



# EL CUIDADO COMO LA RE-MOVILIZACIÓN DE LAS CAPACIDADES (*CAPABILITIES*) DEL PACIENTE EN LA PRÁCTICA MÉDICA

## CARE AS RE-MOBILISATION OF THE PATIENT'S CAPABILITIES IN THE MEDICAL PRACTICE

ERICBERT TAMBOU KAMGUE

Universidad de Maroua-Camerún

ericberttk@outlook.fr

### RESUMEN:

#### Palabras clave:

Capacidad, cuidado, paciente, salud, enfermedad.

Recibido: 11/11/2020

Aceptado: 08/08/2021

La enfermedad y la discapacidad son dos formas de vulnerabilidad de las que son víctimas los seres humanos; éstas limitan la capacidad de actuar del ser humano y reducen sus posibilidades reales. Estas formas de vulnerabilidad pueden corresponder a pérdidas de capacidades (*capabilities*). Armatya Sen presenta el enfoque de las capacidades (*capabilities*) como una nueva teoría de la justicia social, una nueva manera de pensar el bienestar humano que supera las falacias del utilitarismo. La capacidad (*capability*) se refiere a lo que una persona es realmente capaz de hacer. El cuidado médico, por lo tanto, aparece como una forma de ayuda cuyo objetivo es la lucha contra la vulnerabilidad mediante la re-movilización de las capacidades (*capabilities*) debilitadas del enfermo que, en algún momento de su existencia, a causa de la enfermedad, se encuentra más o menos privado de ellas momentáneamente. El desarrollo del poder actuar y del poder ser del paciente, a través de los cuidados que le brindan el personal médico y familiares, consiste en fortalecer al paciente en sus capacidades (*capabilities*) de participar de manera efectiva y activa en la vida social y, en la gestión de los cuidados y del sistema de salud. El objetivo de este artículo es evidenciar las aportaciones de las capacidades (*capabilities*) al cuidado de los pacientes. Para ello, se consideran las capacidades como caldo de cultivo de un nuevo paradigma de comprensión de la vulnerabilidad en la práctica médica.

### ABSTRACT:

#### Keywords:

Capabilities, care, patient, health, illness.

Illness and disability are forms of vulnerability to which human beings are victims; they limit a person's ability to act and his real possibilities are reduced. These forms of vulnerability may correspond to the loss of capabilities. Armatya Sen presents the capabilities approach as a new theory of social justice, a new way of thinking about human well-being that overcomes the shortcomings of utilitarianism, the dominant approach of his time. Capability refers to what a person is really capable of doing. Medical care, therefore, appears as a form of help whose objective is to fight against vulnerability by re-mobilizing the capabilities of the patient who, at some point in his existence due to the disease, is found more or less momentary deprived of them. The development of the power to act and the power to be of the patient, through the care provided by the caregivers, consists of strengthening their capabilities that allow them to participate effectively and actively in social life and in the management of care and health system. The objective of

this article is to highlight the contributions of capabilities to patient's care. For us, it will be a matter of considering capabilities as the basis of a new paradigm for understanding the care of sick and vulnerable people in medical practice.

## 1. Introducción

El título de este artículo suscita varias preguntas. La que más llama la atención es, ¿cuál es el impacto o la aportación de la noción "capacidad" en la bioética? En efecto, la enfermedad, el sufrimiento y la discapacidad son formas de vulnerabilidad de las que son víctimas los seres humanos. Esto implica pérdidas de capacidades en diversos ámbitos: social, cultural, fisiológico y psicológico. Las enfermedades del ser humano, como lo enfatizó Canguilhem (1966), no son sólo limitaciones de su poder físico o psíquico, sino también dramas de su historia. Cabe preguntar, ¿qué cuidado adecuado se debe desarrollar frente a la vulnerabilidad humana? El cuidado médico, por tanto, aparece como una forma de ayuda cuyo objetivo es la lucha contra la vulnerabilidad mediante la re-movilización de las capacidades debilitadas del enfermo. La enfermedad limita la capacidad de actuar de una persona; sus posibilidades reales se reducen. Según Sen, "la idea de capacidad (*capability*) está relacionada con la libertad concreta. Asigna un papel crucial a la capacidad real de una persona para realizar las diversas actividades que valora."<sup>1</sup> La capacidad (*capability*) se refiere a lo que una persona es realmente capaz de hacer. Acceder a nuevas capacidades (*capabilities*) para el enfermo o recuperar sus capacidades (*capabilities*) debilitadas o perdidas por la enfermedad requiere la mediación de cuidadores que lo ayuden, lo acompañen y lo apoyen. A través del cuidado médico, el cuidador ayuda al paciente a recuperar su poder de actuar. La recuperación de este poder de actuación del paciente consiste en fortalecer sus capacidades (*capabilities*) que le permitan participar de manera efectiva y activa en la vida social.

Tomando como referencia las reflexiones realizadas sobre el enfoque de las capacidades (*capabilities*), el obje-

tivo de este trabajo consiste en presentar las aportaciones del dicho enfoque al cuidado de los pacientes. Para nosotros, se tratará de considerar las capacidades (*capabilities*) como la base de un nuevo paradigma de comprensión de la atención a los enfermos en la práctica médica. En otras palabras, la pregunta es de qué manera la atención médica se debe llevar a cabo de modo a re-movilizar las capacidades del paciente. En primer lugar, presentaremos la noción de capacidades (*capabilities*) a partir de las investigaciones de Armatya Sen y Martha Nussbaum. Luego, mostraremos cómo la enfermedad es una privación de las capacidades (*capabilities*) del paciente en la medida que refleja la imposibilidad de autorrealización. Terminaremos la reflexión haciendo una nueva apertura sobre la atención médica o cuidado médico como acto de revivificación o readaptación de las capacidades del paciente.

