



Debats

Catalunya Social

Propostes des
del Tercer Sector

núm. 37
julio de 2014



Taula d'entitats
del Tercer Sector Social
de Catalunya



Los cuidadores familiares,
el reto pendiente del
sistema de la dependència.



Los cuidadores familiares,
el reto pendiente del sistema de la dependència

MARC CADAVALCH RABASA

Julio de 2014

Índice de contenidos

■ 1. Introducción	3
■ 2. El cuidador no profesional en Catalunya	4
■ 3. Consecuencias de cuidar a un familiar	9
■ 4. Los Servicios de apoyo ofrecidos	15
■ 5. Retos de futuro	20
■ 6. Conclusiones	23
■ 7. Referencias	24
■ 8. ¿Qué se puede hacer desde el voluntariado?	26

Dossier de capacitación del voluntariado para el análisis y el debate sobre políticas sociales.

1. Introducción

En Cataluña, en los últimos 8 años, según los datos publicados por el ICASS, se han realizado 478.263 solicitudes de grado de dependencia (Seguimiento del despliegue de la Ley 39/2006, marzo 2014). Algunas de ellas hacen referencia a personas afectadas por una demencia, otras a personas con alguna discapacidad (física, psíquica o sensorial) y otras por enfermedad mental.

El presente dossier hace una reflexión sobre el papel de los cuidadores no profesionales en Cataluña de personas mayores. Personas que se responsabilizan del cuidado de un familiar mayor en situación de dependencia y que realizan, en muchos casos, renunciando a nivel personal y social.

Para dar respuesta a las necesidades de las personas mayores, el papel de la familia ha sido capital. Según Sala (2009), Cataluña se encuentra dentro de los territorios en que se da el modelo de latín mediterráneo del Estado del Bienestar en que la familia asume un peso fundamental en el cuidado del familiar.

Algunos estudios manifiestan que las personas mayores desean ser cuidadas en su entorno familiar. En la "encuesta mayores 2010" se afirma que el 87% de las personas mayores en España prefieren vivir en casa, a la vez que prefiere también ser cuidada por la propia familia (en un 63% de los casos). Para que pueda ser posible es necesario que el cuidado de un familiar sea una opción, y por lo tanto para que el cuidador no profesional tenga la posibilidad de cuidar a su familiar en casa con una buena calidad de vida, es necesario que disponga de servicios de apoyo.

En este dossier se reflexiona sobre la situación en la que se encuentran las personas cuidadoras no profesionales. Se realiza una

descripción de las características básicas de la persona cuidadora no profesional y de los recursos de que dispone para apoyarle.

Se definen también algunas de las consecuencias que conlleva tener a cargo a una persona en situación de dependencia. Estos efectos se correlacionan en perfiles de personas cuidadoras y afectan en su satisfacción, la vida laboral, social y en la propia salud.

Acabando con una conclusión y los retos de futuro que la sociedad se plantea.

2. El cuidador no Profesional en Catalunya

El cuidador no profesional, el cuidador informal o el cuidador familiar son tres maneras de nombrar una misma realidad, que es aquel familiar o "persona vinculada afectivamente con la persona en situación de dependencia (que por razones vecinales, de amistad y de solidaridad se siente vinculada afectivamente asimilándose a uno/a familiar) que tiene una intervención diaria de atención a la persona en su domicilio, conviva o no con ella". (Bases para el apoyo a los cuidadores y las cuidadoras no profesionales).

Tal y cómo se define a la Ley 39/2006 de Promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia la dependencia es un estado de carácter permanente en que se encuentran las personas que, necesitan la atención de otra persona o ayudas importantes para realizar las actividades básicas de la vida diaria.

Cómo se define en la web de la Generalitat de Cataluña según las ayudas que necesita la persona en situación de dependencia se definen diferentes grados¹ de dependencia que pueden ser:

■ **Grado I. Dependencia moderada:**

Cuando la persona necesita ayuda para realizar diversas actividades básicas de la vida diaria, al menos una vez al día o tiene necesidades de ayuda intermitente o limitada para su autonomía personal

■ **Grado II. Dependencia grave:**

Cuando la persona necesita ayuda para diversas actividades básicas de la vida diaria dos o tres veces al día, pero no requiere la presencia

¹ Definición de grado según la Ley 39/2006 artículo 26.

permanente de una persona cuidadora o tiene necesidades de ayuda extensa para su autonomía personal.

■ **Grado III. Gran dependencia:**

Cuando la persona necesita ayuda para realizar diversas actividades básicas de la vida diaria unas cuantas veces al día y, por su pérdida total de autonomía física o mental, necesita la presencia indispensable y continua de otra persona o tiene la necesidad de ayuda generalizada para su autonomía personal.

El reconocimiento oficial de la situación de dependencia en alguno de los grados definidos es un requisito básico para acceder a las prestaciones (económicas, tecnológicas o de servicios) reconocidas por la cartera de servicios de la Ley de la dependencia.

A partir de las solicitudes se inicia un proceso que tiene por finalidad valorar el grado de dependencia de la persona beneficiaria y a su vez poder conocer sus necesidades. Para lograrlo se realiza una entrevista personal y se elabora un informe de valoración para acabar emitiendo una resolución.

