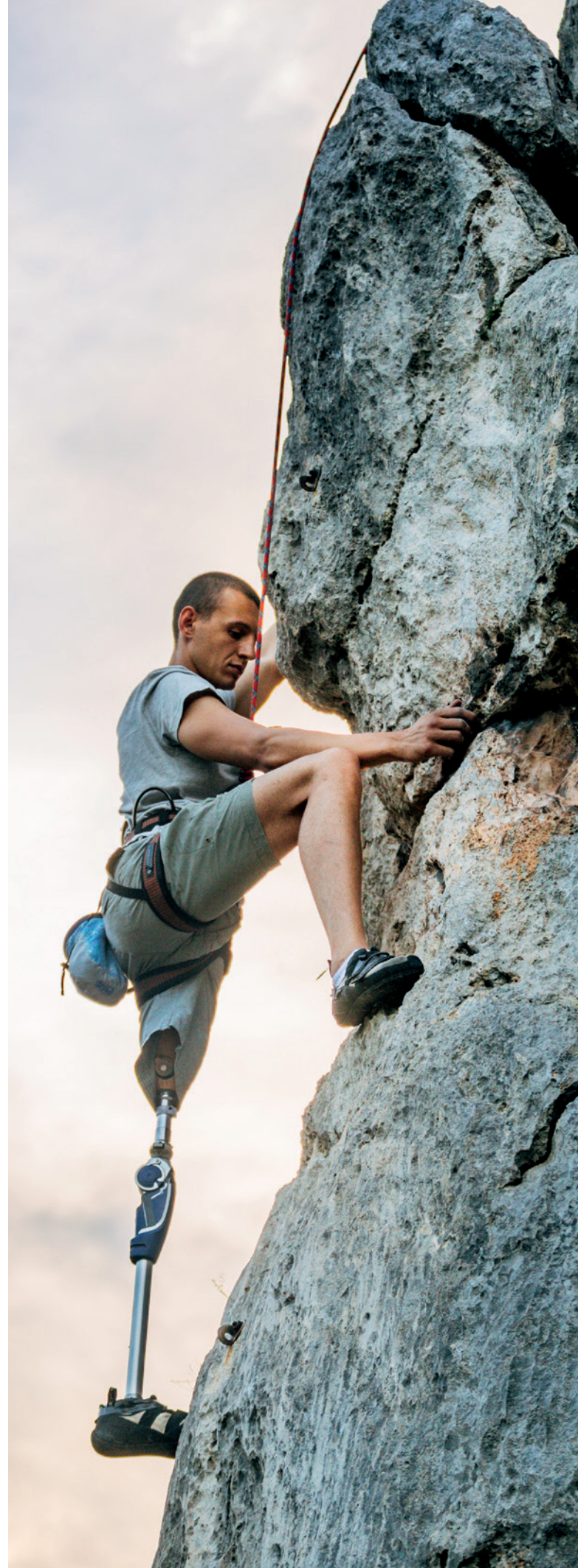
esposas. Una figura tradicional fue la hija menor, que debía quedarse soltera para hacerse cargo del cuidado de los padres (Carrasco, Borderías y Torns, 2011).

El envejecimiento de la población ha supuesto un notable incremento de la prevalencia de enfermedades crónicas y de limitaciones funcionales, pues ambas se correlacionan fuertemente con la edad. Este aumento de las necesidades de cuidado coincide con el descenso de la natalidad, la incorporación de las mujeres al mercado de trabajo, el cambio y la reducción de la estructura familiar (de la “familia extensa” a la familia nuclear y al hogar monoparental), y hace insostenible el esquema actual de cuidados, basado fundamentalmente en las familias, mediante la figura de la persona cuidadora informal, habitualmente mujer.

En años recientes, ha cobrado impulso el estudio de los cuidados, constituido en un enfoque y una propuesta. Ahora bien, este mismo término, como el de “atención”, se ha criticado desde el movimiento de las personas con discapacidad, en cuanto que tiende a concebirlas como “objeto” pasivo (de cuidado) que las cosifica y las convierte en una “carga” para la familia y la sociedad, en lugar de ser titulares activas de derechos. En relación con esto, se propone un enfoque basado en los apoyos como alternativa al de los cuidados de larga duración. Este enfoque va más allá de una diferencia terminológica, en tanto que critica aquellos sistemas de cuidado que “responden a criterios médicos y promueven la segregación, la contención y el desempoderamiento de las personas con discapacidad” (Relatora Especial sobre los derechos de las personas con discapacidad, 2017: 21).