## 2. El enfoque de las capacidades (*capabilities*)

Desarrollado por el economista y filósofo indio, Premio Nobel de Ciencias Económicas en 1998, Armatya Sen, el enfoque de las capacidades (*capabilities*) se presenta como una nueva teoría de la justicia social, una nueva manera de pensar el bienestar humano que supera las falencias del utilitarismo. Es, desde luego, el enfoque dominante de su tiempo. Según Sen, el utilitarismo tiene dos problemas fundamentales. En primer lugar, el utilitarismo se enfoca más en la búsqueda conmensurable de la utilidad, y como tal, no toma en cuenta el estilo de vida y los valores de los individuos. Y, en segundo lugar, el utilitarismo considera la utilidad como un valor en sí<sup>2</sup>. La nueva teoría de Sen se basa en la posibilidad de las personas para lograr el estilo de vida que eligen. Así, "el enfoque de las capacidades de Sen constituye un paso de la racionalidad económica tradicional hacia una racionalidad ética sobre el desa-

1 Sen, A. *L'idée de justice* (Trad. Paul Chemla et Éloi Laurent), Flammarion, Paris, 2009, 309.

2 Idem.

rollo humano y de la justicia social.”<sup>3</sup> Sen lo explica en estos términos:

“Nos diferenciamos profundamente unos de otros, tanto en características internas (edad, género, aptitudes generales, habilidades particulares, vulnerabilidad a la enfermedad, etc.) como en circunstancias externas (propiedad de ciertos bienes, el origen social, problema medioambiental, etc.) [...]. El enfoque que he adoptado se centra en nuestra capacidad (*capability*) para llevar a cabo las funciones valoradas de las que está hecha nuestra existencia y, de manera más general, en nuestra libertad para promover los objetivos que tenemos derecho a valorar.”<sup>4</sup>

Las capacidades (*capabilities*) evocan el objetivo de una vida entendida como un bienestar que debe adquirirse a partir de la combinación de diferentes estados que van desde los más simples como comer y beber, hasta los más complejos como ser feliz y participar en la vida común. Según Sen, la capacidad (*capability*) de una persona “representa las diversas combinaciones de funcionamiento (estados y acciones que una persona puede realizar).”<sup>5</sup> No sólo debemos tener en cuenta lo que tienen las personas, sino también su capacidad, su libertad de utilizar los bienes para elegir su propia forma de vida. Es la razón por la cual Monnet piensa que una capacidad (*capability*) es “un vector de modos de operación que expresa la libertad de un individuo para elegir entre diferentes condiciones de vida.”<sup>6</sup>

Las capacidades (*capabilities*) aparecerán como una crítica del utilitarismo que apunta al bienestar y la acumulación de placeres por dos razones. Primero, en el utilitarismo, la libertad no tiene valor instrumental porque solo cuenta el resultado. Y en segundo lugar, la

ausencia de las dimensiones de la acción de la persona sigue siendo esencial. Para Sen, escribe Monnet, la capacidad (*capability*) permitirá “plantear como principio ético la evaluación de las consecuencias en relación con las capacidades, la libertad y los valores del individuo.”<sup>7</sup> Mientras que el utilitarismo se basa en la utilidad, el enfoque de la capacidad (*capability*) se basa en la libertad y por lo tanto permite, según Sen, juzgar “la ventaja de un individuo frente a su capacidad (*capability*) para hacer las cosas que tienen motivos para valorar.”<sup>8</sup> La ventaja que tiene una persona puede juzgarse en función de las posibilidades reales, capacidades, que éste tiene para lograr lo que valora. El enfoque de la capacidad (*capability*), desarrollado por Sen, se fundamenta “en la vida humana y no sólo en ‘objetos de comodidad’ como rentas o bienes básicos [...]. Sugiere abandonar el enfoque sobre los medios de existencia para interesarse en las posibilidades reales de vivir.”<sup>9</sup> Este enfoque nos parece es importante en la medida que permite operar un acercamiento al ser humano en sus posibilidades y/o capacidades de ser en acción - autorrealización-, y su capacidad de elegir su propio estilo de vida.

En el concepto de capacidades (*capabilities*), podemos distinguir dos subconceptos: capacidades y potencialidades. Las capacidades se refieren al hecho de poder hacer algo (*doing*), sobre todo por medio de las características personales de los individuos y las oportunidades sociales. Las potencialidades, en cambio, se refieren a tener los medios (*being*) a través de las dotaciones de capital de los individuos. Sen hace una distinción entre el funcionamiento y la capacidad (*capability*). Para él, “un funcionamiento es una realización, mientras que una capacidad (*capability*) es una aptitud de realización.”<sup>10</sup> El funcionamiento se refiere a una realización particular. La capacidad (*capability*) incluye las condiciones para esta realización. Para tener una vida de calidad, debemos tener la capacidad de elegir la vida que queremos vivir y poder transformar nuestras capacidades (*capabilities*) individuales en funcionamiento. Así, como señala Sen,

3 Restrepo-Ochoa, D. “La salud y la vida buena: aportes del enfoque de las capacidades de Amartya Sen para el razonamiento ético en salud pública”. *Cad. Saúde Pública*. 2013; 29(12): 2372.

4 Sen, A. *Repenser l'inégalité* (Trad. Paul Chemla), Seuil, Paris, 2000, 11-12.

5 *Ibid.*, 66.

6 Monnet, E. « La théorie des “capabilités” d’Amartya Sen face au problème du relativisme ». *Tracés. Revue des sciences humaines* [en ligne]. 2007; 12: 103.

7 *Ibid.*, 116.

8 Sen, A. *L'idée de justice*, *op.cit.* 284.

9 *Ibid.*, 287.

10 Sen, A. *Repenser l'inégalité*, *op.cit.* 43.

“la capacidad (*capability*) es, [...], un conjunto de vectores de funcionamiento, que indica que un individuo es libre de llevar un tipo de vida particular [...]. El ‘conjunto de capacidades (*capabilities*)’ refleja, en el espacio de los funcionamientos, su libertad de elegir entre estilos de vida posibles.”<sup>11</sup>

Sen ha sido criticado por no haber dado un contenido concreto a las capacidades (*capabilities*). Sin embargo, su trabajo será desarrollado y profundizado, posteriormente, por Martha Nussbaum. Ella opta por una lista de derechos fundamentales que no se basan en una ficción filosófica. En efecto, “cuestionándose sobre las raíces filosóficas de la idea de capacidades (*capabilities*), Martha C. Nussbaum ve su origen en los pensadores Griegos: Sócrates y su mayéutica, Aristóteles y la importancia que da a la posibilidad de elegir, los estoicos y su idea de derecho natural ligado a la dignidad de la persona reconocida como poseedora de una capacidad moral.”<sup>12</sup> Para Nussbaum, la capacidad (*capability*) es “lo que las personas son capaces de hacer y ser.”<sup>13</sup> No se trata de obligar a la persona a realizar todas las acciones que están condicionadas por cada capacidad (*capability*), sino de garantizarle la posibilidad de actuar según sus deseos y sus derechos. Una vida que careciera de una de estas capacidades (*capabilities*) no sería una vida plenamente digna. Cualquiera debería poder hacer las elecciones en cada área descrita en la “lista de capacidades (*capabilities*)”. Nussbaum identifica como capacidades (*capabilities*):

“(1) *Vida*. Tener la posibilidad de vivir una vida suficientemente larga y digna de ser vivida; tener la posibilidad de morir antes de que la vida se vuelva indigna de ser vivida.