Para definir las prestaciones que tiene derecho la persona beneficiaria se elabora el Programa individual de atención (PIA), que realizan los servicios sociales públicos, donde se define las modalidades de intervención más adecuadas a las necesidades de las personas en situación de dependencia en cuanto a los servicios y las prestaciones económicas previstas a la resolución por su grado.

En Cataluña, según el "Seguimiento de despliegue de la Ley 39/2006" publicado por el Departamento de Acción Social y Ciudadanía el mes de abril del 2014, se habían realizado 135.905 valoraciones iniciales de grado III, 127.035 valoraciones iniciales de grado II y 111.491 valoraciones de grado I.

Estos datos corresponden a todas las personas en situación de dependencia, incluyendo tanto las personas mayores como las más jóvenes que han sido afectadas por una discapacidad o enfermedad.

Los beneficiarios de los planes individuales de atención (PIA) residen en todo el territorio de Cataluña teniendo más prevalencia a la ciudad de Barcelona debido a una mayor población.

Tabla 1: Distribución de beneficiarios por territorio

Territorio	Beneficiarios	%
Comarcas de Lleida	10.140	6.7%
Comarcas de Girona	14.385	9.6%
Comarcas de Barcelona	107.870	71.7%
Comarcas de Tarragona	11.368	7.6%
Terres de l'Ebre	6.579	4.4%
Barcelonès	41.332	
Barcelona ciudad	29.890	

Fuente: Departament d'Acció social i Ciutadania(2014): Seguimiento de la aplicación de la Ley 39/2006, pág 9

Los servicios y prestaciones que constan en el Plan Individual de atención de estas personas, como se puede ver en la tabla 2, de las 150.342 personas beneficiarias en Cataluña 109.779 reciben prestaciones económicas y 83.496 se benefician de algún servicio.

Tabla 2: Prestaciones y servicios activos

Servicios	83.496
Centro de día de discapacitados	4.376
Centro de día de personas mayores	6.355
Hospital de día	115
Larga estancia salud mental	753
Hogar Residencia	2.043
Hogar con apoyo salud mental	86
Residencia discapacitados	3.720
Residencia personas mayores	24.923
Ayuda en domicilio	20.440
Sociosanitario	1.469
Teleasistencia	19.216
Prestaciones	109.779
Asistente personal	45
Cuidador no profesional	100.015
Vinculada a centro de día	270
Vinculada a residencia	9.132
Vinculada a SAD	317
Total personas beneficiarias	150.342

Fuente: Departament d'Acció Social i Ciutadania(2014): Seguimiento de la aplicación de la Ley 39/2006, pg 7

Hay que destacar que los servicios que favorecen que las personas en situación de dependencia vivan con su familia son mayoritarios. Así, en 20.440 ocasiones se ofrece un servicio de ayuda a domicilio y en 19.216 se ofrece un servicio de teleasistencia. Siendo estos dos servicios el 47.5% de los servicios ofrecidos.

A nivel de prestaciones económicas se puede observar que la prestación por cuidador no profesional es mayoritaria, representa un 91% de todas las prestaciones ofrecidas.

Si nos centramos en el colectivo de personas mayores según el "Seguimiento de la aplicación de la Ley 39/2006", las personas mayores de 65 años son 115.273, siendo el 77% del total de beneficiarios de Cataluña.

Se destaca también que el perfil de edad mayoritario es el de personas mayores de 80 años, que llega a 86.438 beneficiarios.

Según los datos de la "Encuesta del apoyo informal a los mayores" (2004) a nivel español la persona cuidadora no profesional es mayoritariamente una mujer en un 83% de los casos. Si tenemos en cuenta que a la población española la población femenina es el 51% nos podemos hacer una idea de la medida en que las mujeres asumen la tarea de cuidado de un familiar en situación de dependencia.

También se constata que la persona cuidadora acostumbra a ser un hijo o hija (el 57% de las ocasiones) o bien un cónyuge (17%) o bien un nieto/a (17%).

Las personas cuidadoras tienen una edad media de 52.9 años, teniendo una proporción mayor entre las edades comprendidas entre los 40 y 49 años (23.8%) y los 50 y 59 años (28.7%).

El estado civil de las personas cuidadoras no profesionales mayoritariamente es casado (en el 76.2% de los casos), hecho que hace prever que teniendo en cuenta la feminización del cuidado informal, es la mujer dentro de la pareja quién asume la responsabilidad.

En cuanto a su nivel de estudios, es de estudios primarios (en el 43%), si se tiene en cuenta que según la "encuesta mayores 2010" cuanto más elevado es el nivel de estudios más preferencia hay por el uso de servicios profesionales, hay que prever que en los próximos años el equilibrio entre apoyo formal y apoyo informal puede cambiar.

Finalmente, en relación a la situación laboral acostumbra a no tener trabajo (en el 73% de los casos), ya se verá que una de las consecuencias que comporta acontecer cuidador no profesional es la renuncia del trabajo o la reducción de la ocupación.

Su dedicación mayoritaria es el de dedicarse a tareas del hogar (44%) o bien estar jubilado o ser pensionista (20% de los casos).

Es importante observar también que la mayoría de estas personas llevan muchos años dedicándose al cuidado de un familiar y son los responsables de la atención de varios familiares en situación de dependencia. Según la "Encuesta del apoyo informal a los mayores en España" (2004) la media de tiempo que hace que los cuidadores de personas mayores realizan esta tarea es de 6.5 años y el 15.4% de las personas cuidadoras no profesionales cuidan a más de una persona.