Cuidar y ser cuidado pone en juego a personas en una relación compleja, con varios agentes cuyos intereses no siempre coinciden. Es preciso reconocer la valía humana, ciudadana, de las vidas, tanto de quienes cuidan, prestan ayuda, facilitan apoyos, como de quienes los reciben. Esto requiere, entre otros aspectos:

- Proporcionar formas de apoyo a las personas con discapacidad/dependencia que les permitan tomar decisiones, en la medida de sus posibilidades, sobre sus vidas, participar y ser incluidas en la comunidad.
- Reconocer la labor de cuidados, de ayuda. Tanto en la familia como de manera laboral, en las condi-



ciones de trabajo y salariales. Respecto a las familias, es necesario ofrecer espacios de respiro, información, formación y apoyos para el cuidado.

- Es preciso promover una mayor presencia de varones en tareas de cuidado, desde la responsabilidad compartida. Se requieren fórmulas de conciliación e incentivos empresariales para que tanto hombres como mujeres puedan asumir estas tareas.
- Adoptar responsabilidad como sociedad, desde las Administraciones públicas, en proveer y acompañar las diversas formas de apoyo, en términos financieros, legales, en la prestación directa y la promoción de incentivos.
- Impulsar la disposición de productos de apoyo (ayudas técnicas), accesibilidad de los entornos, para favorecer la autonomía personal.
- Repensar las políticas migratorias que permitan compensar la pirámide poblacional y contribuir al sostenimiento financiero de las pensiones.
- Mejorar la articulación y la continuidad entre el sistema de salud y el sistema social de apoyos, para el abordaje de la cronicidad y la dependencia funcional.

- En una perspectiva de responsabilidad intergeneracional, es preciso mejorar las condiciones de vida de las generaciones más jóvenes, resolviendo su mayor precariedad comparativa en ámbitos como el empleo, los ingresos o el acceso a la vivienda, factores que condicionan, a su vez, proyectos de vida y natalidad.

La relación de ayuda, cuidado y apoyo dio origen y se encuentra en la base de la civilización. La negación de la humanidad a personas en condiciones vulnerables, en este caso respecto a la dependencia funcional, abre la puerta a la barbarie. La continuidad del cuidado sobre el eje familiar y privado, tal como se ha entendido hasta ahora, no es sostenible ni en términos demográficos ni culturales. La crisis de la COVID-19 ha puesto de manifiesto estas cuestiones, así como el carácter primordial de los cuidados. Es necesario disponer de y prever apoyos equitativos y sostenibles para las distintas partes de esta relación compleja.

Referencias

Carrasco, C., Borderías, C., y Torns, T. (2011). *El trabajo de cuidados. Historia, teoría*. Madrid: La Catarata.
 Disability Rights Advocates (2001). *Forgotten Crimes: The Holocaust and People with Disabilities*. Recuperado de: https://www.canonsocialwerk.eu/1943_apeldoorn/forgotten_crimes.pdf
 Gorman, J. (2012). *Ancient Bones That Tell a Story of Compassion*. *The New York Times*. Dec. 17, 2012. Recuperado de: <https://www.nytimes.com/2012/12/18/science/ancient-bones-that-tell-a-story-of-compassion.html>
 Prieto R. Más allá de las pandemias. *Rev Colomb Cir*. 2020;35:141-2 / Especial COVID-19. <https://doi.org/10.30944/20117582.606>
 Relatora Especial sobre los derechos de las personas con discapacidad (2017). *Informe de la Relatora Especial sobre los derechos de las personas con discapacidad (Tema: acceso de las personas con discapacidad a apoyo)*. Consejo de Derechos Humanos. Naciones Unidas. Recuperado de: <https://www.ohchr.org/SP/Issues/Disability/SRDIsabilities/Pages/Reports.aspx>

¿Necesitas mayor Autonomía en tu hogar?

AHORA YA NO HAY QUE PENSAR EN CAMBIAR DE DOMICILIO

Adom
BY ERREHA & BJ ADAPTACIONES
 ACCESIBILIDAD | ADAPTACIÓN | AUTONOMÍA
www.adom-autonomia.com



Adom, soluciones integrales en Autonomía y Accesibilidad

MÁS MOVILIDAD CON GRÚAS DE TECHO. Comunica cama-silla-wc-ducha. Control por mando a distancia.

BAÑO 100% ACCESSIBLE. Ducha 100% plana, sin escalones ni mamparas, baños 100% transitables en silla de ruedas.

MÁS CONTROL DEL HOGAR. Teléfono, interfono, televisor, persianas, luces...Control sobre todo el hogar en un único mando a distancia.

AUTONOMÍA PARA ENTRAR Y SALIR DE CASA. Automatización de puertas, elevadores, en casa o en la escalera. Acceso también disponible por control remoto.




¡ INFÓRMATE ! >>> Proyectos personalizados. Expertos en soluciones para cada discapacidad. Te asesoramos en la obtención de ayudas y subvenciones.

PÍDENOS PRESUPUESTO SIN COMPROMISO info@adom-autonomia.com **T. 93 285 04 37**