(2) *Salud física*. Ser capaz de mantener una buena salud, especialmente la salud reproductiva; ser capaz de alimentarse bien y tener una vivienda decente.

(3) *Integridad física*. Ser capaz de moverse libremente; estar a salvo de ataques violentos, especialmente los ataques sexuales y las violencias domésticas; ser capaz de tener las ocasiones de satisfacer su sexualidad y poder elegir su reproducción.

(4) *Los sentidos, la imaginación y el pensamiento*. Ser apto para percibir, imaginar, razonar. Ser capaz de actuar haciendo de las elecciones alumbradas. Tener toda libertad de expresión, garantizada por el Estado. Poder tener experiencias agradables y evitar experiencias inútiles.

(5) *Las emociones*. Ser capaz de apego a las cosas y a las personas, de vivir nuestros sentimientos. Ver su desarrollo emocional no perturbado por el miedo o la ansiedad. Ser capaz de vivir en sociedad con los demás.

(6) *La razón práctica*. Ser apto para tener una concepción del bien y de tener una reflexión crítica sobre su proyecto de vida, lo que requiere la libertad de conciencia y de culto.

(7) *La afiliación*. Ser apto para reconocer a otros hombres y vivir con ellos; ser apto para la empatía, o tener la capacidad de ponerse en el lugar de otra persona. Esta capacidad requiere que sean garantizadas la libertad de reunión y la libertad de opinión política. Ser capaz de tratar a todos los demás como iguales, respetarlos y no humillarlos.

(8) *Las otras especies*. Ser capaz de tener la preocupación de los animales, de los vegetales, breve, del medio ambiente.

(9) *Jugar*. Ser capaz de reír, de jugar y de distraerse.

(10) *El control de su entorno*. A) Política. Ser apto para participar en las elecciones políticas que se nos imponen (derecho a la participación política). B) Material. Ser capaz de conservar su propiedad y hacer con ella lo que quiera. Al trabajo, trabajar como un ser humano, reconocer a los demás trabajadores y ser reconocido por ellos.”<sup>14</sup>

11 Ibid., 66.

12 Bret, B. «Martha C. Nussbaum. Capabilités, comment créer les conditions d'un monde plus juste?». *Justice spatiale | Spatial Justice*. 2012; 5: 2.

13 Nussbaum, M. *Frontiers of justice: disability, nationality, species membership*, The Belknap Press of Harvard-University Press, Cambridge, 2007, 70.

14 Nussbaum, M. *Capabilités: comment créer les conditions d'un monde plus juste ?*, Flammarion, Paris, 2012, 55-57.

Siguiendo este enfoque y aplicándolo al campo de la medicina, la enfermedad puede ser percibida como una privación de las capacidades (*capabilities*) del ser humano en la medida en que cuando ocurre en su vida, él ya no tiene posibilidades reales de elegir la vida que desea. Ya no puede actuar de acuerdo con sus deseos y derechos.

### 3. La enfermedad como privación de las capacidades (*capabilities*) del paciente

La enfermedad no es simplemente una alteración del cuerpo o mejor aún un simple evento que pueda objetivarse en la salud. Su aparición en la vida de un individuo la convierte en una experiencia subjetiva porque la siente y la vive. Es también una experiencia de ruptura, ruptura con el propio cuerpo y ruptura con el mundo. La aparición de la enfermedad es, ante todo, una experiencia que se produce en la intimidad del individuo y sólo después puede ser científicamente tematizada y técnicamente manipulada. Según Hesbeen, la enfermedad hace del paciente un ser dependiente que vacila entre la vida y la muerte; lo que hace la vida más dura o más vacilante. Cuando la enfermedad ocurre en la vida, "la fragilidad de la vida se debilita. Se debilita porque la enfermedad, la deficiencia o la dependencia debilitan al ser humano en su relación con el mundo y lo hacen más sensible a lo que observa, a lo que percibe, a lo que siente en su entorno."<sup>15</sup> Por tanto, la enfermedad tiene un impacto en la vida, lo cual vislumbra el carácter precario, inestable y vulnerable del ser humano. Con la enfermedad, la voluntad se aminora. Hay, por así decirlo, una transfiguración del horizonte del sentido.

Cuando la enfermedad ocurre en la vida de un ser humano, éste se ve limitado y disminuido en su vida diaria. Por tanto, su vida puede calificarse, para utilizar los términos de Judith Butler, como una "vida precaria."<sup>16</sup> Una vida precaria es una vida vulnerable, es decir, una vida cuya viabilidad está amenazada. En términos generales, la persona enferma ya no puede llevar una

vida normal. E incluso si lo hace, no se encuentra en las condiciones necesarias para realizarse. El paciente, a menudo, está completamente aislado de las relaciones sociales y es internado en el hospital. Canguilhem sostiene que "estar enfermo es realmente para el hombre vivir otra vida, incluso en el sentido biológico de la palabra."<sup>17</sup> De hecho, todo no es como solía ser; se le abre una nueva dimensión de la vida. Nuestra experiencia de la enfermedad es la extrañeza: uno se extraña a sí mismo y a la existencia misma. El enfermo ya no está sujeto a su propia existencia; se convierte en un extraño a su propia vida porque es expropiado por la enfermedad. No puede proyectarse hacia el futuro, experimenta el arrepentimiento, la culpa y la ausencia.