Esta responsabilidad les pide una dedicación importante a lo largo del día (10,6 horas de media). Destacar que además de las horas que se dedican a realizar actividades de atención directa hay que considerar aquellas horas que, a pesar de la persona cuidadora realiza otras actividades, continúa estando pendiente de su familiar en situación de dependencia.

Masanet y La Parra (2011) estudian la relación que se establece entre el número de horas de cura informal y el estado de salud mental de las personas cuidadoras llegando a la conclusión que este queda determinado por el tipo de dependencia del familiar y por el género del cuidador. En el caso de las mujeres el efecto sobre la salud psicológica aparecen a partir de las 25 horas semanales para personas mayores de 74 años. Afirman que la literatura define un mayor deterioro de la salud psíquica de las cuidadoras debido a su implicación.

Para desarrollar esta tarea las personas cuidadoras no profesionales pueden contar con el apoyo de otros familiares o amigos (apoyo informal) o bien de las prestaciones que tienen definidas en su Plan Individual de Atención.

3. Consecuencias de cuidar a un familiar

En la mayoría de casos de situación de dependencia de personas mayores esta sigue un proceso lento que parte de una dependencia leve y que avanza hasta una dependencia severa para acabar en una gran dependencia.

En la medida que avanza este proceso se van generando nuevas necesidades que es necesario que el sistema de protección dé respuesta así como el propio entorno familiar.

En el año 2009 el departamento de Consultoría y Estudios de la Fundación Pere Tarrés elaboró el estudio de la calidad de vida de las cuidadoras informales en que se definía que a la vez que la persona en situación de dependencia pasa de la dependencia moderada (grado I), a dependencia severa (grado II) hasta gran dependencia (Grado III) la persona cuidadora no profesional pasa de la fase de preparación-adquisición, a la de promulgación-actuación y en último término la fase de abandono.

Siguiendo este estudio se definen las tres fases:

■ **Preparación-adquisición:**

Es la primera etapa en que la persona cuidadora no profesional tiene que concienciarse de cuál es el problema y de las necesidades que se generan. Suele ir asociado a un empeoramiento del estado físico del familiar. Afrontar esta situación supone en muchos casos una afectación emocional del cuidador.

■ **Promulgación-actuación:**

Es aquel periodo de tiempo en que la persona cuidadora no profesional ejerce su rol. Este es diferente según la evolución de su familiar. En esta etapa la persona cuidadora hace falta que afronte las problemáticas propias de la persona en situación de dependencia pero también las propias (a nivel familiar, social o laboral).

■ **Abandono:**

Suele empezar cuando el familiar ha fallecido y en el que la persona cuidadora tiene que rehacer su vida. Hay que tener en cuenta que las personas con una mayor sobrecarga antes del fallecimiento son las que sufren mayores problemas emocionales después de la pérdida.

En todo este proceso hay que ofrecer apoyo a las personas cuidadoras en todas sus etapas, adaptándose a las necesidades que el cuidador tenga.

La responsabilidad de cuidar a una persona querida impacta en la calidad de vida de la persona cuidadora. Según un estudio elaborado por E. Sala (2009), la calidad de vida de las personas cuidadoras quedan determinadas por diversos factores:

- El contexto de la persona cuidadora: las características del entorno determinadas por factores como si se trata de un entorno urbano/rural o las expectativas puestas por el entorno familiar con el cuidador.
- La situación de la persona dependiente y sus necesidades de cuidados: el grado de dependencia del familiar y las necesidades de apoyo o cuidado inciden directamente en la calidad de vida de la persona cuidadora y de su familiar.
- Los elementos mediadores: el apoyo formal (servicios ofrecidos por la administración pública) o informal (la red de familiares y amigos) así como las estrategias de afrontamiento.

Siguiendo este tema, es evidente que, dar apoyo a la persona cuidadora pasa por reforzar los elementos mediadores. Esta tarea producirá una mejora de la calidad de vida de la persona cuidadora pero también de su familiar en situación de dependencia.

Reforzar estos elementos mediadores pasa por fortalecer uno de los siguientes elementos:

■ **Red de apoyo:**

Se trata del apoyo informal que recibe el cuidador no profesional. Estas personas pueden ofrecer apoyo en la labor del cuidado a la vez que apoyo emocional.

■ **Uso de servicios y recursos:**

Poder conocer los recursos y servicios que tiene al alcance será un factor que facilitará su calidad de vida. En este sentido la labor realizada en la definición del Plan Individual de Atención y la información ofrecida en los cursos de formación facilitan esta información.

■ **Condiciones de accesibilidad de la vivienda y del entorno:**

Mejorar la accesibilidad al domicilio y del entorno mejora la autonomía de las personas dependientes. Conocer las pautas para

hacer accesibles las viviendas incidirá también en la calidad de vida del cuidador.

■ **Existencia de ayudas técnicas:**

Las ayudas técnicas pueden facilitar algunas tareas del cuidado. Tener estas ayudas facilita también la realización de algunas tareas de apoyo.

■ **Conocimiento sobre la situación de dependencia del familiar:**

Contar con la información necesaria sobre el proceso de la enfermedad del dependiente ayuda al cuidador a concienciarse de su situación. Participar en formación o bien participar en grupos de ayuda mutua pueden facilitar este proceso.