La enfermedad transforma la existencia en una lucha diaria. El enfermo hace la experiencia de la ruptura y apertura a otro estilo de vida; se abre a una nueva forma de ser. Esta nueva forma de vida no es normativa porque la enfermedad pone en duda la capacidad del ser humano a auto-realizarse plenamente. Marin lo explica bien en estos términos: "la enfermedad pone la existencia entre paréntesis, o más bien da a la existencia la estructura de un paréntesis que prohíbe proyectos."<sup>18</sup> La enfermedad rompe con ciertos hábitos. Se nota en el individuo una especie de desorden social provocado por la imposibilidad para él de asumir sus actividades personales y sociales; lo que conlleva a una pérdida de identidad social, una pérdida de confianza en sí mismo y en la vida: de ahí el inicio de la ansiedad para el futuro. El paciente está como perdido en su propio cuerpo. Marin destaca la alteración, la pérdida, la expropiación y, en última instancia, la ruptura de la identidad personal y social que implica la enfermedad. De hecho, Marin dice sustancialmente: "la enfermedad frustra los fundamentos mismos del sentimiento de existir y del proceso de identificación del sujeto. Es la experiencia de la diferencia, debilita la unidad, borra el sentimiento de sí mismo, fundadores de la identidad. Inscribe o revela en nosotros la alteridad, la de un cuerpo que se nos escapa, de un

<sup>15</sup> Hesbeen, W. *Penser le soin en réadaptation. Agir pour le devenir de la personne*, Seli Arslan, Paris, 2012, 2.

<sup>16</sup> Butler, J. *Vie précaire*, Éditions Amsterdam, Paris, 2005.

<sup>17</sup> Canguilhem, G. *Le normal et le pathologique*, PUF, Paris, 1966, 49.

<sup>18</sup> Marin, C. *Violences de la maladie, violence de la vie*, Armand Colin, Paris 2008, 66.

pensamiento que vaga, como brújulas locas. Establece una vida caótica que el paciente debe afrontar sin perderse por completo en este gran trastorno interior.”<sup>19</sup>

Así, la enfermedad es, ante todo, otra vida que lleva a adoptar una nueva forma de existencia con sus leyes y normas. Establece un nuevo “hábito de ser.”<sup>20</sup> La persona enferma – ya sea que padezca una enfermedad benigna, grave o degenerativa – siempre, según la perspectiva de Sen, “se enfrenta con la dificultad de traducir [su ventaja] en vida satisfactoria (es decir, tener una vida con la que tenga motivos para felicitarse), por las desgracias de su enfermedad.”<sup>21</sup> La enfermedad se presenta como una privación de capacidades (*capabilities*) pero también como una re-organización del poder actuar del paciente gracias a la acción del cuidado médico. Canguilhem ya recordaba que lo patológico, como lo normal, también está cargado de valores positivos. Constituye un nuevo aspecto de la vida, un tipo de equilibrio muy diferente y no simplemente una disminución o un déficit. Después de la curación, la persona nunca regresa al estado anterior a la enfermedad; ninguna curación es el regreso a la inocencia biológica<sup>22</sup>. La enfermedad deja una huella en la historia del ser humano. Para Marin, con la enfermedad “comienza una nueva historia, deja huellas, desde cicatrices hasta a la respuesta inmunológica, desde secuelas fisiológicas hasta contusiones psicológicas.”<sup>23</sup> Entonces se convierte en una experiencia de innovación positiva en los seres vivos y no sólo en un hecho diminuto o multiplicativo.

Según la “lista de las capacidades (*capabilities*)” de Nussbaum y la experiencia diaria de la enfermedad, se puede observar que la enfermedad se le roba la vida a una persona. El paciente ya no tiene la posibilidad de llevar una vida suficientemente digna<sup>24</sup>, especialmente

cuando padece de una enfermedad grave o degenerativa (enfermedad de Alzheimer, enfermedad de Parkinson, accidente cardiovascular, etc.). La enfermedad afecta a la calidad de vida de la persona y a la imagen que se da a sí misma. El Alzheimer, por ejemplo, a menudo conduce a una pérdida de identidad. Según las investigaciones de Le Galès y Bungener,

“las personas con enfermedad de Alzheimer forman parte de un proceso de historia de vida que las lleva a situaciones desventajosas a menudo evaluadas de forma peyorativa, marcadas por las pérdidas ordinarias del envejecimiento. Pero a estas pérdidas se añaden, bajo el efecto de la enfermedad de Alzheimer, sucesivos tipos de roturas, fallos o malos rendimientos, lábiles y fluctuantes al inicio. También son a veces pérdidas muy particulares, específicas de quién es la persona, de su carácter y de su forma de ser, o incluso la peculiaridad inusual de un comportamiento que lo haría más individual.”<sup>25</sup>

La salud física de la persona también se ve afectada cuando se presenta la enfermedad. “Para Sen, la salud constituye una de las condiciones más importantes de la vida humana y un aspecto fundamental en el marco

es una cualidad humana irreductible y una determinación del ser humano. Por lo tanto, nadie puede quitar la dignidad de otra persona o perder su propia dignidad; ni siquiera la enfermedad priva al ser humano de su dignidad ontológica porque es un valor intrínseco de la persona humana. La dignidad humana no es biodegradable.

La vida digna a la que se refiere Nussbaum en su lista de las capacidades puede clasificarse como “dignidad decente” (Ibid., 10). Es una apreciación libre del estado de la persona, de la imagen que da y se da. La dignidad es aquí una conveniencia subjetiva para con uno mismo, pero también confiada a la mirada de los demás. Además de esta dignidad-decencia del autocontrol, también existe la preocupación de no ser una carga para uno mismo. El riesgo de la dignidad-decencia es que al desarrollarla y apegarnos demasiado a ella, la confundimos con la dignidad ontológica, hasta el punto de negarla, cuando la persona ya no logra coincidir con la imagen que se ha construido, o cuando pierde ánimo ante el sufrimiento y la enfermedad. Si sucede que las funciones físicas y mentales se ven seriamente afectadas, la persona pierde su dignidad-decencia, pero sin embargo conserva su dignidad ontológica. Esta es la razón por la cual Ricot enfatiza que “carecer de ánimo, o incluso ver degradarse el estado de su propia persona o la del prójimo, no equivale a la pérdida de la dignidad ontológica.” (Ibid., 15)

25 Le Galès, C. & Bungener, M. « Introduction » in Le Galès, C., Bungener, M. & Groupe capacités (Ed.), *Alzheimer : préserver ce qui importe. Les “capacités” dans l’accompagnement à domicile*, Presses Universitaires de Rennes, Rennes, 2015, 13.

19 Ibid., 18.

20 Sartre, J-P. *Cahiers pour une morale*, Gallimard, Paris, 1989, 47.

21 Sen, A. *L’idée de justice*, op.cit. 287-288.

22 cf. Canguilhem, G. *Le normal et le pathologique*, PUF, Paris, 1966.

23 Marin, C. op.cit. 66.

24 Es importante señalar que la dignidad en cuestión aquí no es la dignidad ontológica. La dignidad ontológica “surge de la humanidad del hombre.” (Ricot, J. *Dignité et euthanasie*, Éd. Pleins Feux Nantes, 2003, 10). Ella afirma que el ser humano es digno porque es un ser humano; es digno por esencia, independientemente de las contingencias y peligros de la vida. La dignidad aquí

de la reflexión ética en torno a la justicia social.”<sup>26</sup> La persona enferma está limitada en términos de movilidad porque ya no puede moverse libremente. Ella pasa más tiempo acostada y quieta. Según la lista de Nussbaum, la capacidad (*capability*) asignada a este nivel es también la integridad física. Basándose en la explicación dada por Nussbaum, no es fácil para el enfermo satisfacer su sexualidad. Las enfermedades crónicas (enfermedades cardíacas, accidentes cerebrovasculares, enfermedades respiratorias crónicas, cáncer, diabetes, etc.) afectan generalmente a las relaciones humanas y a la satisfacción sexual del enfermo y de su pareja. Influyen en las funciones corporales y en la apariencia física. Esta alteración o limitación de la vida sexual puede ser aceptada por algunas parejas, pero en otras puede provocar trastornos mentales<sup>27</sup>. En el contexto de la pandemia de Covid-19, por ejemplo, las personas infectadas deben tomar una distancia física de las demás, lo que dificulta la actividad sexual durante el período de cuarentena o tratamiento.

Otra capacidad (*capability*) afectada por la enfermedad es el juego. Muy a menudo, cuando estamos enfermos, no es fácil jugar y distraernos, especialmente cuando estamos acostados en una cama. Estamos comprimidos por el peso del sufrimiento y del dolor. Ya no podemos ir al gimnasio ni correr por la calle. Somos más propensos a quedar en calma el tiempo necesario para recuperar la salud y restablecernos bien. La enfermedad se entiende aquí como pérdida de socialización, del poder ser y del poder actuar. En general, la enfermedad, si bien revela nuestra vulnerabilidad, fundamentalmente nos priva de nuestras verdaderas libertades y autonomía. Corresponde a pérdidas de capacidades (*capabilities*), lo que Sen denomina “posibilidades reales de vida.”<sup>28</sup> Por lo tanto, estar enfermo tiene un impacto en la vida del individuo y, por extensión, en su ser en el mundo. La primera preocupación del paciente será recuperar su salud, su capacidad de ser normativo. Esta capacidad debe entenderse, escribe Canguilhem, como “un modo de abordar la existencia sabiéndose no sólo poseedor o

portador, sino también, si es necesario, creador de valor, instaurador de normas vitales.”<sup>29</sup> Desde entonces, ¿cómo ayudar a aquéllos que han perdido sus capacidades (*capabilities*), sus competencias o cómo acondicionarlas? Se tratará para el cuidador de la salud, a través del cuidado médico, de “re-empoderar” la existencia del paciente ensanchando sus campos de posibilidades y ayudándole a dar un nuevo horizonte a su vida.

#### 4. El cuidado médico como ensanche del campo de posibilidades del paciente

El cuidado médico se puede definir, con Worms, como “toda práctica que tiende a aliviar a un ser vivo de sus necesidades materiales o de sus sufrimientos vitales, y eso, en consideración a este ser mismo.”<sup>30</sup> De esta definición, se desprenden dos elementos indisociables. En el cuidado médico, hay la acción de cuidar, es decir, la respuesta a la necesidad, al sufrimiento y el hecho de que se refiere también a dar los cuidados a alguien. Así, Worms nos da a comprender que el cuidado médico visibiliza las necesidades y la atención que requiere el paciente vivo y sentirse protegido. Al mismo tiempo, el acto de cuidar no debe reducirse a su dimensión puramente técnica o limitarse a una necesidad fisiológica o biológica. El cuidado, enfatiza Worms, es una necesidad relacional e intencional. Para que sea dicho médico, el cuidado debe ser animado por una intención o atención con respecto al otro. Worms escribe: “para cuidar, no basta con tener el poder, también es necesario quererlo, y esta intención sólo se puede abordar, sólo puede apuntar al destinatario del cuidado como tal; hay que enfatizarlo porque es capital, cualquiera que sea la motivación de esta intención (¡pero es necesaria!).”<sup>31</sup> El cuidado médico realmente compensa una carencia, una necesidad de sustentar una vida dañada, aliviarla del dolor, protegerla y permitirle encontrar, si es posible, su abertura. El propósito del cuidado médico es rearmar las capacidades (*capabilities*) reducidas del paciente. Así, cuidar al paciente es “una actividad de acompañamien-

26 Restrepo-Ochoa, D. *op.cit.* 2372.

27 cf. Laporte, A. & Beltzer, N. « Sexualité et maladies chroniques » in Bajos, N. & Bozon, M. (Ed.), *Enquête sur la sexualité en France. Pratiques, genre et santé*, La Découverte, Paris, 2008, 509-525.

28 Sen, A. *L'idée de justice*, *op.cit.* 286.

29 Canguilhem, G. *op.cit.* 134.

30 Worms, F. « Les deux concepts du soin. Vie, médecine, relations morales ». *Esprit*. 2006 ; 321, 143.

31 *Ibid.*, 144.

to en vista del desarrollo, del mantenimiento o de la restauración [de su] poder de ser, de decir o de actuar.”<sup>32</sup>

El cuidado médico implica preocupación por el otro, preocupación para el otro, incluso el mantenimiento de la vida. En este nivel, se trata de preguntarse cómo el cuidador puede, desde el cuidado médico, re-movilizar las capacidades (*capabilities*) del paciente. Al actuar sobre el cuerpo, el propósito del tratamiento no es sólo que la vida continúe, sino que también pueda expresar sus capacidades, su creatividad. La beneficencia del cuidador de la salud se convierte, podemos decirlo así, en una condición de la autonomía del paciente. Esta autonomía del paciente se expresa en las capacidades (*capabilities*).