■ **Estrategias de afrontamiento:**

Se trataría de las respuestas delante de la responsabilidad del cuidado de un familiar. Recibir apoyo para dar respuesta a una situación vivida, ya sea gracias a la orientación, la información o la participación en grupos de apoyo y ayuda mutua incidirá también en la calidad de vida.

Hace falta, pues, poder ofrecer a la persona cuidadora no profesional aquellos servicios que permitan reforzar los elementos mediadores para mejorar su calidad de vida. La formación, programas de apoyo emocional y los servicios de orientación e información de servicios sociales tendrán un papel muy importante.

Si nos referimos a los efectos de cuidar a un familiar se constatan las consecuencias siguientes:

■ **Ser cuidador puede generar satisfacción:**

Carretera y otros (2006) afirman que cuidar a un familiar puede generar satisfacción por la valoración positiva del trabajo realizado o por aquello que está bien, o se considera como correcto.

■ **Afectación profesional y económica?:**

Importante afectación en la ocupación ya sea porque no se pueden plantear trabajar (26%), han tenido que dejar el trabajo (11%) o han tenido que reducir esta dedicación (11%) (Según los datos de la Encuesta del apoyo informal a los mayores en España 2004).

2 Tanto los datos del estudio de la Encuesta del apoyo informal a los mayores en España (2004) como las actualizaciones del año 2011 de EDAD 2008 definen esta incidencia en la afectación profesional sobre la propia salud y el relación al ocio.

■ **Sobre la propia salud:**

Acostumbran a estar cansadas (un 32% de las ocasiones), el 11.8% han necesitado ponerse en manos de tratamientos y se valora que se ha deteriorado su salud (27%) o se sienten deprimidas (18%). Aún y así, el 18% manifiesta que no ha tenido ningún problema (Según los datos de la Encuesta del apoyo informal a los mayores en España 2004).

■ **En relación al ocio y vida familiar:**

Se aprecia una disminución de la vida familiar y del ocio. Ha tenido que reducir el tiempo de ocio (61.8% de los casos), ha dejado de visitar amistades (31.8%) o ha dejado de ir de vacaciones (38%). Destacar también que el 17% manifiesta que no tiene tiempo para cuidar a otras personas (hijos, por ejemplo) y que un 7% afirma tener conflictos con la pareja (Según los datos de la Encuesta del apoyo informal a los mayores en España 2004).

Estas consecuencias negativas tienen un impacto en el cuidador. Montorio y otros (1998) afirman que cuidar de un familiar "constituye una situación típicamente de estrés", hecho que afecta a su bienestar.

En este estudio se analiza el efecto de 3 factores que inciden en la carga: el impacto de la cura (la valoración del impacto para él de la prestación de cura), la carga interpersonal (percepción de la relación entre el cuidador y el cuidado) y las expectativas de autoeficacia (la valoración de su capacidad para cuidar y las expectativas asociadas).

Por lo tanto, establecer servicios y mecanismos que se encaminen hacia la mejora de estos factores tendrá una incidencia sobre la carga percibida del cuidador.

Izal, Montorio, Márquez, Losada y Alonso (2001) en un estudio en que se analizaba la valoración de profesionales de las necesidades de las personas cuidadoras no profesionales se constata que estas necesitan apoyo por una gran diversidad de aspectos de la cura en el que se refiere al afrontamiento de situaciones difíciles y a la realización de tareas cotidianas. Por lo tanto es muy importante ofrecer información sobre la enfermedad. De entre los contenidos más solicitados hacen referencia al afrontamiento conductual de comportamientos problemáticos (deambulación, quejas constantes, agresividad, problemas de movilidad, la incontinencia, la tristeza o la inactividad). Destaca la demanda de ayuda para organizar el tiempo de ocio de la persona cuidada.

Se constata a su vez los efectos psicosociales y de salud como pueden ser como una mayor prevalencia de síntomas de ansiedad, una reducción de las actividades sociales, de ocio, problemas económicos y conflictos familiares.

Por lo tanto, que un familiar asuma la tarea de cuidar a un familiar puede generar situaciones de sobrecarga. Para minimizar esta sobrecarga del cuidador se han ido generado varios servicios que pretenden minimizar su efecto y que se ha demostrado su eficacia. Estos servicios serían los servicios de ayuda a domicilio, los servicios de respiro, servicios psicosociales y servicios psicoeducativos.

En el dossier número 16 de esta colección se realizaban algunas propuestas en relación a los cuidadores familiares. Una de estas hacía referencia a la necesidad de velar por un mayor apoyo, seguimiento y acompañamiento de las familias cuidadoras. Este proceso haría falta que fuera acompañado de estos programas que ayudan al cuidador no profesional a minimizar su estrés.