Ricœur utiliza la expresión “hombre capaz”<sup>33</sup> para definir a la persona como sujeto de sus palabras, de sus elecciones y de sus acciones; uno que se identifica con un “yo puedo” que no se refiere principalmente a las potencialidades físicas. Las modalidades del “yo puedo” son otras tantas capacidades constitutivas de la identidad del sujeto. Favorecer el cuidado significa prestar atención a las capacidades del paciente, despertarlas, ayudarle a desarrollarlas, dotarle de los medios para que sean efectivas. La realidad humana se compone tanto de vulnerabilidad como de autonomía porque el hombre es activo e indispuerto. Nadie es completamente autónomo. La autonomía humana es frágil, hay que conquistarla siempre. La autonomía es vulnerable. En este sentido, Zielinski subraya que “la condición humana es frágil: también lo es nuestra autonomía.”<sup>34</sup> Si la autonomía del paciente es el objetivo o la meta del cuidado médico, la beneficencia del cuidador es el medio. El cuidado médico a otorgarle al paciente debe ser benéfico para poder ensanchar para él el campo de sus posibilidades. Al re-movilizar las capacidades (*capabilities*) del paciente, el cuidado médico, subraya Ricœur, hace posible la “tarea de ser hombre.”<sup>35</sup> En definitiva, es el paciente

mismo quien hará la elección de su vida, una elección informada gracias a la acción del cuidador.

Re-movilizar las capacidades (*capabilities*) del enfermo consiste también en involucrarlo en el proceso de cuidado para considerarlo como actor del cuidado y no simplemente como objeto del mismo. De hecho, como producción de servicio, el cuidado médico es “una actividad cooperativa”<sup>36</sup> entre el cuidador y el paciente. Esta cooperación puede calificarse de alianza terapéutica en la medida en que promueve el establecimiento de un proyecto de cuidado común. En esta cooperación, el cuidador y el paciente son socios. Se dan la bienvenida como seres limitados en sus capacidades y también en sus conocimientos. Por eso, deben unir sus fuerzas en la lucha contra la enfermedad. Por tanto, es importante cuidar la relación entre el cuidador y el paciente porque existe una necesidad relacional en el cuidado médico. Como preocupación por el otro, el cuidado médico corresponde, por tanto, a un momento en el que se crea la relación. El cuidado médico empeña esencialmente la relación médico-paciente. Esta relación debe ser una relación de confianza. Según Pernet y *al.* “la relación de confianza ofrece libertad de expresión al paciente”<sup>37</sup>, fundamental para hacer preguntas sobre su enfermedad y tener una idea de las ventajas y desventajas del protocolo de tratamiento que se le ofreció. Por tanto, permite establecer un clima de intercambio entre los dos socios. La confianza se presenta como un imperativo categórico en cualquier relación. Es el fermento del encuentro singular. En efecto,

“[confiar] [para un paciente] es ponerse en un estado [...] de esperanza con respecto al cuidador, es aceptar ser vulnerable y aceptar que la persona en quien se confía puede ejercer poder sobre uno mismo por nuestro propio bien. Para el cuidador, instaurar un clima de confianza consiste en mostrarle al paciente su presencia y su intención de contestar a la esperanza depositada en él

32 Brugère, F. *L'éthique du « care »*, PUF, Paris, « Coll. Que sais-je ? », 2011, 83.

33 Ricœur, P. *Parcours de la reconnaissance*, Éditions Stock, Paris, 2004, 149.

34 Zielinski, A. « Le libre choix. De l'autonomie rêvée à l'attention aux capacités ». *Gérontologie et société*. 2009 ; 131(4) : 24.

35 Ricœur, P. *Le Juste 2*, Esprit, Paris, 2001, 60.

36 Pernet, A., Mollo, V., & Falzon, P. « Développer les capacités des patients pour coproduire un soin sûr et efficace ». *Activités* [En ligne]. 2018 ; 15(1) : 3.

37 Ibid., 14.



implementando todos los medios posibles para lograr el bien del paciente, sin ejercer poderes en su detrimento. [Confiar] es abrir un espacio de encuentro y de promesa que se fundamenta en el sentimiento de la experiencia de una humanidad compartida.”<sup>38</sup>

Paul Ricoeur habla del pacto de cuidados fundado en la confianza como un modelo de relación a establecer entre cuidador y paciente<sup>39</sup>. En este pacto, hay un compromiso que surge entre los dos protagonistas. Al presentarse al cuidador, señala Ricoeur, el paciente expresa su sufrimiento en forma de queja a través del relato. Recorre la mitad del camino de la relación. Pasa a ratos de un componente descriptivo (haciendo alusión a síntomas y sentimientos) a un componente narrativo (donde inscribe la enfermedad en su historia personal). Este sufrimiento se traduce en una petición: una petición de alivio, de curación; pero también es una solicitud que se dirige al cuidador. Por su parte, el cuidador continúa la otra mitad del camino aceptando al paciente, formulando el diagnóstico y proponiendo una prescripción. El pacto sella una alianza entre el paciente y el cuidador contra un enemigo común: la enfermedad. No se trata ya para el cuidador y el paciente de mirarse con un aire de desconfianza como los potenciales adversarios jurídicos o como los enemigos. Con el pacto de cuidados, la decisión médica se convierte en una decisión compartida, el resultado de un común acuerdo, de una deliberación consensual entre cuidador y paciente donde cada uno participa en diferentes niveles, pero sin posición dominante. Ricoeur lo considera como el hueso ético de la relación entre cuidador y paciente. El establecimiento del pacto de cuidados supera “la asimetría inicial del encuentro”<sup>40</sup> entre los dos socios.

Para Pernet y *al.*, además de la relación de confianza que ayuda al paciente a transformar sus habilidades en capacidades (*capabilities*), otros dos factores inter-

vienen: el conocimiento de los riesgos asociados a los cuidados prodigados, el estímulo y el refuerzo positivo del paciente. Cuando se informa al paciente sobre el protocolo de tratamiento, sus riesgos y sus beneficios, fácilmente se vuelve cooperativo en el acto médico. Es el caso de un diabético que recibe informaciones sobre la toma de insulina de forma regular y sobre los riesgos que corre en caso de irregularidad. O de un paciente con VIH/SIDA al que se debe dar informaciones sobre su tratamiento y la toma de los medicamentos. Es necesario saber informar y comunicar con el paciente para que pueda cooperar en el cuidado y, así, ser actor del cuidado. En consecuencia, “al elegir informar a su paciente, el cuidador está entrando en una relación mucho más profunda con él; promete estar a su lado. Por eso, creemos que la información médica no socava la esperanza del paciente. Al contrario, facilita la relación con el cuidador.”<sup>41</sup> Una buena comunicación con el paciente le permite calmar su ansiedad y disipar sus miedos; le da esperanza y confianza en los tratamientos ofrecidos.