Los servicios que necesiten las personas cuidadoras no serán los mismos para todo el mundo. Pilar Rodríguez al artículo "El apoyo informal como destinatario de los programas de intervención en situaciones de dependencia" muestra la heterogeneidad del apoyo familiar en los hogares españoles. En esta se concreta esta diversidad con cuatro grupos de personas cuidadoras no profesionales:

a) Las "**agobiadas**":

Consideran que el cuidado a un familiar es una carga excesiva y sienten atrapadas. Estas personas cuidadoras no profesionales son las de edad más avanzada que viven en núcleos urbanos más grandes, suelen ser cuidadoras únicas y llevan muchos años de cuidados, una media de 6,3 años. Suelen ser las que realizan más demandas a los servicios públicos.

b) Las "**satisfechas**":

Estas personas cuidadoras no profesionales realizan la labor de cuidar por una decisión propia y no por obligación. No percibe la dedicación como una carga sino que les genera satisfacción. Su edad media es de 50 años.

c) Les "**temporeras**":

Son aquellas personas cuidadoras que realizan la labor del cuidar a temporadas, realizando esta función de forma rotativa en el domicilio del cuidador. Suelen ser jóvenes (entre 40 y 49 años) y

se realiza por decisión familiar. Suelen manifestar que su salud ha empeorado desde que empezaron a cuidar a su familiar.

d) Las de **compañerismo tradicional**:

Entienden como una obligación moral cuidar a su familiar en situación de dependencia, cosa que les genera satisfacción. Suelen afirmar que no se plantean alternativa por razones económicas ya que no podrían pagar servicios profesionales. Suelen convivir con su familiar que necesita ayuda asumiendo la labor de cuidarlo en solitario, a pesar que no se percibe esta como una carga excesiva.

Es evidente que la demanda de los servicios es diferente en función del grupo en que se encuentre la persona cuidadora no profesional. Como define Rodríguez, las cuidadoras agobiadas acostumbran a desconocer donde tienen que ir para recibir información y orientación y ven en las residencias el entorno donde las personas mayores estarían mejor atendidas.

Las cuidadoras satisfechas suelen pedir programas de formación, orientación y servicios de atención domiciliaria.

Las cuidadoras temporeras suelen pedir más plazas de residencia y estancias temporales.

Finalmente, las cuidadoras de camaradería tradicional piden servicios de apoyo y atención a domicilio.

Ofrecer apoyo al colectivo de las personas cuidadoras no profesionales requiere que el Sistema de Protección dé respuesta a las necesidades específicas de cada uno de estos grupos.

4. Los Servicios de apoyo ofrecidos

Catalunya, es un territorio en el que se ha desarrollado el modelo latín mediterráneo del Estado del Bienestar, en el que históricamente la familia ha tenido un papel central en el cuidado de los familiares en situación de dependencia.

Dar respuesta a esta responsabilidad ha ido generando respuestas sociales desde diversos ámbitos: el asociativo y el de la Administración Pública.

Este aspecto es clave ya que solo si la familia puede disponer de los servicios de apoyo necesarios tiene plena libertad para elegir si desea cuidar a su familiar en casa o bien institucionarlo. Poder escoger la opción deseada garantiza la igualdad de oportunidades.

Las administraciones públicas y las entidades del tercer sector han ido desarrollando acciones diferentes que pretenden dar apoyo a las personas cuidadoras no profesionales que cuidan a una persona dependiente en su entorno familiar. Destacamos los siguientes:

■ **Acciones formativas**

Diversas organizaciones han ido programando formación específica dirigida a los cuidadores no profesionales. Estas acciones formativas prevén ofrecer las habilidades necesarias a la persona cuidadora para mejorar la calidad de vida de su familiar, la vez, aprender a cuidarse a sí misma.

■ **Guías de apoyo**

Se han ido generando guías prácticas dirigidas a las personas cuidadoras que prevén ofrecer información práctica para que les ayude en su día a día. Destacamos algunas:

"Un cuidador: dos vidas"

Guía elaborada por la Fundación La Caixa en el marco de un programa que atiende al colectivo y que lleva el mismo nombre.

"Cuidemos a los que cuidan"

Guía dirigida a personas cuidadores no profesionales de personas mayores editada por el Departament de Benestar Social i Família de la Generalitat de Catalunya.

"Cuando las personas mayores necesitan ayuda"

Guía dirigida a los cuidadores no profesionales de personas mayores editada por el IMSERSO.

■ **Grupos de apoyo de y ayuda mutua**

Espacio de encuentro de personas cuidadoras no profesionales en que se comparte su experiencia, las necesidades y sus conocimientos. Se pretende mejorar la calidad de vida de sus familiares a la vez que se prevé reducir el impacto negativo del cuidado.

■ **Servicios de atención domiciliaria**

Conjunto organizado y coordinado de acciones que se realizan básicamente del hogar de la persona y/o familia, dirigidas a proporcionar atenciones personales, ayuda en el hogar y apoyo social a aquellas personas y/o familias con dificultades de desarrollo o de integración social o falta de autonomía personal (según definición de la cartera de los Servicios Sociales).

■ **Programas respir**

Programa que tiene por objetivo ofrecer un tiempo de descanso a las personas cuidadoras no profesionales.

En el año 2007, a partir del despliegue de la ley de la dependencia se van generando servicios dirigidos a las personas cuidadoras no profesionales de los que se puede destacar el Programa Personas Cuidadoras.

En el año 2009, con la finalidad de dar respuesta a la necesidad de las personas cuidadoras no profesionales y el mandato definido en la ley 39/2006, de 14 de diciembre, de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia se crea este programa. En el artículo 18 de esta ley se reconoce que el Consell Territorial del Sistema per a l'Autonomia i Atenció a la Dependencia tiene que promover acciones de apoyo a los cuidadores no profesionales que han de incorporar programas de formación. En Catalunya, el Departament de Benestar Social i Família de la Generalitat de Catalunya y la Fundació Viure i Conviure de Caixa Catalunya promueven el Programa Personas Cuidadoras con la participación de la Fundación Pere Tarrés y la Creu Roja de Catalunya los cuales desarrollan diversas acciones dirigidas a personas cuidadoras no profesionales:

■ **Formación dirigida a personas cuidadoras no profesionales:**

Se define como un itinerario formativo que se basa en las "Orientaciones para entidades sobre la organización y los contenidos de los cursos dirigidos a cuidadores no profesionales de personas con situación de dependencia" definidos por la Generalitat de Catalunya.

■ **Grupos de Apoyo y Ayuda Mutua**

Espacios coordinador por un profesional que tiene como finalidad facilitar un espacio de encuentro de cuidadores no profesionales de personas dependientes, en cual puedan compartir experiencias e intercambiar conocimientos entre personas que se encuentran en situaciones similares.

Posteriormente se han introducido nuevos servicios dirigidos a necesidades más específicas como pueden ser:

■ **Formación e-learning:**

Para responder a las necesidades específicas de las personas cuidadoras no profesionales de menores de 65 años, con dependencia o dependientes menores de edad. Se ofrece formación a distancia a partir de una plataforma e-learning.

■ **Formación individualizada en entornos rurales**

Para atender a las personas cuidadoras que se encuentran en zonas rurales y/o dispersas se proponen acciones de seguimiento y capacitación individualizada mediante productos de apoyo o nuevas tecnologías.

Es destacable que este Programa sea posible gracias a un acuerdo entre la administración pública y las entidades del Tercer Sector. Es así ya que, además del papel de la Generalitat de Catalunya, también lo hacen los entes locales que dan apoyo a la organización en diversas acciones.

En una nota informativa que publicó el Departament de Benestar Social i Família de la Generalitat de Catalunya se informa que debido a la aplicación de Real Decreto Ley 20/2012, de 13 de julio, de medidas para garantizar la estabilidad presupuestaria y de fomento de la competitividad” el Departament de Benestar Social i Família tiene que reducir el importe de la prestación económica por cuidador no profesional.

Se evidencia que algunos de los miembros de familias que tenían el familiar en un centro residencial han perdido el trabajo. Ante esta situación, la familia ha optado por dejar la plaza de la residencia y cuidar a la persona dependiente desde casa. Esta situación no deseada lleva al cuidador a cuidar al familiar desde el propio domicilio no por opción sino por obligación. Este hecho podrá producir a largo plazo consecuencias sobre la salud del cuidador.

En este sentido ya se ha visto que el 18% de las personas cuidadoras no profesionales se sienten deprimidas. En esta línea, Izal y otros (2001), en un estudio en que se analizaba la valoración de profesionales de las necesidades de las personas cuidadoras no profesionales, ya explicaba que el 13,9% de los profesionales afirman que la mayor parte de las personas cuidadoras no profesionales presentan abuso de sustancias.

Según el XII informe del Observatorio de la Dependencia en España (2013) definen los siguientes efectos:

1. Estabilización del volumen de atención.

A nivel español existe una estabilización del volumen de personas atendidas, unos 750.000 beneficiarios. Los recortes han producido una reducción de las prestaciones, y mientras que en el año 2013 el número de nuevos PIA/mes era de 191, en 2012 y 2011 fue de 1080 y 16.729 respectivamente.

2. Los nuevos baremos.

Los nuevos baremos dificultan tanto la entrada de nuevos beneficiarios al sistema como el reconocimiento de su grado. Cabe destacar que las revisiones de oficio han producido una disminución del grado en algunos casos.

3. Financiación insuficiente de la administración general

La administración general del Estado solo cubre el 25% de los gestos, cubriendo el 75% restante las comunidades autónomas. La legislación establece un Reparto equitativo entre la administración general y las comunidades autónomas

La aportación actual del Estado es de 1.317 millones de euros de los 3.837 que aportan las comunidades autónomas. Si el Estado aportara los 2.634 se podrían incrementar los beneficiarios que se encuentran en espera de recibir las prestaciones y tendría un efecto sobre la ocupación con la creación de 30.000 puestos de Trabajo.

4. El SAD, a lo largo del 2013, ha perdido 4.333 beneficiarios y 1.500 puestos de Trabajo. Algunos indicadores hacen predecir un

deterioro del servicio, como puede ser:

- La aprobación del decreto que disminuye la intensidad del Servicio de Atención Domiciliaria con las consecuencias en la atención de las personas en situación de dependencia.
- El copago que produce un impacto muy importante en las familias más vulnerables.
- Efectos en la Reforma Local que podría considerar el SAD como un servicio ajeno en las competencias municipales.

5. Retos de futuro

Desde el fundamento de la descripción de la realidad definida en los apartados anteriores hay que plantear qué perspectivas se abren de cara al futuro.

En este apartado se plantean algunos retos:

■ **El respeto de la voluntad de las personas mayores**

En la "Encuesta de las personas mayores 2010", se manifiesta la voluntad de las personas de ser cuidadas preferentemente por la familia en el momento de ser mayores. El reto es respetar esta voluntad a la vez que se garantice la calidad asistencial de la persona en situación de dependencia y que no haya un importante impacto en la calidad de vida de la familia que le ofrece el cuidado.

Por otro lado, responsabilizarse del cuidado de un familiar tendría que partir de la voluntad de este al hacerse cargo y tendría que acontecer, por lo tanto, una opción y no una obligación. Para hacerlo posible hay que garantizar, tal como define E. Sala (2009), la igualdad de oportunidades que implica la libertad de elección de todos los beneficiarios del sistema.