En el contexto de las enfermedades no normales, la finalidad del cuidado médico, además de la re-movilización de las capacidades (*capabilities*) del paciente, también puede entenderse como liberación<sup>42</sup>. Para Kenmogne, “la enfermedad paranormal es una patología cifrada, ocultada voluntariamente para el médico de los hospitales, para lo que concierne su etiología, ya que puede tener acceso a sus efectos.”<sup>43</sup> A pesar de las proezas de la ciencia médica convencional, estas enfermedades escapan de su diagnóstico. Dependiendo de los tipos de enfermedad, se pueden considerar varios regímenes de tratamiento. Para las enfermedades causadas por creencias, la atención adecuada puede ser el enfoque psicoterapéutico o etno-psiquiátrico desarrollado por De Rosny. Estas surgen de los conflictos sociales reales requieren que la atención, más allá de los enfermos,

41 Tambou, E. « Relation de soin et vérité ». *Potentia – Revue de Philosophie du Centre AHMÉS*. 2019 ; 2 : 153.

42 Kouam, M. & Touoyem, P. « Hebga, philosophe iconoclaste: Anthropologie triadique et compréhension du paranormal » in Kouam, M. (Éd.), *La philosophie au quotidien dans le chant, la musique et la danse. Suivi des réflexions sur les cultures africaines*, Éditions terroirs, Yaoundé, 2018, 259.

43 Kenmogne, E. *Maladies paranormales et rationalités. Contribution à l'épistémologie de la santé*, L'Harmattan, Paris, 2016, 41.

38 Benaroyo, L. « Soins, confiance et disponibilité ». *Éthique et santé*. 2004 ; 2(1) : 61-62.

39 Ricoeur, P. « Les trois niveaux du jugement médical ». *Esprit*. 1996 ; 227 : 23.

40 Idem.

también se dirija a los más cercanos. Con este tipo de enfermedad, “es un todo social que debe ser tratado o curado de acuerdo con un enfoque integral y holístico.”<sup>44</sup> La terapia adecuada es por tanto la de la familia o del grupo afectado. Entonces, para las enfermedades cuya causa es la existencia real de un mundo invisible donde viven seres espirituales, es necesario recurrir a “cuidadores nocturnos, a verdaderos desaceleradores [...] llamados *Nganga* (Camerún), *Baba lawo* (Benin) o *Borom Ham ham* (Senegal).”<sup>45</sup> Además de la terapia tradicional a la que alude Kenmogne, este tipo de enfermedad también se puede curar con terapia religiosa (exorcismo, oración por la liberación, imposición de las manos, etc.). Esta terapia, subrayan Kouam y Touoyem, es la que usaba el Padre Hebga para curar a los enfermos<sup>46</sup>. La re-movilización de las capacidades (*capabilities*) del paciente en este contexto, gracias a las distintas terapias ofrecidas, tiene como objetivo restaurar los poderes de ser y de actuar del paciente.

Con el enfoque de las capacidades (*capabilities*), el propósito del cuidado médico es restablecer el vínculo entre el paciente y él mismo, así como con sus familiares, para reintegrarlo a su entorno social. Por eso, Marin escribe que “el papel del cuidado es restituírnos nuestro lugar, en nosotros mismos y en medio de los demás, ejecutar el movimiento contrario al del sufrimiento. [...] Frente a este exilio al que nos condena el dolor, la medicina emerge como un retorno a nuestra propia identidad, nuestra verdadera naturaleza, nuestro lugar. Devuelve al hombre a sí mismo.”<sup>47</sup>

## 5. Conclusión

En definitiva, el cuidado médico sigue siendo fundamental para ayudar al vulnerable, al paciente presionado por el peso de la enfermedad. No existe vida sin cuidado. El cuidado médico cuestiona nuestra convivencia y aparece como una condición necesaria para ella. Al estar en la raíz del ser humano, el cuidado hace posible la existencia humana. Si la enfermedad puede

ser considerada como una privación de las capacidades (*capabilities*), el cuidado, por su parte, aparece como la re-movilización de éstas para que el paciente recupere una cierta autonomía. La re-movilización de las capacidades (*capabilities*) del paciente se ve facilitada por un cuidado de calidad, una relación de confianza entre cuidador-paciente y la información del paciente. Las capacidades (*capabilities*) se entienden aquí como los medios específicos que dispone cada ser humano para realizar su humanidad. El cuidado médico evoca un compromiso ciudadano con respecto al vulnerable, un compromiso que se quiere ético.

Sin embargo, fortalecer las capacidades (*capabilities*) de los pacientes también implica promover un entorno propicio que desarrolla las capacidades (*capabilities*) de los cuidadores. De hecho, antes de ser un lugar de vida para los pacientes, los hospitales son al inicio los lugares de vida para los cuidadores. Es nuestro deber, como sociedad, proporcionar a los hospitales y a quienes atienden a personas enfermas y vulnerables, recursos, oportunidades y apoyos para desplegar y desarrollar sus capacidades (*capabilities*) para que puedan brindar atención médica de calidad. Pernet y *al.* hablan de la necesidad de desarrollar un entorno de cuidado empoderado que permita al cuidador y al paciente ampliar sus capacidades (*capabilities*), así como sus posibilidades de elección y de acción. Escriben entonces: “un entorno de cuidado propicio fomenta el desarrollo de las capacidades (*capabilities*) del paciente y de los profesionales y la creación de recursos, ya sean internos o externos al paciente.”<sup>48</sup> La pandemia de Covid-19 nos ha recordado la necesidad de que nuestras sociedades desarrollen este entorno de cuidado propicio para los cuidadores, columnas vertebrales de los servicios de salud. En primera línea durante esta crisis, han pedido repetidamente a los responsables políticos que les den los medios para cuidarse a sí mismos y luego a los enfermos. La epidemia de coronavirus nos muestra hasta qué punto los profesionales de la salud son esenciales y merecen ser revalorados y capacitados en nuestra sociedad. Podemos decir que cuidar a los cuidadores evita

44 *Ibid.*, 50.

45 *Ibid.*, 53.

46 Kouam, M. & Touoyem, P. *op.cit.* 256.

47 Marin, C. *op.cit.* 105.

48 Pernet, A., Mollo, V., & Falzon, P. *op.cit.* 21.

el *burn-out* que pone en peligro la calidad del cuidado y la seguridad de los pacientes. El *burn-out* puede entenderse como el agotamiento profesional.

Re-movilizar las capacidades (*capabilities*) de los profesionales de la salud podría consistir en brindarles mejores condiciones de trabajo, reducir cargas de trabajo mediante la contratación de los personales y una gestión eficiente de los recursos humanos en los establecimientos de salud. Se trata también de establecer un ambiente de trabajo psicosocial saludable y promover la formación continua de los profesionales de la salud. Las malas condiciones de trabajo y la escasez de cuidador generan muy a menudo situaciones inaceptables para los trabajadores, lo que influye directamente en la oferta y la calidad de la atención y del cuidado. Esta re-movilización implica también una mejor remuneración para los cuidadores. Cuidar a los profesionales de la salud y proporcionarles condiciones de trabajo decentes es importante para mejorar el bienestar del paciente. En este sentido, "el enfoque de las capacidades (*capabilities*) busca que cada persona sea tratada como digna de atención a través de una sociedad que ponga a cada persona en condiciones de vivir en forma realmente humana, para lo cual la igualdad de capacidades y el desarrollo humano constituyen la meta principal."<sup>49</sup> Podemos decir, con Fabienne Brugère, que "las sociedades son justas cuando establecen el apoyo de las instituciones [hospitalarias] no sólo directamente a favor de las personas dependientes, sino también para ofrecer a quienes brindan el *care* recursos asistenciales, apoyos, oportunidades para desplegar sus competencias. La segunda dependencia de los proveedores del *care*, su actividad por el otro vulnerable, les da derecho al apoyo de la comunidad."<sup>50</sup> Así, favorecer el desarrollo de las capacidades (*capabilities*) de los profesionales de la salud significa ayudarlos a permanecer fieles a su misión médica y a su función social, testigo de nuestra solidaridad y solicitud por las personas enfermas y vulnerables.

49 Restrepo-Ochoa, D. *op.cit.* 2379.

50 Brugère, F., *op. cit.* 73.

## Referencias

- Benaroyo, L. « Soins, confiance et disponibilité ». *Éthique et santé*. 2004 ; 2(1) : 60-63.
- Bret, B. « Martha C. Nussbaum. Capabilities, comment créer les conditions d'un monde plus juste ? ». *Justice spatiale | Spatial Justice*. 2012 ; 5 : 1-2. Disponible en <https://www.jssj.org/issue/decembre-2012-jssj-a-lu/halshs-02069503>
- Brugère, F. *L'éthique du « care »*, PUF, Paris, « Coll. Que sais-je ? », 2011.
- Butler, J. *Vie précaire*, Éditions Amsterdam, Paris, 2005.
- Canguilhem, G. *Le normal et le pathologique*, PUF, Paris, 1966.
- Hesbeen, W. *Penser le soin en réadaptation. Agir pour le devenir de la personne*, Seli Arslan, Paris, 2012.
- Kenmogne, E. *Maladies paranormales et rationalités. Contribution à l'épistémologie de la santé*, L'Harmattan, Paris, 2016.
- Kouam, M. & Touoyem, P. « Hebga, philosophe iconoclaste: Anthropologie triadique et compréhension du paranormal » in Kouam, M. (Éd.), *La philosophie au quotidien dans le chant, la musique et la danse. Suivi des réflexions sur les cultures africaines*, Éditions terroirs, Yaoundé, 2018, 241-267.
- Laporte, A. & Beltzer, N. « Sexualité et maladies chroniques » in Bajos, N., Bozon, M. (Éd.), *Enquête sur la sexualité en France. Pratiques, genre et santé*, La Découverte, Paris, 2008, 509-525.
- Le Galès, C. & Bungener, M. « Introduction » in Le Galès, C., Bungener, M. et Groupe Capabilities (Éd.), *Alzheimer : préserver ce qui importe. Les "capabilities" dans l'accompagnement à domicile*, Presses Universitaires de Rennes, Rennes, 2015, 7-26.
- Marin, C. *Violences de la maladie, violence de la vie*, Armand Colin, Paris, 2008.
- Monnet, E. « La théorie des "capabilities" d'Amartya Sen face au problème du relativisme ». *Tracès. Revue des sciences humaines* [en ligne]. 2007; 12: 103-120. Disponible en doi :10.4000/traces.211
- Nussbaum, M. *Frontiers of justice: disability, nationality, species membership*, The Belknap Press of Harvard University Press, Cambridge, 2007.

- Capabilities: comment créer les conditions d'un monde plus juste ?*, Flammarion, Paris, 2012.
- Pernet, A., Mollo, V., & Falzon, P. « Développer les capacités des patients pour coproduire un soin sûr et efficace ». *Activités* [En ligne]. 2018 ; 15(1) : 1-28. Disponible en <http://journals.openedition.org/activites/3065> ; DOI : 10.4000/activites.3065
- Restrepo-Ochoa, D. "La salud y la vida buena: aportes del enfoque de las capacidades de Amartya Sen para el razonamiento ético en salud pública". *Cad. Saúde Pública*. 2013; 29(12): 2371-2382. Disponible en <http://dx.doi.org/10.1590/0102-311X00069913>
- Ricœur, P. « Les trois niveaux du jugement médical ». *Esprit*. 1996 ; 227 : 21-33.
- Le Juste 2*, Esprit, Paris, 2001.
- Parcours de la reconnaissance*, Éditions Stock, Paris, 2004.
- Ricot, J. *Dignité et euthanasie*, Éd. Pleins, Feux Nantes, 2003.
- Sartre, J-P. *Cahiers pour une morale*, Gallimard, Paris, 1989.
- Sen, A. *Repenser l'inégalité* (Trad. Paul Chemla), Seuil, Paris, 2000.
- L'idée de justice* (Trad. Paul Chemla et Éloi Laurent), Flammarion, Paris, 2009.
- Sicard, D., « Prendre soin ». *La lettre de l'Espace éthique AP-HP*. 2002 ; 15(18) : 2.
- Tambou, E. « Relation de soin et vérité ». *Potentia – Revue de Philosophie du Centre AHMÈS*. 2019 ; 2 : 141-156.
- Worms, F. « Les deux concepts du soin. Vie, médecine, relations morales ». *Esprit*. 2006 ; 321 : 141-156.
- Zielinski, A. « Le libre choix. De l'autonomie rêvée à l'attention aux capacités ». *Gérontologie et société*. 2009 ; 131(4) : 11-24.