En el libro blanco del envejecimiento activo (2011) se propone promover políticas de difusión y sensibilización social sobre el valor de cuidar para evitar la claudicación de la familia. Por lo tanto, hace falta que vayan acompañadas de medidas educativas a la ciudadanía, y promover la incorporación del hombre en los cuidados.

Parece evidente que afrontar este reto pasa por cuidar el cuidador, o sea, que la persona cuidadora no profesional obtenga apoyo formal o informal. Este hace falta que tenga forma de prestaciones públicas pero también otros servicios de apoyo que se pueden ofrecer desde entidades del tercer sector.

Los servicios de proximidad, el rol que pueden asumir algunos programas de voluntariado, los servicios de información y orientación que ofrecen muchas entidades de familiares pueden tener un importante efecto en la calidad de vida de las personas cuidadoras no profesionales.

■ **El reto de la atención informal**

Una de las cuestiones que se ponen sobre la mesa cuando se habla de las personas cuidadoras no profesionales es la calidad de la atención que ofrece el familiar en comparación a la oferta por los servicios profesionales.

Una primera consideración a hacer es el valor añadido que puede ofrecer la persona cuidadora no profesional. Esta suele ser un familiar que conoce en profundidad la persona dependiente (sus hábitos, lo que le gusta y desagrada, lo que tiene un significado especial,...). Aprovechar esta relación y que a su vez pueda ofrecer el cuidado adecuado sería el reto.

Habrá que tener en cuenta los límites de este cuidado. A medida que aumenta la situación de dependencia del familiar requerirá más apoyo y atención más especializada. Por lo tanto habrá que plantearse hasta qué punto podrá prestar la atención adecuada con los recursos disponibles (tanto los recursos personales, el apoyo formal o informal).

Para que sea posible será muy importante su capacitación, formación que ofrezca contenidos de como proveer la cura (aspectos de alimentación, de higiene, de movilización de personas dependientes,...) pero también ofrecer información sobre las enfermedades, pautas de tener cuidado de uno mismo o bien de cómo mejorar la comunicación. (Tal y cómo se define en la Resolución de 4 de noviembre de 2009 de la Secretaría General de Política Social y Consumo).

Además de la formación hará falta también ofrecer diferentes servicios que ayuden al cuidador a desarrollar la tarea de cura al entorno domiciliario. Así el servicio de atención domiciliaria, la tarea de apoyo y orientación de los servicios sanitarios, sociosanitarios y sociales, los servicios de respiro y de Grupos de ayuda Mutua tienen un importante papel.

Tampoco hay que descartar el apoyo que recibe del resto de la familia, que ofrece apoyo en el cuidado y ofrece respiro al cuidador.

Será pues la combinación de estos tres elementos los que permitirán a la persona cuidadora no profesional poder proveer un cuidado adecuada a su familiar.

■ **La formación de los profesionales**

En el reto anterior se defendía la necesidad de disponer de servicios de apoyo dirigidos a las personas cuidadoras no profesionales. Para que estos den respuesta a las necesidades específicas de cada situación sería bueno analizar la posibilidad de creación de nuevos servicios profesionales de proximidad que ayuden en la atención de la persona dependiente a domicilio. No olvidamos que se

constata el deseo de la persona mayor de envejecer en su entorno familiar.

Habr  que plantearse qu  necesita el cuidador para cuidarse a s  mismo y que le hace falta para atender adecuadamente a su familiar. Habr  que estar alerta de las nuevas necesidades creadas para informar y formar a los profesionales, en clave de formaci n continuada, y as  dar el apoyo a las organizaciones prestamistas de servicios y a las personas cuidadoras no profesionales. Tambi n habr  que considerar la capacitaci n de varios profesionales para poder liderar estos nuevos programas. Siempre con la voluntad de acompa ar y apoyar al cuidador.

■ **Sinergias entre entidades del Tercer Sector**

De entre las entidades del Tercer Sector existen organizaciones que agrupan a familiares y otras organizaciones que ofrecen servicios de apoyo y atenci n. Se considera oportuno continuar trabajando para crear sinergias entre estas organizaciones.

Se trata de generar l neas de colaboraci n para poder establecer relaciones para compartir el conocimiento de cada una de ellas y as  poder avanzar en el an lisis de la problem tica y la respuesta que habr a que dar.

Respuesta que har a falta que tuviera forma de servicios profesionalizados que apoyen a las personas cuidadoras no profesionales as  como otros servicios dirigidos a las entidades y a sus profesionales que se les permita mejorar el buen trabajo que ya realizan.

■ **El rol del tercer Sector:**

Algunas organizaciones de familiares que atienden a personas afectadas por enfermedades o discapacidades tienen una larga trayectoria y su tarea ha promovido muchos servicios que hoy disfrutamos.

Aun as , hay algunas funciones que se entiende que el Tercer Sector tendr a que continuar desarrollando:

- La proximidad a la realidad ayuda a estas organizaciones a dar una primera respuesta  gil a las nuevas situaciones problem ticas que se puedan ir generando.
- Muchas organizaciones hacen una importante labor de atenci n psicosocial, de orientaci n e informaci n, seg n el Anuario del Tercer Sector Social de Catalunya del a o 2013. Este apoyo ofrecido por personas que han pasado por el

mismo proceso que está siguiendo el cuidador puede ayudarle a concienciarse de la situación.

- Promover nuevos servicios. Entendiendo que estas organizaciones suelen tener una larga trayectoria y promovido servicios que necesitan, será necesario que se continúe realizando esta función. La proximidad a la realidad del cuidador no profesional ofrece la oportunidad de realizar esta labor.

6. Conclusiones

A lo largo del dossier se ha reflexionado sobre la figura del cuidador no profesional evidenciando las consecuencias que supone tener cuidado de un familiar. A pesar de que algunos estudios hablan de consecuencias positivas, como la satisfacción del trabajo hecho y de hacer lo que se considera correcto, hay muchos otros que ponen sobre la mesa las pérdidas que supone asumir esta responsabilidad.

Muchas personas cuidadoras no profesionales experimentan pérdidas a nivel de salud, de renuncias sociales, a nivel de ocio o pérdidas económicas, que pueden derivar a una percepción de carga psicológica y en una pérdida de la calidad de vida.

Hace falta, por lo tanto, desde el Tercer Sector conjuntamente con la administración pública, ofrecer a estas personas los servicios que sabemos que pueden minimizar estas situaciones. Es destacable el papel de la formación que ofrezca información sobre los recursos existentes, la evolución de la enfermedad del cuidado, como afrontar situaciones problemáticas, tener cuidado de sus necesidades sanitarias o como cuidarse para mantener una buena calidad de vida.

La existencia de grupos de apoyo y ayuda mutua puede ayudar también a recibir apoyo emocional y otros servicios como el de respir o servicios de atención domiciliaría ofrecen un cierto descanso.

Se considera también que una buena calidad de vida repercute en el familiar. En este caso hay que valorar la capacidad que tiene el entorno familiar para dar respuesta a las necesidades específicas de aquellas personas que están en una situación de alto grado de dependencia, a la vez de la repercusión de la salud del colectivo de cuidadores no profesionales a medio y largo plazo.

En definitiva, a pesar que la mayoría de las personas mayores desean ser cuidadas en casa y por personas de su entorno familiar, hay que valorar el impacto que tiene esta responsabilidad para la familia.

7. Referencias

- Generalitat de Catalunya, Departament de Benestar i Família (2003): Cuidem els que cuiden: guia pràctica per a famílies cuidadores. Barcelona. 81 p. (Quaderns viure en família; 1).
- Departament d'Acció social i Ciutadania (2008): Bases per al suport als cuidadors i les cuidadores no professionals. Papers d'acció social, 1.
- Departament de Benestar Social i Família (2014): Seguiment del desplaçament de la Llei 39/2006, març 2014.
- IMSERSO (2004): Encuesta del apoyo informal a los mayores en España (2004).
- IMSERSO (2010): Encuesta mayores 2010.
- Llei 39/2006 de Promoció de l'autonomia personal i atenció a les persones en situació de dependència.
- Real Decreto Ley 20/2012, de 13 de julio de medidas para garantizar la estabilidad presupuestaria y de fomento de la competitividad.
- Resolución de 4 de noviembre de 2009 de la Secretaria General de Política Social y Consumo, por la que se publica el Acuerdo del Consejo Territorial del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencias, sobre criterios comunes de acreditación en materia de formación e información de cuidadores no profesionales.
- Rodriguez, P (2006): El apoyo informal como destinatario de los programas de intervención en situaciones de dependencia.
- Sala, E (2009): La calidad de vida de las cuidadoras informales: bases para un sistema de valoración.
- Tobío, C (2010): La cura de les persones: un repte per al segle XXI. Barcelona: Fundació la Caixa,. 200 p. (Estudis socials; 28).
- Masanet, E; La Parra, D (2011): 'Relación entre el número de horas de cuidado informal y el estado de salud mental de las personas cuidadoras'. Revista Española de Salud Pública nº 3.
- Izal, M; Montorio, I; Márquez, M; Losada, A; Alonso, M (2001): 'Identificación de las necesidades de los cuidadores familiares de personas mayores dependientes percibidas por los profesionales de los servicios sociales y de la salud'. Intervención psicosocial. Vol 10 nº 1.

- Carretero Gómez, Stephanie; Ródenas Rigla, Francisco José; Garcés Ferrer, Jordi. 'La sobrecarga de las cuidadoras de personas dependientes: análisis y propuestas de intervención psicosocial'. Polibienestar. Año de publicación: 2006. Páginas: 311 p. En Español.
- Asociación estatal de directores y gerentes de servicios sociales (2014): "XII dictamen del Observatorio".

8. ¿Qué se puede hacer desde el voluntariado?

- Cruz Roja Cataluña - www.creuroja.org
- DINCAT - www.dincat.cat
- Federación Salud Mental Cataluña - www.salutmental.org

Barcelona, julio 2014.

Depósito legal: B 16071-2014

Edita: Taula d'entitats del Tercer
Sector Social de Catalunya



Taula d'entitats
del Tercer Sector Social
de Catalunya

Rocafort 242 bis 2n
08029 Barcelona
T 93 310 57 07
www.tercersector.cat



En colaboración con:

ara.cat

Ateneu Barcelonès
ABCDEFGHIJK
LMNOPQRSTU
VWXYZ

Dossier de capacitación del voluntariado para el análisis y el debate sobre políticas sociales

Con el apoyo de:

