
**ESTUDIO PARA EL DISEÑO DE
UN SISTEMA INTEGRAL DE
APOYO A PERSONAS
CUIDADORAS DE PERSONAS
MAYORES EN EL MUNICIPIO DE
BILBAO
2006**



Servicio de estudios sociales



4ª Convocatoria del programa de ayudas
a proyectos sociales de BBK

ÍNDICE GENERAL

	<i>PAG</i>
1. INTRODUCCIÓN	2
2. FINALIDAD Y OBJETO DE ESTUDIO	5
3. MARCO TEÓRICO	9
3.1. El envejecimiento de la población: Incremento de las personas mayores en el municipio de Bilbao	10
3.2. El perfil de la dependencia y la necesidad de cuidados	18
3.3. Carga, responsabilidad y obligaciones del cuidado	27
3.4. El perfil de la persona cuidadora: el rostro femenino del cuidado	40
3.5. El cambio de escenario	45
4. RECURSOS DE APOYO A PERSONAS CUIDADORAS	51
4.1. Una primera aproximación teórica	52
4.2. Mapa de recursos formales de apoyo a personas cuidadoras en Bilbao	59
5. METODOLOGÍA	79
6. ANÁLISIS DE LAS NECESIDADES DE LAS MUJERES CUIDADORAS	100
6.1. Las mujeres entrevistadas: Un acercamiento a sus características principales.	103
6.2. Interpretando el cuidado: ¿Cómo entienden las mujeres el cuidado?	105
6.3. Los costes del cuidado	116
6.4. Los apoyos formales e informales de las cuidadoras	132
6.5. Las necesidades de las mujeres cuidadoras: una clave para el cambio	144
7. VALORACIÓN DEL MAPA DE RECURSOS ACTUAL.	150
7.1. Reflexión del grupo de personas expertas	152
7.1.1. Valorar	152
7.1.2. Proponer	159
7.1.3. Acuerdo y prioridad	163

7.1.4. Argumentación de la disensión	173
7.1.5. Concreción de las propuestas prioritarias	175
7.1.6. Ocho ejes principales	191
7.2. Aportaciones de las mujeres cuidadoras	201
7.2.1. Los ocho ejes principales	204
7.2.2. Consideraciones generales	216
8. CONCLUSIONES	221
9. BIBLIOGRAFÍA	232
ÍNDICE DE GRÁFICOS Y TABLAS	239
ANEXOS	242

1. INTRODUCCIÓN

1. INTRODUCCIÓN

Bilbao tiene uno de los índices de vejez más altos de la CAPV, más de un 21% de la población es mayor de 65 años, una sociedad que envejece y que previsiblemente no dejará de hacerlo.

Dado el envejecimiento demográfico producido, a pesar de los avances médicos y tecnológicos, no se puede eludir el problema de las personas mayores dependientes que, principalmente en edades más avanzadas requieren de un mayor apoyo social.

La escasez de recursos y prestaciones sociales orientados a las personas mayores dependientes evidencia que el modelo de cuidado a estas personas en nuestra sociedad, como en el resto de sociedades mediterráneas, se basa fundamentalmente en la familia y el apoyo informal que, por otra parte, no dejan de ser con frecuencia eufemismos de mujer. Un modelo familiar basado en la división sexual del trabajo ha venido favoreciendo un reparto de tareas según el cual la mujer se acaba encargando de la reproducción y la asistencia a las demás personas.

Una tarea tan fundamental para una sociedad como es el cuidado, todavía hoy sigue siendo asignada como condición natural al género femenino. Son las mujeres las que cuidan generalmente de otros y otras y en este sentido contribuyen al mantenimiento del bienestar social, aunque sin embargo, se trata de un trabajo no remunerado, invisibilizado e infravalorado.

Pero este modelo ha entrado en contradicción con algunos de los profundos cambios acontecidos en las últimas décadas relacionados, sobre todo, con la reivindicación a favor de la equidad entre sexos. En cierto modo comienza a plantearse el hecho de que la familia y en última instancia la mujer, representan un pilar que tras los cambios mencionados podría no seguir soportando tan excesivo peso en solitario. En otras palabras, actualmente la viabilidad del sistema de bienestar tal y como está configurado se antoja cuestionable e insostenible.

Los y las expertas convienen en afirmar que el apoyo informal debe considerarse sumamente importante para garantizar el bienestar de las personas dependientes y por ello se entiende “el cuidado y la atención que se dispensa de manera altruista a quienes presentan algún grado de discapacidad o dependencia, fundamentalmente por sus familiares o allegados, pero también por otros agentes y redes distintos de los servicios formalizados de atención”¹.

Se estima que casi la mitad de las personas de 65 años y más con discapacidad residentes en la CAPV reciben ayuda de otra persona. Las cifras indican que la responsabilidad principal del cuidado suele ser asumida por un familiar en al menos el 73% de los casos, mientras que los servicios sociales actúan como cuidador principal de las personas mayores con discapacidad sólo en un 2% de las ocasiones (el porcentaje de atención por parte de los servicios sociales sólo es algo mayor, del 7%, cuando se contabilizan todas las personas que reciben ayuda independientemente de que no representen al cuidador principal).

El importante papel del apoyo informal del que a su vez se hacen eco tanto el “Plan Estratégico Sociosanitario de la CAPV (2005-2008)” como el “Proyecto de Ley de Protección de la autonomía Personal y atención a las personas en situación de Dependencia (2006)”, no puede ser, sin embargo, sinónimo de responsabilidad absoluta. Esto es, una tarea de tal envergadura social no debe recaer únicamente en las familias y la realidad evidencia, en cualquier caso, la necesidad de apoyar desde el ámbito formal y de garantizar una ayuda que facilite los cuidados prestados por la familia.

¿Qué tipo de recursos de apoyo existen? ¿Hasta qué punto resultan útiles los recursos de apoyo que se han articulado? Hasta el momento los y las cuidadoras son las grandes olvidadas del proceso, personas que de la noche a la mañana se convierten en enfermeros y enfermeras sin título, personas voluntarias... es por ello que apremia buscar soluciones eficaces que pasen por la intervención política, económica y social.

A pesar de que las preocupaciones relativas a la estabilidad de la financiación para que el futuro “Sistema Nacional de Dependencia” funcione, las ambigüedades en el reparto

¹ Rodríguez, P. (2005). *Política social de atención a las personas mayores*. Fundación Universitaria Iberoamericana/Universidad de Granada. Barcelona.

competencial, la falta de precisión en la definición de las prestaciones, entre otras, son aún materia de debate. Sin duda, la futura “Ley de Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de Dependencia” contribuirá a un cambio de escenario por cuanto comprende un sistema con el que se pretenden articular servicios públicos y concertados, que a su vez prevé regular la figura de cuidadores y cuidadoras familiares y abre el debate sobre el derecho subjetivo a los servicios sociales de las personas dependientes.

Si bien en este sentido la futura ley representaría un avance en el proceso de modernización y actualización del sistema de protección social no puede olvidarse que la realidad actual en la CAPV (y por consiguiente en Bilbao) tiene una serie de características que determinan el panorama sobre el que deberá proyectarse el trabajo futuro.

Un trabajo que, de acuerdo con lo expuesto anteriormente, ha de pasar por realizar los cambios oportunos para ajustar la ayuda a las necesidades reales de las familias cuidadoras y, para ello, será preciso conocer y considerar las limitaciones que perciben actualmente. Todo ello sin olvidar, a su vez, que es fundamental también comprender la manera en la que en la sociedad actual es entendido el cuidado, tanto por parte de las instituciones (modelo familiar, modelo asistencialista etc.) como por parte de familiares, y principalmente por las mujeres, que es sobre quienes recae la labor de dispensar bienestar. Esto implica redefinir el concepto de cuidado si realmente se desean implantar medidas de apoyo social que liberen una carga que en la actualidad recae casi de forma exclusiva sobre una parte de la población.

Con todo, dado que los escenarios futuros no albergan grandes cambios poblacionales, será preciso alcanzar un estadio en el que se tome conciencia de que todos y todas somos dependientes en buena parte de nuestra vida y precisamos de cuidado ajeno, por eso el compromiso con el cuidado debe comprometer a la sociedad en su conjunto, que deberá apostar por la articulación de un sistema que garantice el cuidado y reconozca y dignifique el trabajo que conlleva.

2. OBJETO DE ESTUDIO

2. FINALIDAD Y OBJETO DE ESTUDIO

El objetivo último de la presente investigación es recabar la información suficiente y en la actualidad dispersa para analizar la situación actual de las mujeres cuidadoras de personas mayores dependientes en el municipio de Bilbao en relación a los recursos de apoyo, que posibilite el llegar a diseñar una red coherente de recursos y programas de apoyo a cuidadoras y cuidadores de personas mayores dependientes en el municipio de Bilbao.

Objetivos Operativos

- Aproximarnos al perfil de las cuidadoras de personas mayores dependientes.
- Indagar en las vivencias y circunstancias de las mujeres cuidadoras.
- Identificar los estresores y los recursos (personales, sociales y materiales) de los que disponen las mujeres cuidadoras para afrontar las situaciones cotidianas de cuidado, los conflictos y las crisis (ver marco conceptual).
- Conocer las necesidades de apoyo de las mujeres cuidadoras.
- Identificar los recursos y programas de apoyo a personas cuidadoras existentes en el municipio.
- Identificar los nuevos programas y recursos a poner en marcha.
- Realizar propuestas de articulación de los recursos y programas coherentes con las necesidades detectadas, su distribución geográfica, el presupuesto disponible, etcétera.

Finalidad de la investigación

- Que el Ayuntamiento y las entidades que prestan este tipo de servicios dispongan de datos, a raíz del estudio, sobre el número, perfil y necesidades de las personas cuidadoras de personas mayores dependientes del municipio de Bilbao.
- Que se genere un sistema para mantener estos datos actualizados periódicamente.
- Que continúen los recursos y programas existentes y que se pongan en marcha, con

la implicación del Ayuntamiento, nuevos programas y recursos de apoyo a personas cuidadoras que cubran el conjunto de necesidades detectadas: información y orientación, asesoramiento, formación, autoayuda, respiro, etcétera.

- Que la administración asuma la responsabilidad sobre la red en su conjunto, independientemente de quien gestione los servicios.
- Que las personas cuidadoras conozcan la red de recursos existentes, y no los diferentes programas y recursos por separado, y la forma de acceder a ellos.
- Que exista coordinación entre los diferentes recursos y programas: intercambio formalizado de información sobre personas usuarias, sobre demandas y necesidades detectadas, sobre claves de mejora continua de los servicios, etcétera.

Delimitación del objeto de estudio

Para alcanzar los fines señalados es preciso, como en toda investigación social, acotar el objeto de estudio.

Twigg en su trabajo “cuidadores de los ancianos: modelos para un análisis”² propone tres concepciones posibles de cuidadora o cuidador: cuidadora como recurso, como trabajadora y como co-cliente. Cada una de estas tres concepciones implica una distinta forma de relación entre los sistemas formales e informales de cuidados, y mediante este estudio se intentará una aproximación a cada una de ellas.

Pero sobre todo, el análisis de la figura de la persona cuidadora se centrará en las cargas y consecuencias del cuidado y en el desarrollo de estrategias de alivio de la sobrecarga y, en este sentido, la parte central de la investigación se enmarca en el enfoque de la cuidadora informal.

La definición de cuidador o cuidadora se realiza en base a sus roles sociales y se construye en torno a un concepto mixto de realización de tareas de apoyo y de relaciones sociales y familiares.

Con frecuencia son los miembros de la familia los que llevan a cabo las tareas del cuidado de la persona enferma, pero entre ellos destaca la figura de uno de esos

² TWIGG, J. Cuidadores de los ancianos: modelos para un análisis. En: Jamieson A, Illsley R, (ed.) (1993). Comparación de las políticas europeas de atención a las personas ancianas. SG Editores y Fundación Caja Madrid, Barcelona. pp. 35-51

miembros que asume la mayor parte de la responsabilidad sobre la persona enferma, es el llamado cuidador o cuidadora primaria o principal, que en esta sociedad tiene un perfil predominantemente femenino.

Por eso se ha decidido que sean objeto del presente análisis aquellas mujeres cuidadoras que atienden a una persona mayor dependiente que requiere de ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria, durante varias veces al día. En este sentido, contemplaremos los casos en los que la persona cuidada haya sufrido una pérdida total de autonomía mental o física y requiera de una persona cuidadora de forma continuada y permanente a lo largo de todo el día, y también, aquellos casos en los que sin darse dicha condición la persona necesite de cuidado.

A continuación exponemos con mayor detalle el perfil de estas mujeres cuidadoras que se han estudiado mediante entrevistas:

- Mujeres que se encargan del cuidado de personas mayores de 65 años con gran dependencia o dependencia severa.

De acuerdo con el *Anteproyecto de Ley de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia*, se entiende por:

Grado II. Dependencia severa: Cuando la persona necesita ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria dos o tres veces al día, pero no requiere la presencia permanente de un cuidador o cuidadora.

Grado III. Gran dependencia: Cuando la persona necesita ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria varias veces al día y, por su pérdida total de autonomía mental o física, necesita la presencia indispensable y continua de otra persona.

- Residen en Bilbao.
- Son cuidadoras informales, no profesionales. Su vínculo con la persona que cuidan es principalmente familiar y no reciben remuneración económica por ello (aunque sí pueden tener acuerdos informales de contraprestación).
- Mujeres que conviven con la persona mayor dependiente que cuidan.
- Mujeres que llevan al menos 6 meses como cuidadoras.
- Mujeres que son cuidadoras principales, y su cuidado es continuado (no se trata de personas que cuidan de alguien en ocasiones puntuales o esporádicamente).
- Mujeres que se identifican como cuidadoras.

3. MARCO TEÓRICO

3. MARCO TEÓRICO

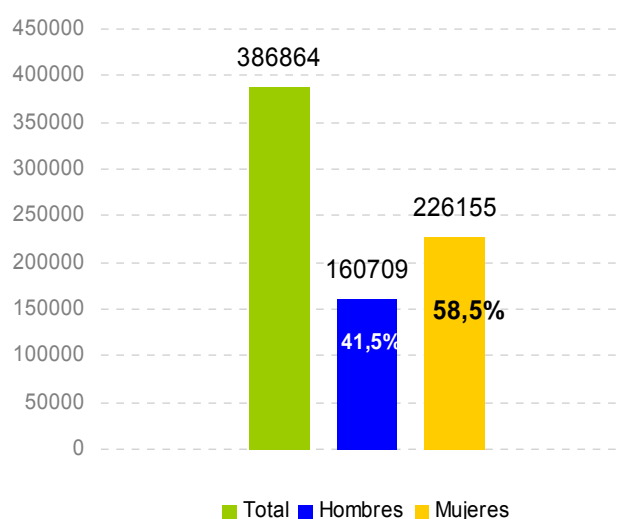
3.1. El envejecimiento de la población: Incremento de las personas mayores en el municipio de Bilbao

En los últimos años uno de los problemas comunes de todos los países denominados desarrollados es el envejecimiento de la población, puesto que el número de personas mayores incrementa, mientras que las medidas asistenciales no se garantizan al mismo nivel.

Si bien hace unos años la representación gráfica de la población de los países desarrollados poseía una forma piramidal, donde las generaciones más abundantes eran las jóvenes, en la actualidad, estos países poseen una pirámide de población regresiva³, donde el número de personas mayores es cada vez mayor. Esto se debe a que las tasas de mortalidad han bajado al tiempo que han ido disminuyendo también las tasas de natalidad, dando lugar al fenómeno que en la actualidad se conoce como **envejecimiento de la población**.

A 31 de diciembre del 2004 los datos de población para la **CAPV** constatan la existencia de un total de 386.864 personas mayores de 65 años, lo que representa el 18,2% de la población de la CAV existente hasta esa fecha. Algo más del 58% de esas personas son mujeres.

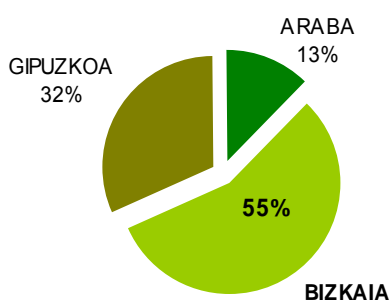
GRAFICO 1: PERSONAS MAYORES DE 65 AÑOS EN LA CAPV. 31/12/2004



Fuente: EUSTAT. Actualización de la Población Municipal. 31/12/2004

³ Población regresiva: Es aquella representación gráfica piramidal con una base más estrecha que el cuerpo central y un porcentaje de población anciana relativamente grande. Es propia de los países desarrollados que han terminado la transición demográfica, pero aún están presentes sus últimas generaciones. Se trata de una población envejecida con bajas tasas de natalidad y de mortalidad, y con un crecimiento natural reducido. <http://club.telepolis.com/geografo/poblacion/demografia.htm>

GRAFICO 2: PERSONAS MAYORES DE 65 AÑOS POR TERRITORIO HISTÓRICO. 31/12/2004

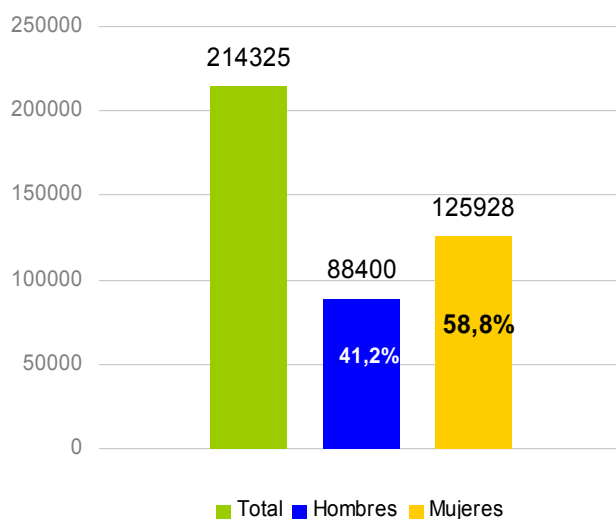


Fuente: EUSTAT. Actualización de la Población Municipal. 31/12/2004

Por Territorio Histórico, en Bizkaia se localizan más de la mitad del total de personas mayores de 65 años de la CAPV, concretamente un 55% (214.325), mientras que el resto se reparten entre Gipuzkoa con un 32% (123.925) y Araba con un 13% (48.622).

Si se analizan los datos correspondientes a **Bizkaia**, donde las personas mayores de 65 años suponen un 18,76% de la población vizcaína, se observa que la proporción de mujeres mayores de 65 años en este Territorio Histórico supera ligeramente la media para la CAPV ya que ellas representan casi el 59% del total del mencionado colectivo.

GRAFICO 3: PERSONAS MAYORES DE 65 AÑOS EN BIZKAIA. 31/12/ 2004



Fuente: EUSTAT. Actualización de la Población Municipal. 31/12/2004

Un análisis de los datos correspondientes a Bizkaia a lo largo de los últimos 23 años permite observar el claro incremento de personas mayores de 65 años, concretamente la población mayor de Bizkaia casi ha llegado a duplicarse. El incremento más importante

tuvo lugar en el quinquenio de 1991 a 1996, ya que sólo en esos cinco años la población mayor creció un 21,7%.

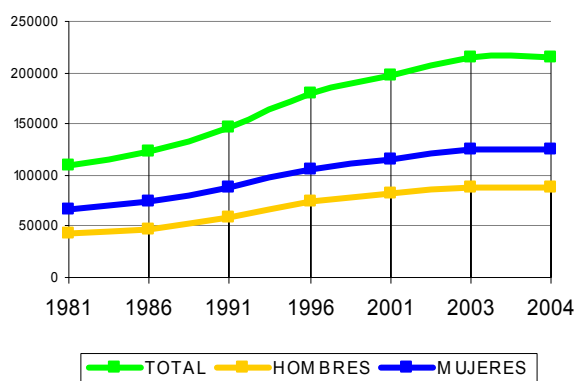
TABLA 1. DATOS POBLACIONALES DE PERSONAS MAYORES DE 65 AÑOS EN BIZKAIA. 1981-2004

año	1981	1986	1991	1996	2001	2003	2004
TOTAL	109848	122757	146911	178790	197155	213876	214325
HOMBRES	42907	47784	58531	73250	81428	88336	88400
MUJERES	66941	74973	88380	105540	115727	125540	125928
Δ% periodo	-	11,75	19,68	21,70	10,27	8,48	0,21
Δ% base1981	100,00	11,75	33,74	62,76	79,48	94,70	95,11

Fuente: EUSTAT. Censo de Población y Viviendas de 1981 a 2001 y Actualización de la Población Municipal 31/12/2003 y 31/12/2004.

El número de mujeres mayores de 65 años es notoriamente superior al de los hombres en todos los años estudiados, pero no se advierten grandes diferencias entre el incremento registrado para este colectivo y para el colectivo de hombres, puesto que en ambos grupos se advierte un continuo aumento poblacional.

GRÁFICO 4: EVOLUCIÓN DE LA POBLACIÓN TOTAL Y POR SEXO DE PERSONAS MAYORES DE 65 AÑOS EN BIZKAIA. 1981-2004

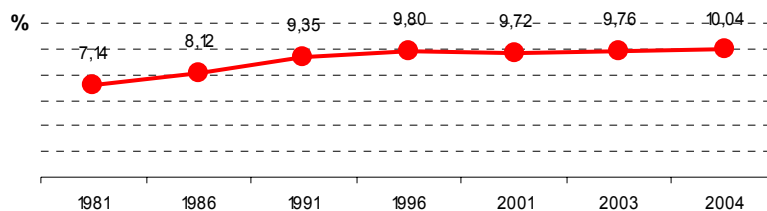


Fuente: EUSTAT. Censo de Población y Viviendas de 1981 a 2001 y Actualización de la Población Municipal 31/12/2003 y 31/12/2004

También según datos del 2004, un 10,04% de estas personas mayores de 65 años tienen 85 años o más (hablamos de 21.519 personas) y entre estas personas de edad más avanzada la proporción de mujeres se dispara hasta alcanzar el 73,5%.

La proporción de personas mayores de 85 años con respecto al total de personas mayores ha venido creciendo desde 1981, aunque en los últimos años ha experimentado cierto estancamiento.

GRÁFICO 5: EVOLUCIÓN DE LA TASA DE POBLACIÓN MAYOR DE 85 AÑOS SOBRE EL TOTAL DE PERSONAS MAYORES DE 65 AÑOS EN BIZKAIA. 1981-2004



Fuente: EUSTAT. Censo de Población y Viviendas de 1981 a 2001 y Actualización de la Población Municipal 31/12/2003 y 31/12/2004

Los datos para **Bilbao** confirman la tendencia general de envejecimiento poblacional vivido en las últimas décadas:

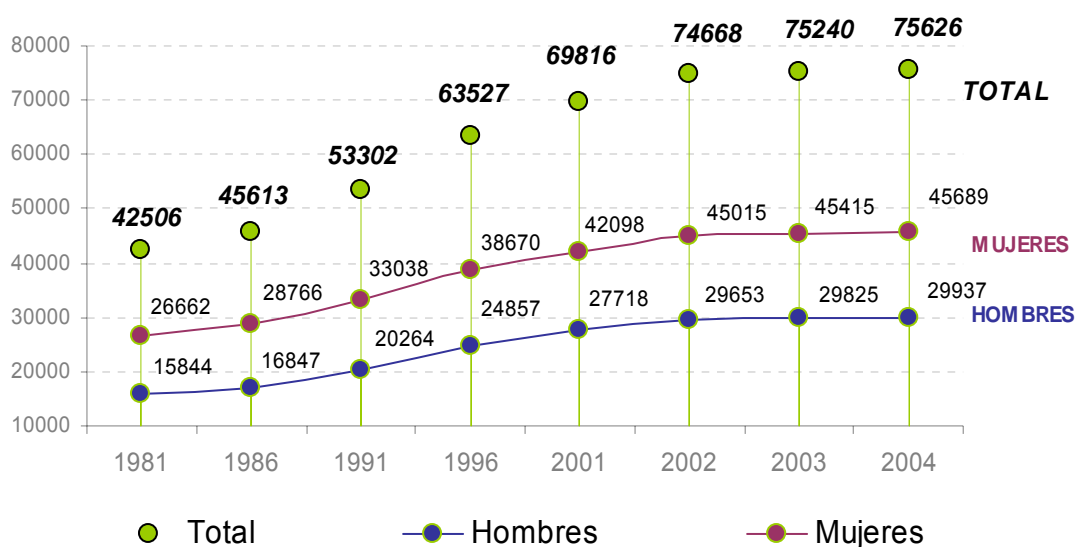
TABLA 2. DATOS POBLACIONALES DE PERSONAS MAYORES DE 65 AÑOS EN BILBAO. 1981-2004

año	1981	1986	1991	1996	2001	2002	2003	2004
TOTAL	42506	45613	53302	63527	69816	74668	75240	75626
HOMBRES	15844	16847	20264	24857	27718	29653	29825	29937
MUJERES	26662	28766	33038	38670	42098	45015	45415	45689
Δ% anual	-	7,31	16,86	19,18	9,90	6,95	0,77	0,51
Δ% base 1981	100,00	7,31	25,40	49,45	64,25	75,66	77,01	77,92

Fuente: EUSTAT. Censo de Población y Viviendas de 1981 a 2001 y Ayuntamiento de Bilbao de 2002 a 2004.

El gráfico siguiente permite visualizar de algún modo el continuo incremento en el número de personas mayores de 65 años, tanto en mujeres como en hombres, reflejado por las cifras de la tabla anterior. En el periodo de 1981 a 2004 la población mayor ha crecido un 77,92%.

GRÁFICO 6: EVOLUCIÓN DE LA POBLACIÓN TOTAL Y POR SEXO DE PERSONAS MAYORES DE 65 AÑOS EN **BILBAO**. 1981-2004



Fuente: EUSTAT. Censo de Población y Viviendas de 1981 a 2001 y Ayuntamiento de Bilbao de 2002 a 2004.

De acuerdo con los últimos datos disponibles (2004) puede constatarse una presencia significativa de personas mayores en el municipio de Bilbao y especialmente de personas mayores de 85 años. En torno a un 11% de las personas mayores de 65 años habían superado los 85 años de edad en 2004 (una proporción algo mayor a la registrada para todo Bizkaia en 2003). En concreto en Bilbao vivían en el 2004 un total de 75.626 personas mayores de 65 años y 8.383 de ellas tenían más de 85 años.

TABLA 3 . DATOS EN RELACIÓN CON LA POBLACIÓN MAYOR DE **BILBAO**. 2004

Población total	353.913
Hombres	167.620
Mujeres	186.293
Población mayor de 65 años	75.626
Hombres mayores de 65 años	29.937
Mujeres mayores de 65 años	45.689
Población mayor de 85 años	8.383
Hombres mayores de 85 años	2.057
Mujeres mayores de 85 años	6.326
% general mujeres sobre total pobl.	52,63
%mayores 65 sobre total pobl.	21,36
%mujeres mayores 65 sobre total mayores 65	60,41
%mayores 85 sobre total mayores	11,08
%mujeres mayores 85 sobre total mayores 85	75,46

Fuente: Ayuntamiento de Bilbao. *Bilbao en Cifras* 2004.

De acuerdo con la tendencia general para Bizkaia y la CAPV, en Bilbao son mujeres aproximadamente 6 de cada 10 personas mayores de 65 años y el desequilibrio entre el colectivo femenino y masculino aumenta a medida que la población envejece (en relación con la mayor esperanza de vida femenina). Así entre las personas mayores de 85 años, las mujeres representan las tres cuartas partes del colectivo.

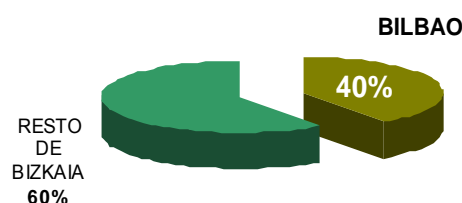
La población mayor de 65 años residente en Bilbao representa el 35% de la población mayor de toda Bizkaia y el 40% de la población vizcaína de más de 85 años se localiza en la capital.

GRÁFICO 7: % DE PERSONAS MAYORES DE 65 AÑOS EN BILBAO SOBRE TOTAL DE BIZKAIA.2004



Fuente: EUSTAT. Actualización de la Población Municipal 31/12/2003 y Ayuntamiento de Bilbao 2004.

GRÁFICO 8: % DE PERSONAS MAYORES DE 85 AÑOS EN BILBAO SOBRE TOTAL DE BIZKAIA.2004



Fuente: EUSTAT. Actualización de la Población Municipal 31/12/2003 y Ayuntamiento de Bilbao 2004

A continuación se exponen algunos de los fundamentales indicadores relacionados con el envejecimiento tanto para el municipio de Bilbao como para su entorno, si bien para ello ha sido preciso remitirse a datos de los últimos censos publicados⁴:

⁴ Algunos de los datos que requería el cálculo de algunas tasas (como los relativos a la población activa, ocupada, etc.) no es posible obtenerlos a nivel municipal a partir de la Encuesta de Población en Relación con la Actividad (PRA) publicada por el EUSTAT trimestralmente (últimos datos disponibles de primer trimestre del 2006) ya que el máximo nivel de desagregación de la misma es cada uno de sus Territorios Históricos. Por este motivo, la última referencia posible a nivel municipal es la del Censo del 2001 y a fin de poder establecer comparaciones también se ha usado la misma para el resto de niveles territoriales.

TABLA 4. INDICADORES DE ENVEJECIMIENTO DE BILBAO, BIZKAIA, CAPV Y ESPAÑA. 1991 y 2001

	BILBAO		BIZKAIA		CAPV		ESPAÑA	
	1991	2001	1991	2001	1991	2001	1991	2001
%mayores 65 sobre total pobl.	14,41	19,95	13,61	18,72	13,45	18,11	14,66	17,04
%mujeres mayores 65 sobre total mayores 65	61,98	60,30	59,60	58,46	59,56	58,33	58,53	57,89
%mayores 85 sobre total mayores	11,01	11,22	9,35	9,72	9,46	10,14	9,32	10,13
%mujeres mayores 85 sobre total mayores 85	73,49	75,44	72,63	73,80	71,95	73,54	68,48	69,84
% mayores 65 sobre pobl. activa	34,33	43,89	33,59	41,22	32,50	38,65	37,01	36,58
%mayores 65 sobre pobl. Ocupada	43,76	51,53	42,29	47,55	40,20	43,74	45,66	42,61
%mayores 65 sobre pobl. inactiva	25,02	36,57	29,26	38,92	29,98	39,56	37,85	35,84
% pobl. Inactiva sobre pobl. activa	137,20	120,02	114,78	105,92	108,38	97,72	97,80	102,07
Proyección pobl. mayor 65 para 2010	-	-	233400		425700		7785480	
Proyección de pobl. mayor 65 para 2015	-	-	251300		466700		8546232	

Fuente: EUSTAT e INE. Censo de Población y Viviendas de 2001 y Proyecciones de población

El escenario bilbaíno en cuanto a población mayor se refiere representa una realidad que requiere de una especial atención, por cuanto en esta localidad las tasas superan los índices medios del entorno. Es decir, que Bilbao es uno de los municipios de Bizkaia que más población anciana y muy anciana concentra.

En los diez años que separan el censo de 1991 del de 2001 el porcentaje de personas mayores de 65 años sobre el total aumentó en Bilbao en algo más de 5 puntos porcentuales (de 14,41 a 19,95). En el 2001 Bilbao contaba con una proporción de personas mayores superior a la registrada para el conjunto de municipios vizcaínos (18,72), pero también superior a la media de la CAPV (18,11) y España (17,04). Diferencias similares (de entre 1 y 2 puntos porcentuales) se observan también entre las cifras de Bilbao y los índices para el conjunto de Bizkaia, CAPV y España correspondientes a la población de más de 85 años.

De acuerdo con los datos recogidos en el último censo de 2001, en la capital vizcaína por cada persona activa había 1,2 personas contabilizadas como inactivas (dependientes). El colectivo de personas mayores pasó de representar el 25% de la población inactiva en 1991 a ser el 36,57% diez años después. El número de personas de más de 65 años significaba en 1991 un 34,33% con respecto a la población activa registrada en ese momento, una cifra que se incrementó en un 28% (9,56 puntos porcentuales) ya que al llegar al año 2001 la tasa (población mayor de 65 sobre población activa) se situaba en el 43,89%. Por cada dos personas ocupadas en el 2001 había aproximadamente una persona mayor de 65 años.

El índice que muestra el peso relativo del colectivo de mayores sobre la población activa era mayor en Bilbao (43,89) que en Bizkaia en general (41,22) y la diferencia resulta más notable aún si se compara con la CAPV (38,65) y España (36,58). De igual modo, del peso de dicho colectivo con respecto a la población activa ocupada también resulta una tasa más elevada para Bilbao que para su entorno.

A pesar de los avances médicos y tecnológicos, las proyecciones⁵ de población para los próximos años, basadas en la evolución de los fenómenos demográficos, parecen corresponderse con los pronósticos que auguran mejoras frente a la muerte (alargamiento de la vida, aumento de la esperanza de vida⁶...). Si bien a partir de dichos pronósticos no cabe esperar que los escenarios futuros alberguen grandes cambios poblacionales ya que no se muestran optimistas respecto a los avances ante las principales causas de dependencia (todo parece predecir una expansión de enfermedades crónicas en las edades avanzadas).

⁵ Proyección de población: es el resultado de extrapolar el crecimiento futuro de una población en base a la elección de una determinada combinación de hipótesis probable de evolución de cada uno de los fenómenos demográficos implicados en el crecimiento poblacional, esto es, mortalidad, fecundidad y migraciones. EUSTAT.

Para el año 2020 en la CAPV se prevé que el colectivo de personas mayores de 65 años alcance a representar el 25% de la población

⁶ En la CAPV en 2001 la esperanza de vida en el caso de los hombres era de 76,4 años y de las mujeres de 83,7 años.

3.2. El perfil de la dependencia y la necesidad de cuidados

De acuerdo con el recientemente presentado *Anteproyecto de Ley de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia*⁷, por dependencia puede entenderse “el estado de carácter permanente en que se encuentran las personas que, por razones ligadas a la falta o a la pérdida de autonomía física, intelectual o sensorial, precisan de la atención de otra u otras personas o ayudas importantes para realizar actividades básicas de la vida diaria”.

La incapacidad de una persona viene determinada por las consecuencias negativas que los problemas de salud originan sobre ella en el ejercicio de sus actividades cotidianas, acarreado una situación de dependencia. Para medir el grado de dependencia del sujeto se suelen establecer varias categorías y grados de incapacidad funcional. En el artículo 24 del citado anteproyecto se clasifica la situación de dependencia⁸ a partir de tres grados:

- ✓ **Grado I. Dependencia moderada:** Cuando la persona necesita ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria, al menos una vez al día.
- ✓ **Grado II. Dependencia severa:** Cuando la persona necesita ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria dos o tres veces al día, pero no requiere la presencia permanente de un cuidador o cuidadora.
- ✓ **Grado III. Gran dependencia:** Cuando la persona necesita ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria varias veces al día y, por su pérdida total de autonomía mental o física, necesita la presencia indispensable y continua de otra persona.

⁷ Anteproyecto de Ley de promoción de la autonomía personal y atención a las personas con dependencia. Diciembre 2005. http://www.mtas.es/sgas/LEY_DEPENDENCIA.pdf

⁸ En este estudio, y siguiendo esta clasificación, nos centraremos en los casos de *gran dependencia* y *dependencia severa* ya que las mujeres cuidadoras objeto de nuestro análisis serán aquellas que atienden a una persona que requiere de ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria varias veces al día. En este sentido, contemplaremos los casos en los que la persona cuidada haya sufrido una pérdida total de autonomía mental o física y requiera de una persona cuidadora de forma continuada y permanente a lo largo de todo el día, y también, aquellos casos en los que sin darse dicha condición la persona necesite de cuidado.

En cada uno de los grados de dependencia se establecerán dos niveles, en función de la autonomía de las personas y de la intensidad del cuidado que requiere⁹.

En términos generales y según el citado anteproyecto de ley de dependencia, por *actividades de la vida diaria* pueden entenderse aquellas tareas más elementales de la persona que le permiten desenvolverse con un mínimo de autonomía e independencia: el cuidado personal, las actividades domésticas básicas, la movilidad esencial, reconocer personas y objetos, orientarse, entender y ejecutar órdenes o tareas sencillas.

La mayor o menor dependencia de una persona se relaciona, por tanto, con aquellas actividades de la vida diaria que la persona no puede realizar autónomamente y además, con la intensidad de la ayuda que precisa para llevarlas a cabo.

Algunos y algunas autoras¹⁰ que han realizado trabajos empíricos en relación a la dependencia han tratado de desarrollar distintas metodologías para medir los grados de dependencia partiendo de una distinción básica entre las actividades orientadas al cuidado personal conocidas como “actividades de la vida diaria” (comer, lavarse...) y las denominadas “actividades instrumentales de la vida diaria” (comprar comida, cocinar...) que se relacionan con el mantenimiento del medio ambiente de la persona. Ahora bien, las investigaciones realizadas hasta el momento difieren a la hora de determinar qué actividades se han de considerar para medir la dependencia.

Ahora bien, además de todo lo expuesto hasta este momento, en el concepto de dependencia pueden incluirse otras dimensiones más allá de la física y la mental, como son la social y la económica. Hay autores y autoras cuyo enfoque considera la salud social como la capacidad de la persona para funcionar como miembro de una comunidad, teniendo en cuenta las interacciones y la participación social de la persona como indicadores de ello, y considera también, la relación entre la dependencia

⁹ Los intervalos para la determinación de los grados y niveles de dependencia, a efectos de su valoración, se determinarán mediante la aplicación del baremo que se acuerde en el Consejo Territorial del Sistema Nacional de Dependencia para su posterior aprobación por el Gobierno mediante Real Decreto. El baremo establecerá los criterios objetivos de valoración del grado de autonomía de la persona, de su capacidad para realizar las distintas actividades de la vida diaria, los intervalos de puntuación para cada uno de los grados y niveles de dependencia, y el protocolo con los procedimientos y técnicas a seguir para la valoración de las aptitudes observadas, en su caso.

¹⁰ **Katz o Lawton y Brody** se citan entre otros en David CASADO MARÍN y Gullem LOPEZ I CASANOVAS. (2001). *Vejez, dependencia y cuidados de larga duración*. Fundación La Caixa, Barcelona.

económica y los recursos económicos que le permitan a la persona participar en los ámbitos económicos y sociales de la comunidad.

En este sentido, esa primera definición podría ampliarse hasta llegar a esta otra: “Dependencia es un estado en que las personas, debido a la falta o pérdida de autonomía física, psicológica o mental, necesitan de algún tipo de ayuda y asistencia para desarrollar sus actividades diarias. La dependencia podría también verse agravada por la ausencia de integración social, relaciones solidarias, entornos accesibles y recursos económicos adecuados para la vida de las personas mayores”¹¹.

En cualquier caso, los dos primeros aspectos, lo físico y lo mental, siguen siendo los indicadores más fácilmente medibles y, por ello, buena parte de los datos relativos a la dependencia con los que se puede contar actualmente se fundamentan en el concepto más restringido de los expuestos.

Existe una estrecha relación entre la dependencia y la edad, por cuanto se da una mayor concentración de problemas debidos a limitaciones para realizar las actividades de la vida diaria a edades avanzadas. “La dependencia tiene su origen en las enfermedades crónicas (que con pocas excepciones como el SIDA tienen un mayor predominio con la edad) o en la pérdida general de las funciones fisiológicas directamente atribuibles al proceso global de senescencia”¹².

TABLA5. PERSONAS QUE PADECEN DETERMINADAS ENFERMEDADES CRÓNICAS Y EDAD. CAPV. 1999

	población	Personas que padecen enfermedades crónicas	% sobre total población
Total	2.041.797	961.375	47,08
0-15 años	268.655	66.336	24,69
16-34 años	615.962	201.242	32,67
35-54 años	594.816	280.507	47,16
55-74 años	432.150	312.426	72,30
75 y más años	130.214	100.865	77,46

Fuente: INE. *Encuesta sobre discapacidades, deficiencias y estado de salud, 1999*

¹¹ Ana M^a Gracia Merle, Trabajadora social. Hospital Obispo Polanco. GRACIA, Ana M^a. (2004). El paciente geriátrico y su entorno social: el cuidado informal. *Revista de Trabajo Social*, diciembre, nº176, p.24.

¹² LÓPEZ, María Teresa (Dir) (2005). *Familia y Dependencia: Nuevas necesidades, nuevas propuestas*. Fundación Acción Familiar. Ediciones Cinca. Madrid.

Algo más de dos de cada tres personas mayores de 75 años padecen alguna enfermedad crónica en la CAPV. De otro lado, la demencia afecta en torno al 7% de la población mayor de 65 años en general, y la incidencia alcanza casi el 30% cuando se trata de personas con más de 85 años.

TABLA 6. ESTIMACIÓN DE LA POBLACIÓN MAYOR DE 65 AÑOS AFECTADA POR DEMENCIA TIPO ALZHEIMER EN BIZKAIA, SEGÚN TRAMOS DE EDAD. (porcentajes)

Edad	Prevalencia Alzheimer
Total	7%
65-74	2,1%
75-84	9%
85 y +	29,6%

Fuente. Elaboración propia a partir de datos del estudio de EURODEM 1996, tomado de GUILLÉN, F. y RIBERA, JM (2000) *Geriatría XXI. Análisis de necesidades y recursos en la atención a las personas mayores en España*. SEGG, Madrid, pag. 97.

TABLA 7. PREVALENCIA DE DETERIORO COGNITIVO EN LA POBLACIÓN MAYOR DE 65 AÑOS, SEGÚN TRAMOS DE EDAD. (porcentajes)

Edad	Prevalencia deterioro cognitivo
65-69	1,4%
70-74	4,1%
75-79	5,7%
80-84	13,0%
85-89	21,6%
90-94	32,2%
95-99	34,7%

Fuente: Rivastigmina Prometax. "Información Médica Básica". Documento informativo facilitado en la II Conferencia Nacional de Alzheimer Bilbao 3-6 de noviembre de 1999.

Las siguientes tablas tienen por objeto facilitar una visión cuantitativa sobre el fenómeno de la dependencia en el entorno:

En primer lugar, se presentan datos referidos a 1999 que reflejan la situación de las personas de 65 y más años con alguna discapacidad en la CAPV a partir de las clasificaciones empleadas en la última *encuesta sobre discapacidades, deficiencias y estado de salud* publicada por el INE.

De acuerdo con los datos recogidos, en la CAPV en 1999 vivían 80.693 personas mayores de 65 años con discapacidad¹³, lo que supone un 23,9% de la población de dicha edad. Más de la mitad de estas personas se concentraban en el Territorio Histórico de Bizkaia (42.787), donde la tasa era del 22,5%. Ese año, un 66,2% de las personas mayores con discapacidad en Bizkaia eran mujeres y un 71,4% tenían una discapacidad severa o total.

¹³ Se entiende por discapacidad, a efectos de la Encuesta realizada, toda limitación grave que afecte o se espere que vaya a afectar durante más de 1 año a la actividad de quien la padece y tenga su origen en una deficiencia. Se considera que una persona tiene una discapacidad aunque la tenga superada con el uso de ayudas técnicas externas.

Si se realizara una extrapolación de estos datos para aplicarlos al municipio de Bilbao¹⁴, se podría hablar de aproximadamente unas 17.000 personas mayores de 65 años afectadas por algún tipo de discapacidad, de las cuales más de 12.000 podrían tener una discapacidad severa o total, es decir, gran dificultad o imposibilidad para realizar determinadas actividades.

TABLA 8 PERSONAS MAYORES DE 65 AÑOS CON ALGUNA DISCAPACIDAD POR EL MÁXIMO GRADO DE SEVERIDAD¹⁵, SEXO Y TERRITORIO HISTÓRICO. CAPV. 1999 (valores absolutos y tasa por mil habitantes de 65 y más años)

	CAPV			BIZKAIA			GIPUZKOA			ÁLAVA		
	Total	H	M	Total	H	M	Total	H	M	Total	H	M
Total	80.693	27.195	53.498	42.787	14.467	28.320	25.706	7.538	18.167	12.200	5.190	7.011
TASA	239,24	191,45	274,00	225,07	180,89	257,15	238,23	168,38	287,77	310,56	299,91	318,94
Discapacidad moderada	27.904	10.136	17.767	12.219	3.910	8.309	9.746	3.242	6.504	5.939	2.985	2.954
Discapacidad severa	23.675	7.115	16.560	13.585	3.295	10.290	7.360	2.569	4.791	2.730	1.250	1.479
Discapacidad total	27.381	9.387	17.994	16.539	7.111	9.428	7.465	1.399	6.066	3.376	877	2.500
No consta	1.734	557	1.177	445	151	293	1.134	328	806	155	78	77

Fuente: INE. Encuesta sobre discapacidades, deficiencias y estado de salud, 1999

TABLA 9. PERSONAS MAYORES DE 65 AÑOS CON ALGUNA DISCAPACIDAD PARA LAS ACTIVIDADES DE LA VIDA DIARIA¹⁶, SEXO Y TERRITORIO HISTÓRICO. CAPV. 1999 (valores absolutos)

	Ambos sexos	Varones	Mujeres
CAPV	54.702	15.909	38.793
Álava	7.644	2.914	4.729
Gipuzkoa	17.763	4.063	13.701
Bizkaia	29.295	8.932	20.363

Fuente: INE. Encuesta sobre discapacidades, deficiencias y estado de salud, 1999

Concretamente se cifran en unas 54.702 las personas, en su mayoría mujeres, que tienen más de 65 años y una discapacidad que afecta a las actividades de la vida diaria (una cifra que corresponde al 68% del total de personas afectadas por uno u otro tipo de discapacidad).

¹⁴siempre teniendo en cuenta que la tasa que se ha tenido en cuenta data de 1999 y la población estimada se ha calculado a partir de datos poblacionales de 2004 (75.626 personas mayores de 65 años).

¹⁵ La severidad de la discapacidad hace referencia al grado de dificultad que tiene la persona para realizar una determinada actividad, sin ayuda (si no la recibe) o con ayudas (en el caso de que las reciba).

1. Moderada: Se considera que una persona presenta una discapacidad moderada si realiza la actividad sin dificultad alguna debido a que recibe ayuda o la realiza con un grado de dificultad moderada.

2. Severa: Se considera que una persona tiene una discapacidad severa si realiza la actividad con gran dificultad.

3. Total: Se considera que una persona tiene una discapacidad total si no puede realizar la actividad.

¹⁶ Las actividades de la vida diaria consideradas son: realizar cambios de las posiciones del cuerpo; levantarse, acostarse; desplazarse dentro del hogar; deambular sin medio de transporte; asearse; controlar las necesidades; vestirse; comer y beber; cuidarse de las compras, de las comidas, de la limpieza y planchado de la ropa, de la limpieza y mantenimiento de la casa y del bienestar de los miembros de la familia

En Bizkaia el número de personas afectadas se cifraba en 29.295 en el año 1999 y siguiendo con la extrapolación comentada anteriormente, en el 2004 en Bilbao podría haber unas 11.500 personas.

TABLA 10. PERSONAS DE 65 Y MÁS AÑOS CON ALGUNA DISCAPACIDAD SEGÚN TIPO DE DISCAPACIDAD. CAPV. 1999. (valores absolutos)

Total	80.693
Percibir cualquier imagen	1.124
Tareas visuales de conjunto	9.664
Tareas visuales de detalle	14.900
Otros problemas de visión	2.095
Recibir cualquier sonido	886
Audición de sonidos fuertes	6.618
Escuchar el habla	25.339
Comunicarse a través del habla	2.499
Comunicarse a través de lenguajes alternativos	102
Comunicarse a través de gestos no signados	182
Comun. a través de escritura-lectura convencional	4.288
Reconocer personas y objetos y orientarse	4.228
Recordar informaciones y episodios	7.999
Entender y ejecutar órdenes y/o tareas sencillas	1.618
Entender y ejecutar órdenes y/o tareas complejas	3.948
Cambiar y mantener las posiciones del cuerpo	13.037
Levantarse, acostarse...	19.790
Desplazarse dentro del hogar	15.339
Trasladar objetos no muy pesados	18.168
Utilizar utensilios y herramientas	9.673
Manipular objetos pequeños con manos y dedos	9.821
Deambular sin medio de transporte	40.127
Desplazarse en transporte público	42.174
Conducir vehículo propio	14.076
Asearse solo: lavarse y cuidar su aspecto	14.742
Controlar las necesidades y utilizar solo el servicio	6.922
Vestirse-desvestirse y arreglarse	14.078
Comer y beber	4.270
Compras y control de los suministros y servicios	26.283
Cuidarse de las comidas	18.365
Limpieza y cuidado de la ropa	23.964
Limpieza y mantenimiento de la casa	31.312
Cuidarse del bienestar del resto de la familia	14.614
Mantener relaciones de cariño con familiares	1.242
Hacer nuevos amigos y mantener la amistad	5.049
Relacionarse con compañeros, jefes...	8.566

Nota: Una misma persona puede estar en más de una categoría de discapacidad

Fuente: INE. *Encuesta sobre discapacidades, deficiencias y estado de salud, 1999.*

Esta tabla ofrece los datos pormenorizados a partir de distintas categorías de discapacidad.

Se han tratado de distinguir con varios colores las actividades de la vida diaria consideradas básicas (en gris) en algunas de las investigaciones sobre dependencia, de aquellas otras que han venido considerándose actividades instrumentales de la vida diaria (verde).

Si bien la tasa de personas mayores con discapacidad por cada 1.000 habitantes de más de 65 años ronda el 239,24% general, llega a alcanzar valores mucho mayores en los casos de las personas de edad más avanzada, por ejemplo, en las personas mayores de 85 años la tasa es de 520,47%.

TABLA 11. PERSONAS DE 65 Y MÁS AÑOS CON ALGUNA DISCAPACIDAD SEGÚN GRUPO DE DISCAPACIDAD Y EDAD. CAPV. 1999. (valores absolutos y tasa por mil habitantes de 65 y más años)

	Total		De 65 a 69		De 70 a 74		De 75 a 79		De 80 a 84		De 85 y más	
	Abs.	Tasa	Abs.	Tasa	Abs.	Tasa	Abs.	Tasa	Abs.	Tasa	Abs.	Tasa
Total	80.693	239,24	17.823	155,78	16.215	174,98	17.345	272,45	14.228	378,67	15.082	520,47
Ver	20.222	59,95	3.504	30,62	4.108	44,33	5.885	92,43	3.834	102,03	2.892	99,8
Oír	27.305	80,95	4.482	39,17	5.869	63,33	7.355	115,54	4.000	106,45	5.599	193,23
Comunicarse	5.498	16,3	525	4,59	1.047	11,3	962	15,1	1.027	27,33	1.938	66,86
Aprender, aplicar conocim. y desarr. tareas	8.845	26,22	525	4,59	1.379	14,88	1.678	26,36	1.818	48,39	3.444	118,86
Desplazarse	25.541	75,72	5.315	46,45	4.158	44,87	4.415	69,35	4.610	122,7	7.042	243,03
Utilizar brazos y manos	21.375	63,37	5.416	47,34	4.022	43,4	3.794	59,6	4.411	117,39	3.732	128,8
Desplazarse fuera del hogar	48.823	144,75	9.092	79,47	9.216	99,45	10.098	158,62	9.397	250,1	11.019	380,26
Cuidar de sí mismo	18.369	54,46	2.687	23,49	2.235	24,12	2.734	42,94	4.454	118,55	6.258	215,96
Realizar las tareas del hogar	37.858	112,24	5.121	44,76	6.786	73,23	7.606	119,47	8.511	226,52	9.834	339,35
Relacionarse con otras personas	8.566	25,4	525	4,59	905	9,77	1.607	25,24	1.741	46,33	3.788	130,72

Nota: Una misma persona puede estar en más de una categoría de discapacidad

Fuente: INE. *Encuesta sobre discapacidades, deficiencias y estado de salud, 1999.*

La discapacidad más frecuente es la dificultad para desplazarse fuera del hogar, puede observarse en la tabla cómo una importante proporción de personas mayores, un 14%, no puede desplazarse fuera del hogar, ya sea sin medio de transporte, en transporte público o en vehículo propio, sin ayuda de otras personas. Además, aproximadamente el 11% de las personas mayores de 65 años no puede realizar las tareas del hogar. En torno a un 8% padece alguna discapacidad de tipo auditivo. Las discapacidades relacionadas con la movilidad en general también son frecuentes, a 7 de cada 100 no les es posible desplazarse y más del 6% está afectado de forma que no le es posible utilizar brazos y manos.

Aproximadamente un 5% de las personas mayores de 65 años tienen una discapacidad que les impide cuidar de sí mismas, la cifra se eleva a medida que aumenta la edad y al llegar a los 85 años la proporción de personas en esta situación llega al 22%.

TABLA 12. PERSONAS MAYORES DE 65 AÑOS CON ALGUNA DISCAPACIDAD QUE RECIBEN AYUDAS DE ASISTENCIA PERSONAL Y RELACIÓN DEL CUIDADOR PRINCIPAL CON LA PERSONA CON DISCAPACIDADES. CAPV Y TERRITORIO HISTÓRICO. 1999

	CAPV			BIZKAIA			GIPUZKOA			ALAVA		
	Total discap.	Total con ayuda	%	Total discap.	Total con ayuda	%	Total discap.	Total con ayuda	%	Total discap.	Total con ayuda	%
Total		39.686	49,18		23.321	54,50		11.677	45,43		4.688	38,43
Cónyuge		9.016	22,72		5.811	24,92		2.251	19,28		954	20,35
Hija		10.639	26,81		6.180	26,50		3.152	26,99		1.307	27,88
Hijo		3.387	8,53		2.559	10,97		696	5,96		132	2,82
Hermana		575	1,45		281	1,20		224	1,92		70	1,49
Hermano		0			0			0	0,00		0	0,00
Madre	80.693	0		42.787	0		25.706	0	0,00	12.200	0	0,00
Padre		0			0			0	0,00		0	0,00
Otro pariente		5.414	13,64		2.355	10,10		2.438	20,88		620	13,23
Empleado, amigo o vecino		3.577	9,01		1.854	7,95		845	7,24		878	18,73
Servicios sociales		801	2,02		0	0		590	5,05		211	4,50
Otra relación		485	1,22		0	0		321	2,75		164	3,50
No consta		5.792	14,59		4.281	18,36		1.159	9,93		351	7,49
			100			100			100			100

Fuente: INE. Encuesta sobre discapacidades, deficiencias y estado de salud, 1999.

Casi la mitad de las personas de 65 años y más con discapacidad residentes en la CAPV reciben ayuda de otra persona.

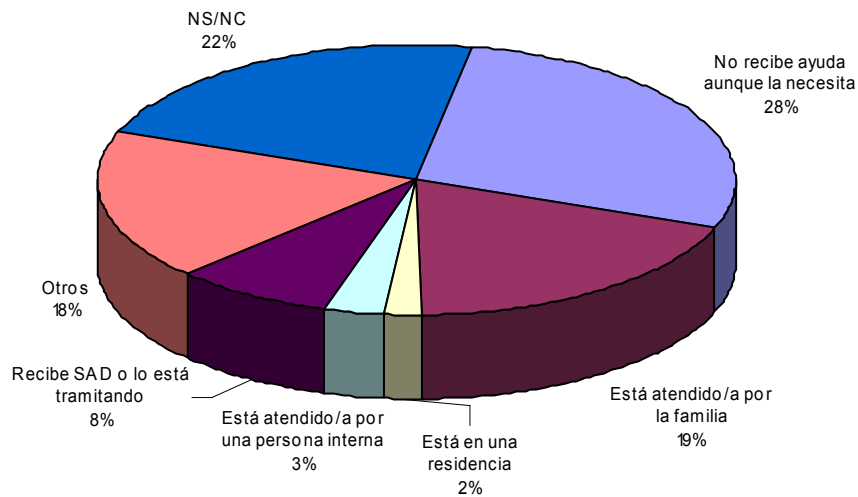
Aunque más adelante se profundizará en este asunto, las cifras indican que la responsabilidad principal del cuidado suele ser asumida por un familiar (al menos en el 73% de los casos) y los servicios sociales actúan como cuidador principal de las personas mayores con discapacidad en un 2% de las ocasiones (si bien, el porcentaje de atención es mayor –a nivel de España ronda el 7%- cuando se contabilizan las personas que reciben ayuda de servicios sociales independientemente de quién sea su cuidador principal).

Un estudio reciente realizado por el Ayuntamiento de Bilbao¹⁷ aporta algunos datos sobre las necesidades de la población mayor bilbaína. De acuerdo con dicho estudio, en 2004 un 28% de las personas mayores de 85 años residentes en Bilbao tenía necesidad de algún tipo de apoyo y no lo estaba recibiendo. Un 8% del colectivo recibía el SAD o lo estaba tramitando, un 3% estaba siendo atendido por una persona interna y un 19% era atendido por la familia. Esto significa que prácticamente en todos los casos en los que ha sido posible acceder a información (existe un 22% de población sin estudiar) la

¹⁷ Ayuntamiento de Bilbao (2004). *Las personas mayores de 85 años en el municipio de Bilbao*. Área de Acción Social-Ayuntamiento de Bilbao, Bilbao.

persona mayor precisa o se prevé que precisará a corto-medio plazo de un tipo u otro de ayuda para realizar las actividades básicas e instrumentales de la vida cotidiana.

GRAFICO 9. DISTRIBUCIÓN DE LA POBLACIÓN MAYOR DE 85 AÑOS EN BILBAO SEGÚN ATENCIÓN QUE PRECISAN Y TIENEN. 2004



Fuente: elaboración propia a partir de los datos recogidos en: Ayuntamiento de Bilbao (2004). *Las personas mayores de 85 años en el municipio de Bilbao*. Área de Acción Social-Ayuntamiento de Bilbao, Bilbao.

3.3. Carga, responsabilidad y obligaciones del cuidado:

¿Qué necesidades se derivan de las situaciones de dependencia de las personas mayores? Ana M^a Gracia Merle¹⁸ en un artículo titulado “el paciente geriátrico y su entorno social: el cuidado informal” expone las que en base a su experiencia podrían considerarse las necesidades del colectivo:

- Necesidad de cuidado en sus hábitos diarios (actividades de la vida diaria que el paciente no pueda realizar)
- Necesidad de protección de la salud (control por parte del equipo sanitario correspondiente)
- Necesidades sociales (apoyos o recursos externos a su entorno)
- Necesidades psicológicas (para asimilar su situación y adaptarse)
- Necesidades emocionales (cariño, atención...)
- Necesidades económicas (recursos económicos para satisfacer necesidades básicas o acceder a recursos específicos –sociales, medicamentos...)
- Necesidades jurídicas y legales (evitar problemas familiares con posterioridad o solicitar una incapacidad legal para poder tomar decisiones, etc.)
- Necesidades estructurales (adaptación del hogar, eliminación de barreras, cambio temporal de vivienda...)
- Necesidades ortoprotésicas (material diverso...)

¿Quién se encarga de cuidar y cubrir estas necesidades? Dar respuesta a esta pregunta de forma sencilla lleva a considerar que las necesidades de las personas dependientes se cubren fundamentalmente a través del cuidado informal y/o a través del cuidado formal.

Como cuidado informal se viene entendiendo la atención prestada a personas en situación de dependencia en su domicilio, por personas de la familia o de su entorno, no vinculadas a un servicio de atención profesionalizada (no reciben remuneración por ello y no es una ayuda organizada por institución pública o privada alguna). En este sentido a menudo se denominan también cuidados familiares.

Por cuidado formal en cambio, se entienden los cuidados prestados por lo general, por una institución pública o entidad, con o sin ánimo de lucro, entre cuyas finalidades se encuentre la prestación de servicios a personas en situación de dependencia, ya sean en su hogar o en un centro. Son denominados cuidados profesionales.

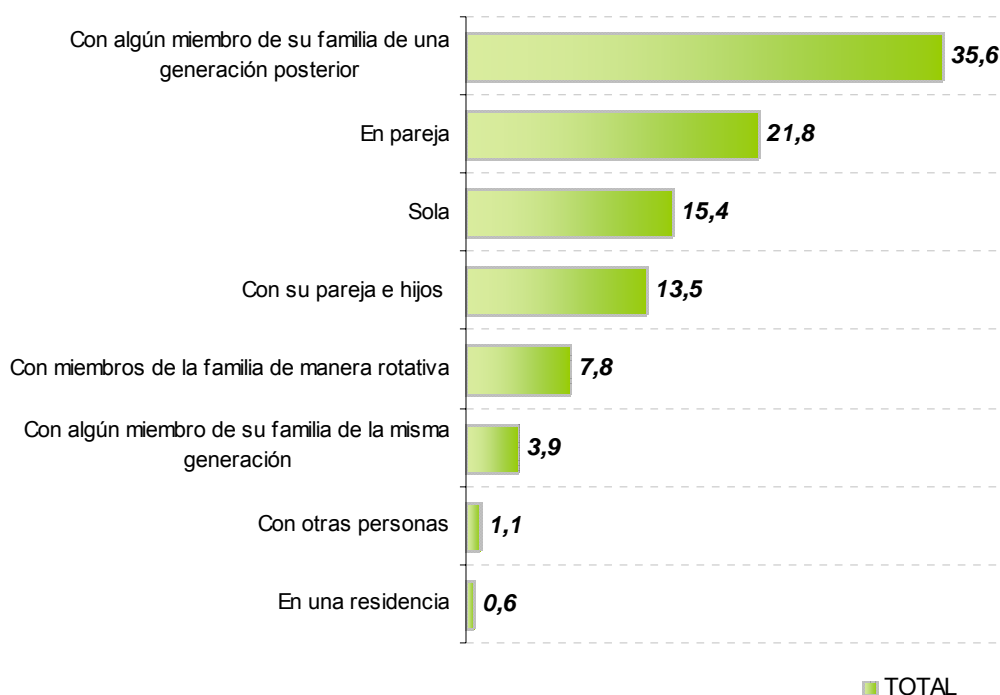
¹⁸ Ana M^a Gracia Merle, Trabajadora social. Hospital Obispo Polanco. GRACIA, Ana M^a. (2004). El paciente geriátrico y su entorno social: el cuidado informal. *Revista de Trabajo Social*, diciembre, nº176, pp.22-31.

La cobertura del cuidado formal varía en gran medida de unos lugares a otros y también ha ido cambiando con el tiempo, si bien las cifras de los estudios realizados al respecto indican que en general, el cuidado informal sigue actualmente cubriendo la mayor parte de las necesidades de las personas dependientes. Anteriormente se han expuesto cifras que muestran como la responsabilidad principal del cuidado suele ser asumida por un o una familiar al menos en el 73% de los casos, y los servicios sociales actúan como cuidador principal de las personas mayores con discapacidad en sólo un 2% de las ocasiones (si bien el porcentaje de atención es mayor –a nivel de España ronda el 7%- cuando se contabilizan las personas que reciben ayuda de servicios sociales independientemente de quién sea su cuidador principal).

En la presente investigación, como ha quedado dicho en el capítulo del objeto de estudio, se tratará de atender a la relación entre los sistemas formales e informales de cuidados y para ello se intentará realizar una aproximación a cada una de ellas. En relación al cuidado formal, esta investigación cuenta con un apartado específico en el que se realiza una exposición de aquellos recursos que hoy conforman la realidad en Bilbao (capítulo de “recursos de apoyo a personas cuidadoras”). Pero sobre todo, el enfoque del análisis se corresponderá con el del cuidador o cuidadora informal (el análisis girará en torno a la figura de la persona cuidadora y se centrará en las cargas y consecuencias del cuidado y en el desarrollo de estrategias de alivio de la sobrecarga), por ello, este apartado tratará de centrarse en aquellos aspectos que caracterizan el cuidado informal.

Son muchas las personas, dependientes y cuidadoras, que tienen muy presente la obligatoriedad del cuidado. Muchas personas mayores sienten que sus familiares tienen la obligación de cuidarles y atenderles y también son pocas las personas que renuncian al cuidado (lo que algunos y algunas expertas vienen a denominar la claudicación familiar) o mejor dicho, son raros los casos en los que al menos un miembro de la familia (aunque el resto si “renuncie”) no se haga cargo.

GRÁFICO 10. FORMAS DE CONVIVENCIA DE LAS PERSONAS MAYORES RECEPTORAS DE AYUDA DE CUIDADORES/AS INFORMALES. ESPAÑA 2004.



Fuente: IMSERSO. Encuesta de Apoyo Informal a los mayores en España. 2004

Casi un 83% de los y las mayores que reciben ayuda de cuidadores y cuidadoras informales en España convive con algún miembro de su familia.

En concreto en Bilbao, según el ya citado estudio sobre personas mayores de 85 años en Bilbao, si bien un 24% de las personas del colectivo aún vive sola, un 76% viven acompañadas. En un 27% de los casos vive con varios miembros de su familia pero en un 73% de los casos la persona vive con un o una sola acompañante o persona cuidadora.

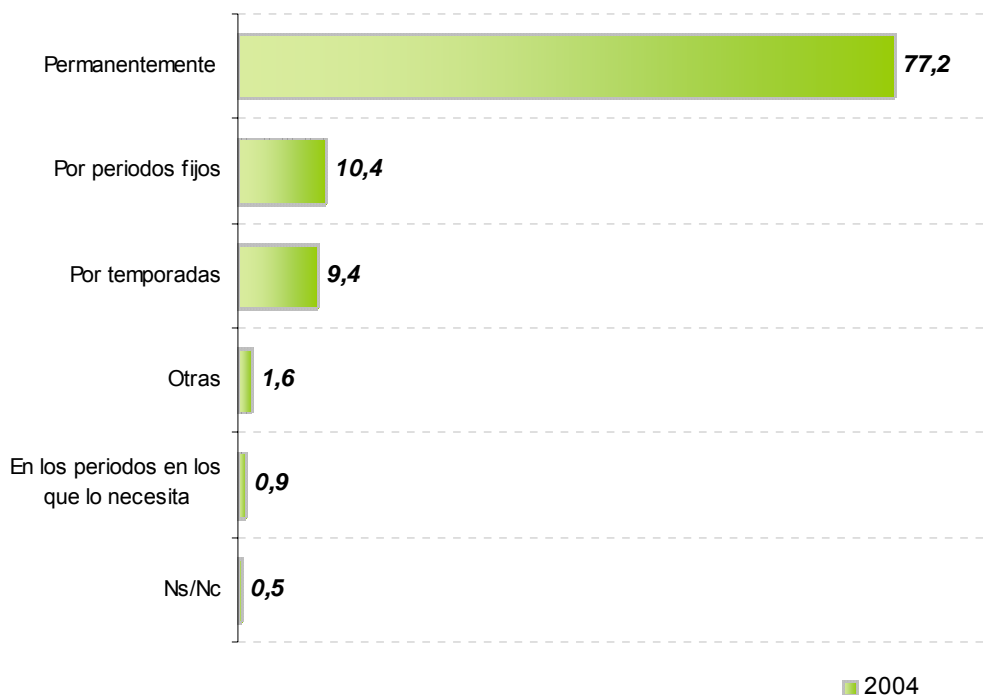
Como se ha dicho, con frecuencia entre los miembros de la familia que llevan a cabo las tareas del cuidado de la persona enferma destaca la figura de uno o una de ellas que asume la mayor parte de la responsabilidad sobre la persona enferma, se conoce como el o la cuidadora principal y en casi el 84% de los casos es una mujer.

¿En qué consiste la ayuda?

El carácter de la ayuda es permanente para el 77% de las personas cuidadoras consultadas por un estudio del IMSERSO (*Encuesta de Apoyo Informal a los mayores*

en España) y únicamente el 23% presta esta ayuda de forma temporal o por periodos, lo que evidencia el carácter permanente de la ayuda informal.

GRÁFICO 11. FORMAS DE CONVIVENCIA DE LAS PERSONAS MAYORES RECEPTORAS DE AYUDA DE CUIDADORES/AS INFORMALES. ESPAÑA 2004.



Fuente: IMSERSO. Encuesta de Apoyo Informal a los mayores en España. 2004

La persona cuidadora no recibe ningún tipo de apoyo, es decir que es la única que se encarga del cuidado en un 47,2% de los casos.

TABLA 13. AYUDA EXCLUSIVA Y AYUDA COMPARTIDA. ESPAÑA 2004.

	TOTAL
La única ayuda que recibe	47,2
No es la única pero si la principal	35,8
Es una ayuda secundaria	13,4
La ayuda se reparte por igual	3,1
Ns/Nc	0,5
Total (absolutos)	1504

Fuente: IMSERSO. Encuesta de Apoyo Informal a los mayores en España. 2004

También puede hablarse de una intensidad de la ayuda alta por cuanto se realiza a diario y se dedican alrededor de 11 horas de media diarias, lo que abarca todo el día de dedicación para los cuidados y atenciones a las personas mayores dependientes

Las ayudas más generalizadas (92%) son las actividades cotidianas relacionadas con el exterior, seguido de las tareas domésticas (89%) y, por último, los cuidados personales (76%).

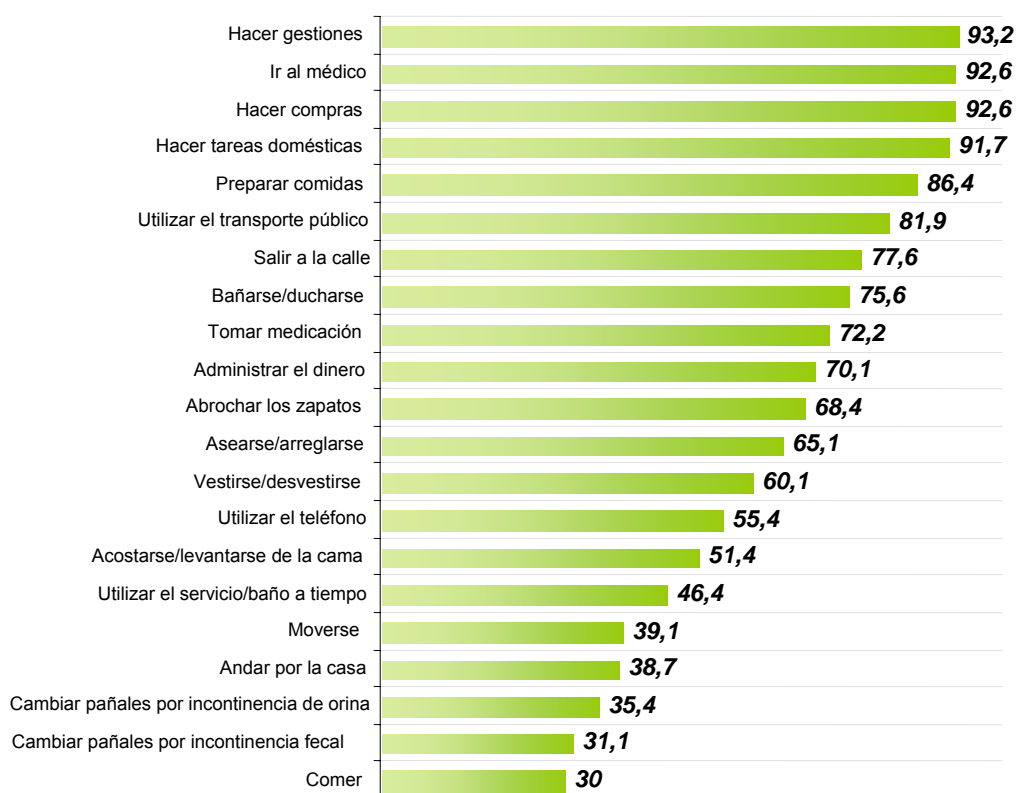
Una vez más, otro indicador refleja que la intensidad de la ayuda prestada es muy alta: en el 69% de los casos el cuidador o cuidadora presta ayudas que cubren los tres tipos de ayudas mencionados.

TABLA 14. TIPO DE AYUDA PRESTADA POR LAS PERSONAS CUIDADORAS A LAS PERSONAS MAYORES. ESPAÑA 2004.

Tareas domésticas	89,3%
Actividades cotidianas	92,1%
Cuidados personales	76,1%
Sólo tareas domésticas	3,1%
Sólo tareas cotidianas	5,2%
Sólo cuidados personales	1,3%
Tareas domésticas y actividades cotidianas	14,3%
Tareas domésticas y cuidados personales	2,2%
Actividades cotidianas y cuidados personales	2,9%
Tareas domésticas, actividades cotidianas y cuidados personales	68,8%

Fuente: IMSERSO. Encuesta de Apoyo Informal a los mayores en España. 2004

GRÁFICO 12. ACTIVIDADES PARA LAS QUE LA PERSONA MAYOR QUE RECIBE AYUDA DE CUIDADORES/AS INFORMALES NECESITA AYUDA. ESPAÑA 2004



Fuente: IMSERSO. Encuesta de Apoyo Informal a los mayores en España. 2004

Tres de cada cuatro de las personas mayores dependientes atendidas necesitan ayuda para realizar más de ocho de las actividades señaladas.

TABLA 15. CANTIDAD DE ACTIVIDADES PARA LAS QUE SE NECESITA AYUDA. ESPAÑA 2004

TOTAL	
Solo una	0,3
Dos o tres	3,1
Cuatro a ocho	18,5
Más de ocho	77,8
Número MEDIO	13,6
Total (absolutos)	1504

Fuente: IMSERSO. Encuesta de Apoyo Informal a los mayores en España. 2004

A medida que aumenta la edad la probabilidad de necesitar los tres tipos de ayuda (doméstica, cotidiana y personal) aumenta (es del 55,6% a los 65 años y del 74,3% a los 80 años). Alcanzar determinadas edades tiene su coste, que conlleva la pérdida de capacidades de “independencia” personal, primero en el ámbito social (salir al exterior), seguido por los cuidados personales y aseo personal.

TABLA 16. TIPO DE AYUDA PRESTADA POR LAS PERSONAS CUIDADORAS SEGÚN LA EDAD DE LA PERSONA MAYOR QUE RECIBE LA AYUDA. ESPAÑA 2004.

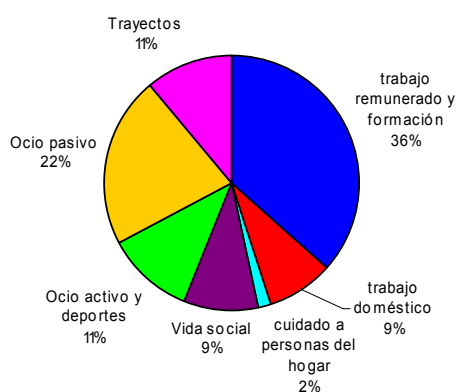
	TOTAL	De 60a a 65 años	De 66 a 70 años	De 71 a 80 años	De 81 a 90 años	Más de 90 años
Las tareas domésticas	89,3	86,5	79,5	88,4	90,6	96,1
Las actividades cotidianas	92,1	90,8	95	89,6	93,6	93,7
Cuidados personales diarios	76,1	60,5	71,2	72	79,7	88
Solo tareas domésticas	3,1	6,2	1,1	5,4	1,5	1,2
Solo actividades cotidianas	5,2	9,6	10,5	5,9	4,3	0
Solo cuidados personales	1,3	1,3	0	0,8	1,7	2,1
Domésticas, cotidianas y personales	69,8	55,6	62,9	64,5	74,3	82,4
Total (absolutos)	1504	77	116	550	589	172

¿Qué implica, qué supone encargarse de cuidar? La atención a personas mayores no es un recurso gratuito, el cuidado significa un “coste” para el que lo ejerce que le impide realizar otras actividades que podrían tener compensaciones de distinto carácter a las que no tendrá acceso, y además, supone un “ahorro” para el sistema de bienestar que no ha de ocuparse de atender esa necesidad de una parte de la población.

Las estadísticas relativas a la distribución del tiempo en la vida de las personas permiten contar con datos sobre el trabajo no remunerado, aquel trabajo por el cual no se recibe compensación económica alguna y en el que se incluyen labores como el voluntariado, la ayuda informal en otros hogares y el trabajo doméstico y reproductor (labores del hogar y cuidado a terceras personas).

Los datos recogidos en la *Encuesta de Presupuestos del Tiempo* permiten observar la distribución en actividades de las 24 horas del día. Según las últimas cifras publicadas, la proporción de tiempo promedio que correspondería a cada una de las actividades sería la siguiente:

GRÁFICO 13. PROPORCIÓN DE TIEMPO MEDIO SOCIAL POR ACTIVIDAD Y DÍA SOBRE EL TOTAL DE TIEMPO DISPONIBLE TRAS SATISFACER NECESIDADES FISIOLÓGICAS. **HOMBRES**. BIZKAIA.2003



Fte: Eustat. *Encuesta de Presupuestos del Tiempo*. 2003

GRÁFICO 14. PROPORCIÓN DE TIEMPO MEDIO SOCIAL POR ACTIVIDAD Y DÍA SOBRE EL TOTAL DE TIEMPO DISPONIBLE TRAS SATISFACER NECESIDADES FISIOLÓGICAS. **MUJERES**. BIZKAIA.2003



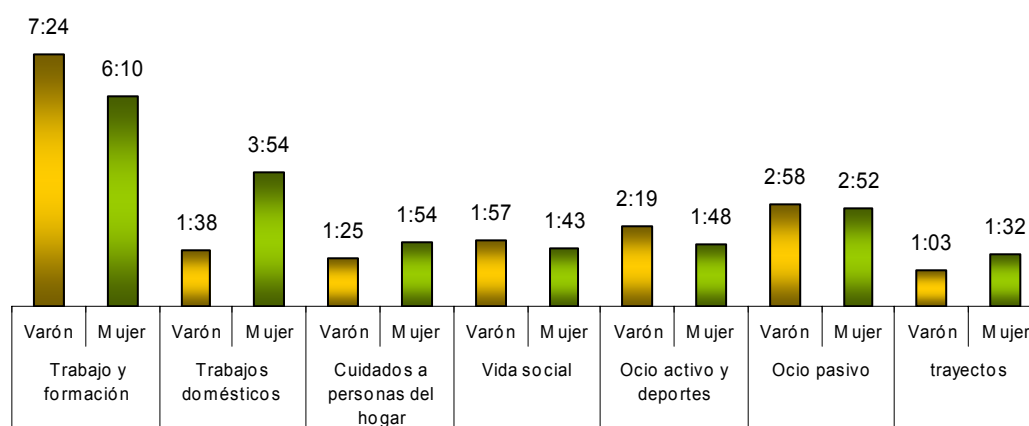
Fte: Eustat. *Encuesta de Presupuestos del Tiempo*. 2003

El cuidado de personas del hogar representa un porcentaje de actividad discreto en comparación con el resto (debe tenerse muy presente que se trata de un promedio que tiene en cuenta a la población en general y no solo a personas cuidadoras) pero importante sobre todo en el caso de las mujeres (ellas dedican el doble de tiempo que ellos), ya que si a éste se une al porcentaje de actividad dedicado al trabajo doméstico, porque sin duda van estrechamente ligados, la dedicación diaria a este tipo de trabajo no remunerado alcanza una dimensión realmente importante.

Importante porque una mayor dedicación a estas tareas conlleva necesariamente una menor dedicación a otras. Las mujeres disponen de menos tiempo para dedicarse a sí mismas, al ocio o a la vida social.

Los datos recogidos en la mencionada encuesta permiten ser analizados también a partir del tiempo real que dedican a cada una de las actividades las personas que efectivamente realizan esa actividad.

GRÁFICO 15. TIEMPO MEDIO POR PARTICIPANTE¹⁹, ACTIVIDAD Y DÍA. HOMBRES Y MUJERES. BIZKAIA.2003



Fte: Eustat. Encuesta de Presupuestos del Tiempo. 2003

La diferencia de dedicación alcanza su mayor cota en lo que respecta al trabajo doméstico, los hombres que dedican algo de tiempo a realizar tareas del hogar dedican aproximadamente dos horas y cuarto menos de tiempo que las mujeres que realizan dichas tareas: ellos lo hacen durante 1:38 horas cuando ellas dedican 3:54 a la misma actividad. En lo que respecta al cuidado de personas del hogar, también los hombres que efectivamente desempeñan dicha labor dedican un 34% menos de tiempo que ellas (ellos 1:25 y ellas 1:45, aunque debe tenerse en cuenta una vez más que se trata de datos referidos al promedio de la sociedad en general y no al colectivo de personas cuidadoras en particular).

Asumir la mayor parte de la responsabilidad del trabajo no remunerado tiene distintas consecuencias para las mujeres como que han de enfrentarse a menores oportunidades a la hora de acceder al mercado laboral y también, a mayores dificultades para

¹⁹ En este caso las cifras hacen referencia al tiempo medio por participante y actividad, es decir que el tiempo indicado representa horas y minutos reales dedicados, es una media calculada a partir únicamente de aquellas personas que realizan la actividad.

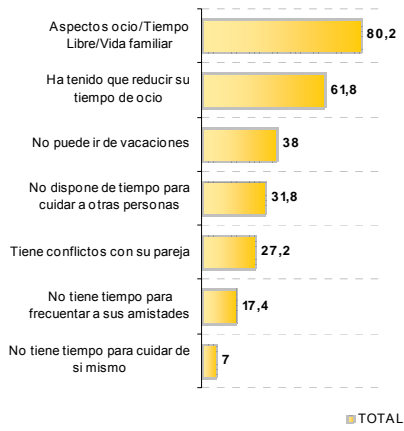
permanecer en él, obtienen menores ingresos y ven en mayor medida limitado su acceso a la participación social y política.

A pesar de que en los últimos años se ha producido una incorporación progresiva y creciente de la población femenina al mercado laboral, cada vez con mayores cualificaciones y niveles formativos, la persistencia de la tradicional asignación de roles sociales entre los sexos continúa afectando de modo negativo a su integración y promoción social y laboral. Las mujeres siguen siendo quienes se ocupan de las tareas domésticas y de las responsabilidades familiares, bien como actividad exclusiva, bien como extensión de la jornada laboral extradoméstica, y son quienes generalmente se responsabilizan de la prestación de cuidados a familiares enfermos y ancianos, lo que supone en muchos casos un importante obstáculo para su integración en el sistema productivo, al ser ésta una tarea intensiva en trabajo y en tiempo, que se extiende durante largos períodos.

Dejando a un lado los datos más generales y después de un acercamiento a la ya mencionada *Encuesta de Apoyo Informal a los mayores en España* realizada por el IMSERSO, es posible concretar los efectos negativos del cuidado de los que se habla.

De acuerdo con los datos recogidos en la citada encuesta, el 80% de los y las cuidadoras de personas mayores dependientes consultadas dicen sufrir alguna consecuencia derivada de la ayuda prestada en aspectos relacionados con el ocio, tiempo libre y relaciones familiares. El 61% sufre consecuencias en aspectos profesionales y económicos y casi un 56% en su salud.

GRÁFICO 16. INCIDENCIAS DE LA AYUDA PRESTADA A PERSONAS MAYORES EN LOS ASPECTOS DE OCIO, TIEMPO LIBRE Y VIDA FAMILIAR DE LAS PERSONAS CUIDADORAS. ESPAÑA. 2004.



Fuente: IMSERSO.Encuesta de Apoyo Informal a los mayores en España.2004

GRÁFICO 17. INCIDENCIAS DE LA AYUDA PRESTADA A PERSONAS MAYORES EN LOS ASPECTOS PROFESIONALES Y ECONÓMICOS DE LAS PERSONAS CUIDADORAS. ESPAÑA. 2004.



Fuente: IMSERSO.Encuesta de Apoyo Informal a los mayores en España.2004

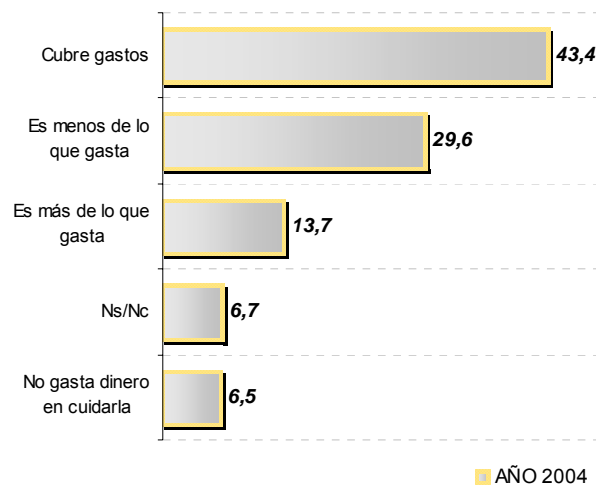
GRÁFICO 18. INCIDENCIAS DE LA AYUDA PRESTADA A PERSONAS MAYORES EN EL ESTADO DE SALUD Y ESTADO GENERAL DE LAS PERSONAS CUIDADORAS. ESPAÑA. 2004.



Fuente: IMSERSO.Encuesta de Apoyo Informal a los mayores en España.2004

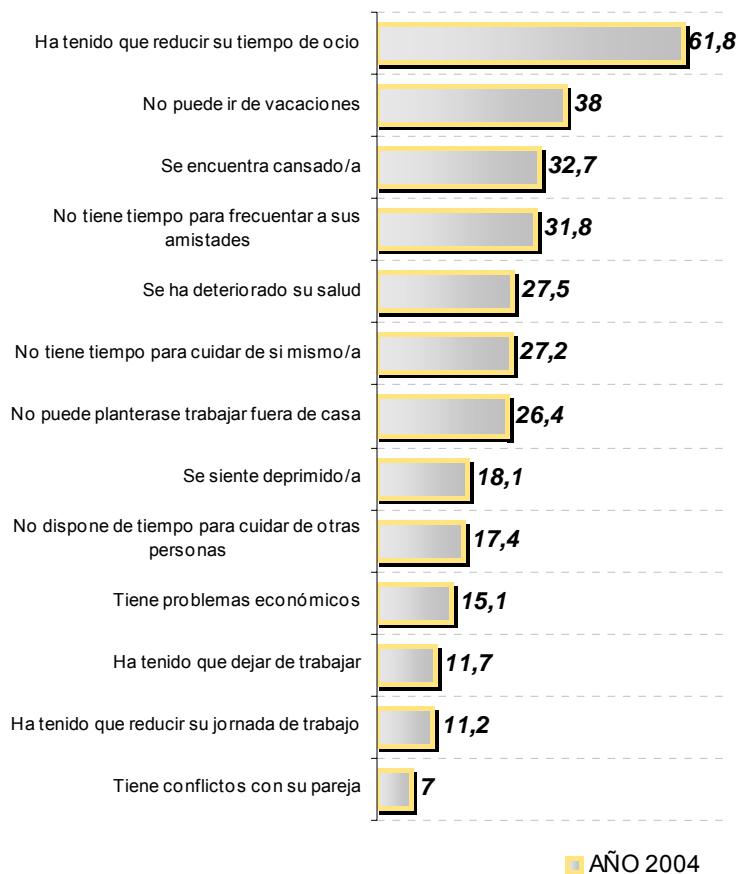
Los datos del siguiente gráfico vienen a confirmar la existencia de efectos negativos sobre la economía de las personas que cuidan. El 80% de estas personas cuidadoras informales no recibe de forma regular una compensación o ayuda económica por el cuidado que presta y cuando la recibe llega sólo a cubrir los gastos derivados del cuidado (43%) o incluso en muchos casos (30%) no es suficiente para cubrir esos gastos.

GRÁFICO 19. EQUILIBRIO ENTRE LA RECOMPENSA RECIBIDA POR CUIDAR Y LOS GASTOS OCASIONADOS POR LA AYUDA PRESTADA. ESPAÑA. 2004



Fuente: IMSERSO.Encuesta de Apoyo Informal a los mayores en España.2004

GRÁFICO 20. INCIDENCIAS DE LA AYUDA PRESTADA A PERSONAS MAYORES EN EL DESARROLLO DE LA VIDA DE LAS PERSONAS CUIDADORAS. ESPAÑA. 2004.



Fuente: IMSERSO. Encuesta de Apoyo Informal a los mayores en España. 2004

El gráfico muestra las distintas consecuencias que el cuidado está teniendo en las vidas de las personas cuidadoras y las clasifica según su frecuencia.

Un 62% de las personas han tenido que reducir su tiempo de ocio (un 38% dice que no puede ir de vacaciones). Casi un 33% reconoce que se encuentra cansada y un 32% alude no tener tiempo para frecuentar a sus amistades.

AHORRO

A partir de las recomendaciones del Eurostat, el Instituto Vasco de Estadística ha elaborado las llamadas “cuentas satélite de la producción doméstica”, con las que cuantificar la actividad doméstica no remunerada producida en los hogares, es decir, el valor económico del trabajo no remunerado y no contabilizado en la valoración del Producto Interior Bruto (PIB).

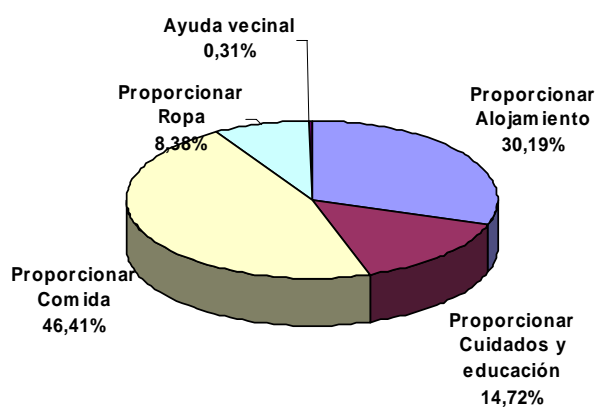
Si se tiene en cuenta que las actividades realizadas en los hogares pueden ser reemplazadas por productos y servicios de mercado, es posible otorgar un valor al conjunto de dichas actividades y ayudar a conceder importancia a un trabajo que ha sido subestimado históricamente.

De acuerdo con las últimas cifras disponibles en este sentido, la producción doméstica vasca no contabilizada en el PIB en 2003 equivaldría a 15.369 millones de euros, lo que supone un 32,8% del PIB²⁰ de ese año.

Aunque en los últimos años los hombres han incrementado su participación en el trabajo doméstico, los datos actuales indican que aún las mujeres se encargan de más del 75% de la producción doméstica de la CAPV.

La función de “proporcionar cuidados” representa el 14,8% del total de esta producción doméstica (en los últimos años ha ido ganando peso progresivamente).

GRÁFICO 21. DISTRIBUCIÓN DE LA PRODUCCIÓN DOMÉSTICA POR FUNCIONES. CAPV. 2003



Fuente: EUSTAT. Cuentas satélite de la economía doméstica. 2003

²⁰ Porcentajes similares o superiores derivan de los estudios realizados en países como Austria (43% del PIB en 1997), Finlandia (45% del PIB en 1990), Noruega (38% del PIB en 1990) o Gran Bretaña (44% del PIB en 1999).

TABLA 17. VALORACIÓN DE LA PRODUCCIÓN NO INCLUIDA EN EL SEC²¹ POR FUNCIONES Y SEXO.
CAPV (MILES €). 2003

FUNCIONES	TOTAL	HOMBRE	MUJER
Proporcionar Alojamiento	4.639.942	1.453.859	3.186.083
Gestiones	118.764	69.149	49.615
Semi-ocios	1.616.194	819.041	797.153
Trayectos	59.591	27.355	32.236
Limpieza	2.395.695	348.404	2.047.291
Servicios de mantenimiento	25.226	21.697	3.529
Otros arreglos	328.880	138.960	189.920
Compra de bienes duraderos	95.592	29.253	66.339
Proporcionar Cuidados y educación	2.261.730	654.785	1.606.945
Cuidados y educación	1.808.407	507.915	1.300.492
Trayectos	453.323	146.870	306.453
Proporcionar Comida	7.132.993	1.514.648	5.618.345
Preparar comida	4.871.166	857.865	4.013.301
Compra diaria	1.769.806	513.911	1.255.895
Trayectos	492.021	142.872	349.149
Proporcionar Ropa	1.287.288	174.031	1.113.257
Ropa	1.064.282	100.727	963.555
Compras diversas	174.495	57.358	117.137
Trayectos	48.511	15.946	32.565
Total Producción de uso final propio	15.321.953	3.797.323	11.524.630
Ayuda vecinal	47.210	16.131	31.080
TOTAL PRODUCCIÓN DOMÉSTICA	15.369.163	3.813.454	11.555.710

Fuente: EUSTAT. Cuentas satélite de la economía doméstica. 2003

²¹Conjunto de normas que se dan en los países de la Unión Europea para la elaboración de la Contabilidad Nacional de sus economías.

Dentro del SEC, el Sector de Hogares queda determinado fundamentalmente por la producción de mercado que realizan éstos (sociedades personalistas, autónomos, comunidades de bienes...), así como la producción de bienes que realizan con carácter voluntario (construcción de edificios). De igual forma dentro del Sector doméstico hay una parte minoritaria de la producción doméstica de uso propio que sí se tiene en cuenta por el SEC, que incluye la producción agrícola para autoconsumo, el servicio de alquiler de viviendas ocupadas por sus propietarios y los servicios de hogares producidos por el personal doméstico remunerado. El resto de la producción para uso propio realizado por los hogares no se considera dentro de los límites del SEC, y es la parte mayor de la producción generada por los mismos.

3.4. El perfil de la persona cuidadora: el rostro femenino del cuidado

El llamado cuidador o cuidadora primaria o principal (de acuerdo con lo expuesto más arriba) en nuestra sociedad tiene un perfil predominantemente femenino, el 83,6% son mujeres.

El hecho de que los hombres se dediquen al cuidado de personas mayores dependientes en mucha menor medida que las mujeres se debe a múltiples factores como la edad y ciclo de la familia, situación laboral de la mujer, incompatibilidad entre rol familiar y laboral, persistencia de estereotipos de género y educación recibida. No hay ningún dato ni indicador que señale que esta situación vaya a modificarse a corto o medio plazo, por lo que es muy posible que este panorama descrito en cuanto al perfil persista durante años.

El estudio del IMSERSO da luz sobre otras de sus principales características:

TABLA 18. EDAD DE LAS PERSONAS CUIDADORAS INFORMALES

Menos de 20 años	1,2
De 20 a 29	3,6
De 30 a 39	11,9
De 40 a 49	23,8
De 50 a 59	28,7
De 60 a 69	15,9
Más de 69 años	14,9
Edad media	52,9

Fuente: IMSERSO. Encuesta de Apoyo Informal a los mayores en España. 2004

TABLA 19. ESTADO CIVIL DE LAS PERSONAS CUIDADORAS INFORMALES

Soltero/a	14,8
Casado/a	76,2
Viudo/a	5,1
Separado/a	2,1
Divorciado/a	1,5
No contesta	0,3

Fuente: IMSERSO. Encuesta de Apoyo Informal a los mayores en España. 2004

TABLA 20. NIVEL DE ESTUDIOS DE LAS PERSONAS CUIDADORAS INFORMALES

Sin estudios + Analfabetos	17,1
Primarios	43
Segundo Grado	32,6
Tercer Grado	7,0
No sabe	0,3

Fuente: IMSERSO. Encuesta de Apoyo Informal a los mayores en España. 2004

TABLA 21. SITUACIÓN LABORAL DE LAS PERSONAS CUIDADORAS INFORMALES

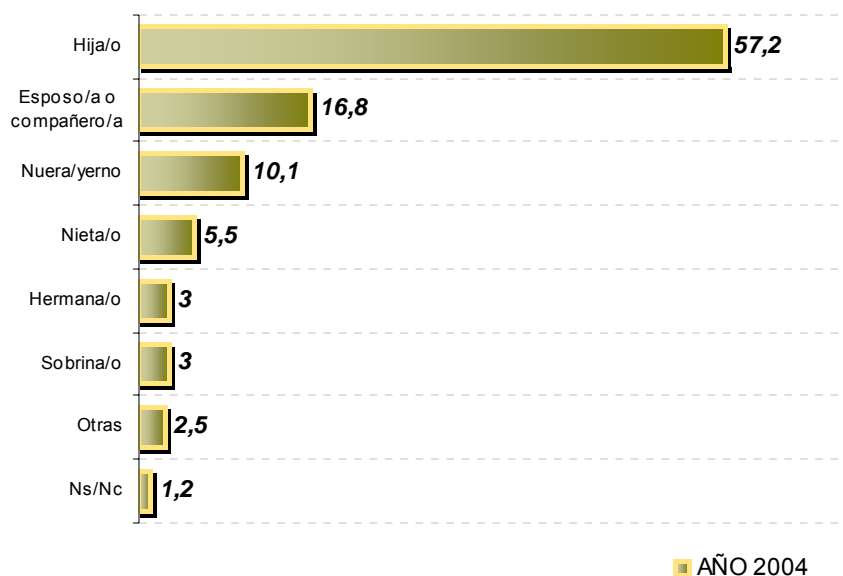
OCUPADO	26,0
NO OCUPADO	73,1
Jubilado/a Pensionista	20,2
Parado/a habiendo trabajado	7,0
Parado/a buscando primer empleo	0,3
Tareas del hogar	44,2
Estudiante	1,4
No contesta	0,9

Fuente: IMSERSO. Encuesta de Apoyo Informal a los mayores en España. 2004

Aunque la edad media de una persona cuidadora ronda los 53 años de edad, no es infrecuente que los y las mayores sean cuidadas por personas de cada vez más avanzada edad, aproximadamente el 31% de los y las cuidadoras tienen más de 60 años.

El 60% tiene un nivel de enseñanza no superior al de estudios primarios y el 73% no están ocupados ni ocupadas, sino que se trata de personas jubiladas (20,2%) y personas dedicadas a las tareas del hogar (44,2%) fundamentalmente.

GRÁFICO 22. LAZOS DE UNIÓN ENTRE EL CUIDADOR/A Y LA PERSONA MAYOR



Fuente: IMERSO. Encuesta de Apoyo Informal a los mayores en España. 2004

Teniendo en cuenta la preponderancia de mujeres entre las personas cuidadoras puede decirse que generalmente las personas mayores son cuidadas por sus hijas (57,2%), seguido de sus esposas o compañeras sentimentales (16,8%).

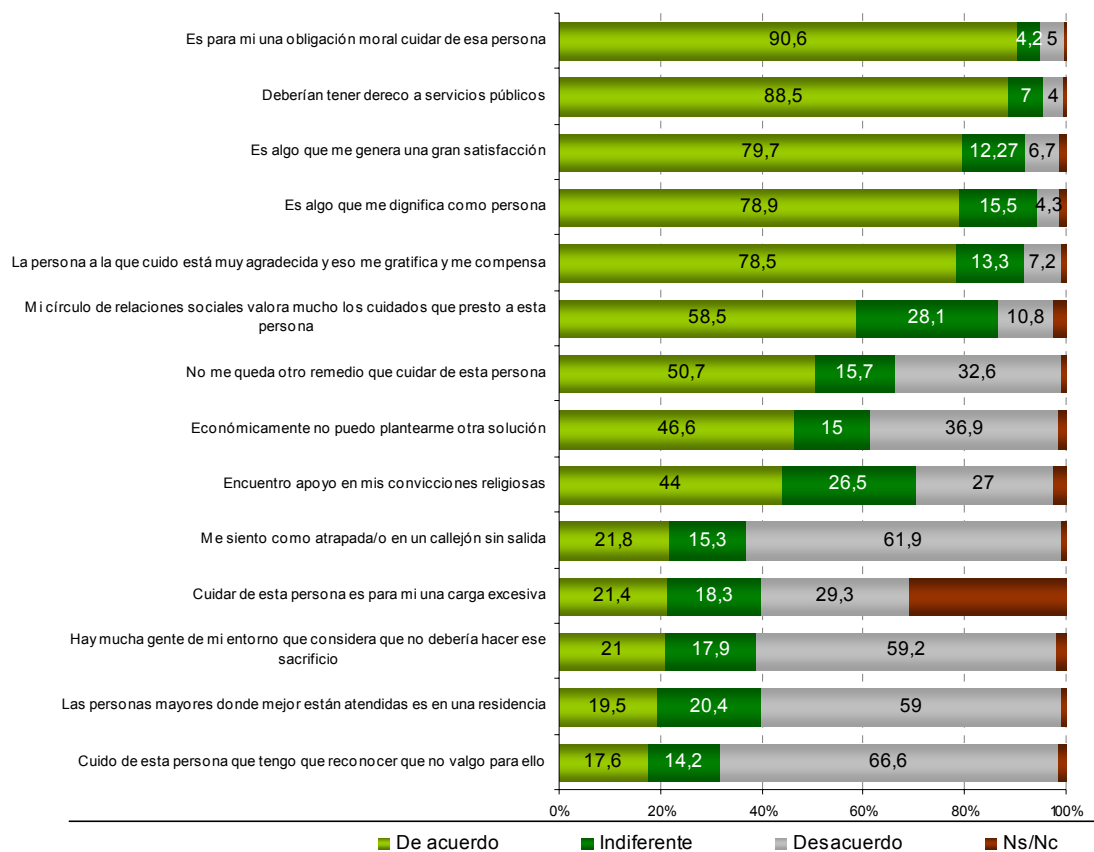
Se trata de personas, las que cuidan, que prestan ayuda sobre todo por iniciativa propia (62,3%) pero también en buena parte de los casos por decisión familiar (23,1%).

TABLA 22. RAZONES POR LAS QUE LA PERSONA CUIDADORA AYUDA A LA PERSONA MAYOR. ESPAÑA. 2004.

	TOTAL	Espos/a o compañero/a	Hija/o	Nuera/yero	Sobrina/o	Hermana/o
Por iniciativa propia	62,3	73,2	62,1	46,3	68,5	51,8
Por decisión familiar	23,1	7,2	25,6	38,9	15,7	25,4
Era la única persona que podía	8,9	17	7,6	8,2	3,7	16,2
Lo pidió ella	5,1	1,5	4,4	6,1	12,1	6,6
Ns/Nc	0,8	1,1	0,5	0,4	0	0
Total (absolutos)	1504	245	864	155	52	43

Fuente: IMSERSO. Encuesta de Apoyo Informal a los mayores en España. 2004

GRAFICO 23. GRADO DE ACUERDO CON LAS AFIRMACIONES EN RELACIÓN CON LAS TAREAS DE AYUDA REALIZADAS. ESPAÑA. 2004



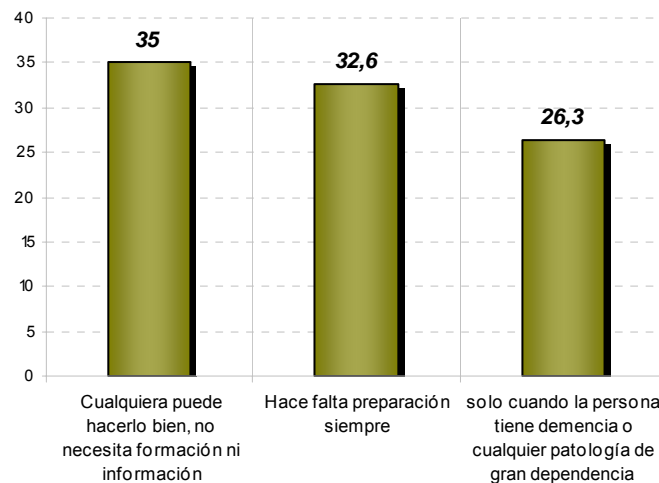
Fuente: IMSERSO. Encuesta de Apoyo Informal a los mayores en España. 2004

Nueve de cada diez personas cuidadoras entienden el cuidado como una obligación moral, casi un 80% dice sentir una gran satisfacción por encargarse de dicha tarea y además consideran que es algo que les dignifica como persona.

De otro lado, algo más de la mitad de las cuidadoras (y por tanto una parte de las mismas cuidadoras que se mostraban de acuerdo con algunas de las primeras consideraciones) reconocen que no les queda más remedio que cuidar de esa persona, un 22% se siente atrapada en un callejón sin salida y cuidar de una persona mayor les resulta una carga excesiva.

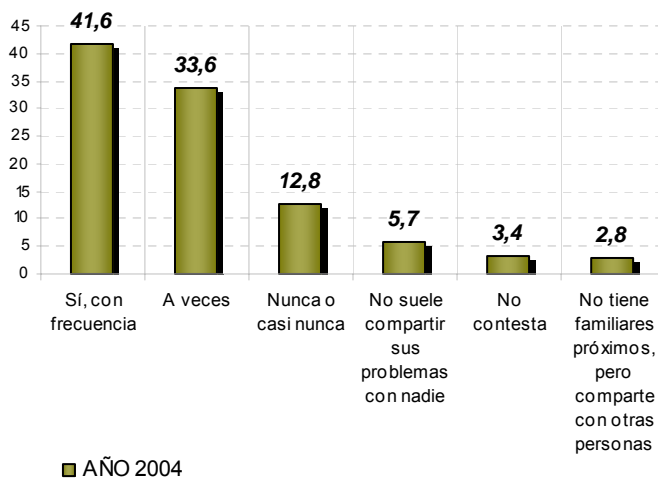
Una parte nada desdeñable de las personas cuidadoras (35%) tienen la impresión de que cualquiera puede realizar adecuadamente la labor de cuidar que ellas desempeñan y que por tanto no es preciso formarse ni informarse en este aspecto.

GRAFICO 24. OPINIÓN SOBRE LA NECESIDAD DE CUALIFICACIÓN DE LOS/AS CUIDADORES/AS. ESPAÑA 2004



Fuente: IMSERSO. Encuesta de Apoyo Informal a los mayores en España. 2004

GRAFICO 25. FRECUENCIA CON LA QUE COMPARTE CON SUS FAMILIARES LOS PROBLEMAS OCASIONADOS POR EL CUIDADO A PERSONAS MAYORES. ESPAÑA 2004

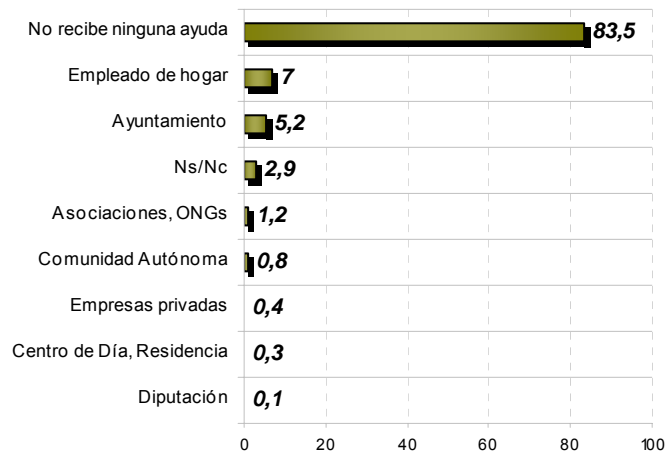


Fuente: IMSERSO. Encuesta de Apoyo Informal a los mayores en España. 2004

Una importante proporción de personas cuidadoras no suele compartir sus problemas relativos al cuidado con nadie (18,5%) y una de cada tres dice compartirlos con sus familiares sólo a veces pero no con frecuencia.

El 83% de las personas que se encuentran cuidando a una persona mayor en el papel de cuidadoras principales no cuentan con ningún tipo de ayuda adicional, es decir que se encargan del 100% del cuidado que la persona precisa. Un 7% hace uso de la ayuda de personal contratado (empleadas del hogar) y un 5% de los servicios prestados por el ayuntamiento (generalmente servicios de ayuda a domicilio). En comparación, el resto de recursos cuentan con escasa significatividad.

GRAFICO 26. OTRAS AYUDAS QUE RECIBE LA PERSONA MAYOR QUE RECIBE CUIDADO INFORMAL. ESPAÑA 2004



Fuente: IMSERSO. Encuesta de Apoyo Informal a los mayores en España. 2004

3.5. El cambio de escenario:

Tradicionalmente, han sido las familias las que han asumido el cuidado de las personas en situación de dependencia, a través de lo que ha dado en llamarse "apoyo informal". Para ser más exactos, habría que puntualizar, como se ha dicho antes, que esa función recae, casi en exclusiva, en las mujeres del núcleo familiar. Esto es, en las madres, cónyuges, hijas o hermanas de las personas en situación de dependencia y, dentro de éstas, en las mujeres de mediana edad, sobre todo en el grupo formado por las que tienen unos 50 años.

Que el trabajo no remunerado sea realizado mayoritariamente por las mujeres pone de manifiesto la llamada división sexual del trabajo. Una división que pasa por asignar al colectivo de mujeres el rol reproductor y la responsabilidad del trabajo doméstico, mientras que los hombres lideran las tareas de producción. Este reparto de tareas en función del sexo es asimétrico en cuanto que a ellos les corresponden las tareas consideradas prioritarias y que posibilitan el acceso al "control" a todos los niveles, y a ellas aquellas otras relacionadas con el sistema de subsistencia relegado a un segundo plano e infravalorado.

Dicho de otro modo, "El hecho de que las mujeres cuidemos gratuitamente a los demás, aunque afecte sobre todo a una franja concreta de mujeres (a partir de los 45-50 años) va mucho más allá e influye a todas las mujeres en su conjunto, ya que supone:

- una manera de definir la ciudadanía al margen de las mujeres
- una forma concreta de división sexual discriminatoria del trabajo, porque implica menos oportunidades para las mujeres de acceder al poder y a la riqueza
- una forma concreta de vincular afecto a cuidado y subvalorar todo tipo de tareas desempeñadas mayoritariamente por las mujeres, algo que es enseñado en el proceso de socialización."²²

Tras la desaparición de las familias extensas el cuidado deja de compartirse entre varias personas y el rol de cuidador o cuidadora tiende a concentrarse en una sola persona. El

²² PLATAFORMA POR UN SISTEMA PÚBLICO VASCO DE ATENCIÓN A LA DEPENDENCIA (enero 2006). "De la obligación de cuidar al derecho a recibir cuidados: por un sistema público de atención a la dependencia".

aumento de la esperanza de vida conlleva que el tiempo de cuidado también se alargue considerablemente. De algún modo, el incremento cuantitativo de las situaciones de dependencia, causado por el envejecimiento de la población y por el incremento de la morbilidad²³, coincide en el tiempo con la diversificación de los modelos de familia (si bien las familias formadas por padre, madre e hijos e hijas siguen configurando el tipo de familia más común, en la última década el porcentaje de las mismas se ha reducido y este decremento se ha compensado con un fuerte incremento en otros tipos de familias: nucleares sin hijos/as, monoparentales y unipersonales).

En este sentido, los citados cambios pueden conducir a pensar que la familia, que ha sido hasta hace poco un referente clave para las redes primarias de solidaridad, pueda estar garantizando menos protección que en el pasado a sus componentes (el llamado colchón familiar deja de existir), a partir de acuerdos interpersonales y domésticos cada vez más inestables e impredecibles y, en este contexto, la familia puede aparecer cada vez menos como un refugio (las nuevas formas familiares hacen más amplia, compleja e informal la red de relaciones entre quienes están o han estado relacionados por parentesco²⁴).

A estos hechos se unen otros factores que contribuyen en más o menos medida a la quiebra del modelo de cobertura de las situaciones que requieren del cuidado existente, como son el aumento de la cualificación femenina y el aumento del número de mujeres que trabajan también fuera de casa. Si bien, por el momento, las mujeres siguen siendo quienes se ocupan de las tareas domésticas y de las responsabilidades familiares, si no como actividad exclusiva, sí como extensión de la jornada laboral extradoméstica.

En definitiva, el incremento de mujeres que no pueden o no quieren renunciar a su vida para dedicarse en cuerpo y alma a sus mayores, está haciendo emerger el problema social del cuidado. Es reseñable el hecho de que esta cuestión haya llegado a tener presencia entre las preocupaciones sociales actuales al tiempo que los avances sociales de las mujeres se han ido invisibilizando.

²³ Proporción de personas que enferman en un sitio y tiempo determinado.

²⁴ COCA, Cesar (1 de junio de 2006). La ayuda pública a ancianos dependientes es escasa, ineficaz y está mal distribuida. *El Correo*.

Mientras tanto, como se ha dicho anteriormente, no hay ningún dato ni indicador optimista que indique un cambio en el panorama hacia un incremento significativo de la implicación del colectivo masculino en la tarea del cuidado. Ni siquiera se mide hoy el potencial de personas cuidadoras en cifras que no sean exclusivamente femeninas.

Con todo, el sistema de atención a la dependencia basado casi en exclusividad en el apoyo informal, es decir, en la atención por parte de los y las cuidadoras familiares, especialmente cuidadoras de mediana edad, ha entrado en crisis y parece insostenible a medio plazo. Cada vez existen más personas que precisan cuidados de larga duración y menos personas en situación de poder cuidar.

De acuerdo con la *Encuesta de Hogares del 2004* llevada a cabo por el Eustat en la CAPV, la atención a personas mayores es un problema mencionado por el 8,8% de las familias vascas. Preocupa mucho o muchísimo al 5,4% de las familias y representa la principal preocupación para un 2,6% de los hogares.

Como puede apreciarse en la tabla abajo expuesta, estos problemas afectan sobre todo a hogares parentales (tanto con hijos e hijas dependientes como no dependientes), hogares posconyugales (como consecuencia del fallecimiento de un miembro de la pareja o divorcio) con hijos o hijas no dependientes, hogares monoparentales y hogares polinucleares (en los que comparten hogar dos o más núcleos).

TABLA 23. HOGARES CON PROBLEMAS RECALIONADOS CON LA ATENCIÓN DE PERSONAS MAYORES. INCIDENCIA. CAPV. 2004

Tipos de hogar	Hogares con problemas relacionados con el cuidado de mayores			
	Hogares	Problema grave	El principal problema	
Unipersonal	1.087	3,5	1,7	1,5
Pluripersonal no familiar ²⁵	54	3,7	1,9	1,9
Familiar sin núcleo ²⁶	110	2,7	0,9	0
Conyugal preparental ²⁷	397	3,8	1,8	0,5
Parental con prole dependiente	2.392	11,7	7,7	2,9
Parental con prole no dependiente	892	10,3	6,4	2,9
Conyugal posparental ²⁸	1.222	6,9	3,9	2,9
Posconyugal con prole dependiente	311	4,5	2,3	1
Posconyugal con prole no dependiente	381	16,8	11	6,6
Monopaternal con prole dependiente	29	13,8	6,9	3,4
Monopaternal con prole no dependiente	4	25	25	0
Polinuclear	129	16,3	9,3	4,7
TOTAL	7.008	8,8	5,4	2,6

Fte. Eustat. Encuesta de Hogares 2004

Cabe esperar que la reducción de la oferta de cuidados informales que sufrirá la sociedad en las próximas décadas aumente la demanda sobre los servicios públicos y demás agentes sociales. En este sentido “el proyecto de Ley de Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de Dependencia” puede interpretarse como un paso hacia la respuesta.

Sin embargo, las importantes tensiones de adaptación a las que han sido sometidas las familias (cumplir con funciones clásicas y atender a nuevas demandas) y la demora por parte del sistema social a la hora de actuar, han conllevado tener que adoptar medidas de urgencia que no siempre han sido bien acogidas por los distintos agentes implicados, que reivindican que las tareas del cuidado adquieran la relevancia y consideración social que realmente tienen y se contrarresten los lastres derivados de años de invisibilización de este trabajo.

La *Encuesta de Apoyo Informal a los mayores en España* realizada por el IMSERSO, deja constancia de que las personas cuidadoras siguen manteniendo interiorizada la obligación moral del cuidado a sus familiares mayores, concretamente el 65,3%

²⁵ Integrados por dos o más personas sin relaciones de parentesco

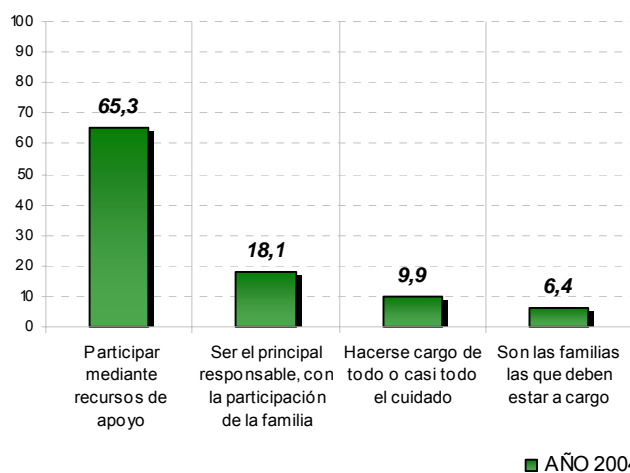
²⁶ Dos o más personas emparentadas, pero sin que exista relación de filiación ni de conyugalidad entre sus miembros.

²⁷ Antes del nacimiento de los hijos e hijas

²⁸ Posterior a la emancipación de los hijos e hijas

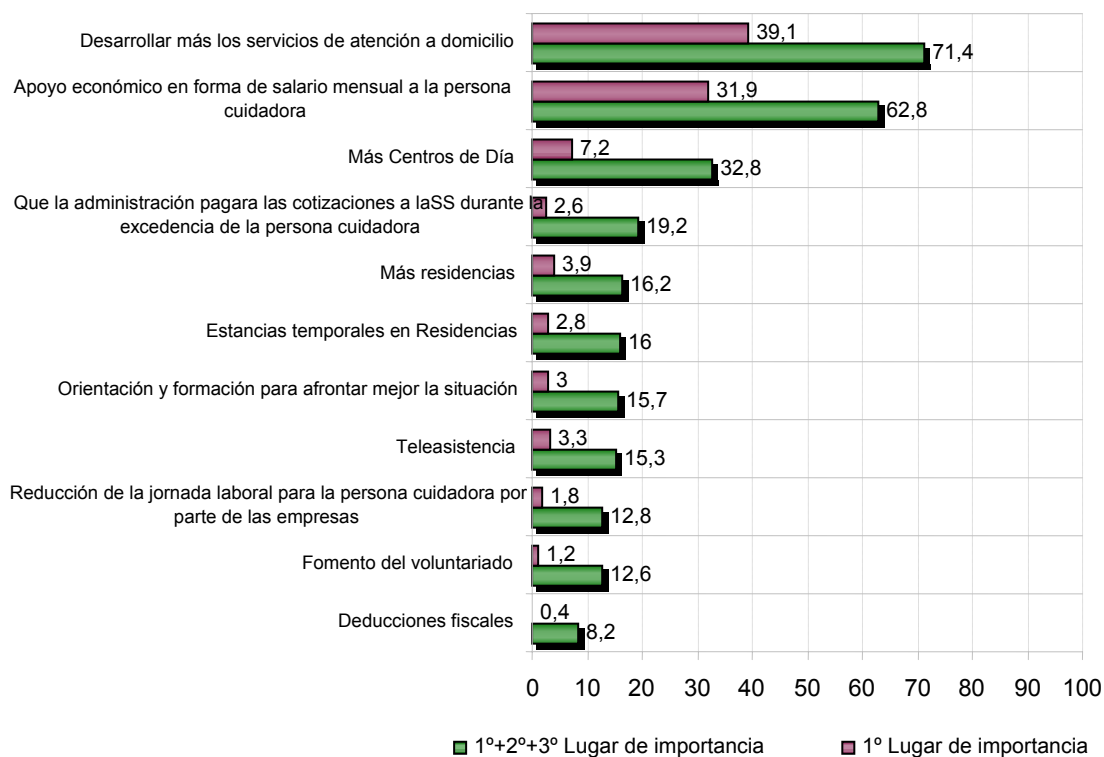
considera que son las familias, o sea ellos y ellas, las que deben estar a cargo de los cuidados, pero aún así consideran que la administración debe participar poniendo a su disposición recursos de apoyo.

GRAFICO 27. OPINIÓN DE LAS PERSONAS CUIDADORAS DE PERSONAS MAYORES SOBRE LA PARTICIPACIÓN DE LA ADMINISTRACIÓN PÚBLICA. ESPAÑA. 2004



Fuente: IMSERSO. Encuesta de Apoyo Informal a los mayores en España. 2004

GRAFICO 28. IMPORTANCIA OTORGADA POR LAS PERSONAS CUIDADORAS A LAS MEDIDAS DE LA ADMINISTRACIÓN PÚBLICA. ESPAÑA. 2004



Fuente: IMSERSO. Encuesta de Apoyo Informal a los mayores en España. 2004

Si de los datos se deduce la idea de un modelo de responsabilidad compartida entre el cuidado formal e informal, entre otras cosas, pone en evidencia la necesidad de un cambio real en la mentalidad de la sociedad que posibilite cambiar patrones de conducta muy enraizados, donde la división tradicional de roles persiste, en definitiva conseguir un nivel de sensibilización que conlleve un mejor reparto de responsabilidades dentro de las familias.

4. RECURSOS DE APOYO A PERSONAS CUIDADORAS

4. LOS RECURSOS DE APOYO A PERSONAS CUIDADORAS

4.1. Una primera aproximación teórica

El perfil convivencial que ofrezcan las personas mayores dependientes en el horizonte del año 2010 dependerá, en buena medida, de las alternativas de servicios que se les puedan ofrecer en este plazo de tiempo. Si la planificación y la oferta de servicios para la dependencia, tanto desde la administración pública como desde los distintos agentes sociales, no mejora en la próxima década los y las mayores seguirán buscando refugio y ayuda en sus familias, mostrando patrones similares a los actuales, pero las familias probablemente se encuentren cada vez más presionadas y con menor capacidad para responder a las demandas que sobre ellas se acumulan.

Sistema de protección social

Puede resultar esclarecedor comenzar prestando atención al sistema de protección social con el que se cuenta, en cuanto que incide en la configuración de la estructura social y condiciona en buena medida la aparición o perpetuación de situaciones de exclusión social de algunos colectivos. Resulta evidente, además, que cualquier disfunción de las políticas sociales relacionadas con la atención a personas dependientes afecta directa o indirectamente al ámbito doméstico y de relaciones familiares.

Aunque todos los estados de bienestar tienen en común la responsabilidad de garantizar unos mínimos básicos de protección social a la ciudadanía, estos mínimos pueden oscilar enormemente desde concepciones más liberales hasta el desarrollo pleno de la socialdemocracia. En términos generales, en los sistemas socialdemócratas los elementos redistributivos y de protección social serán más fuertes que en los sistemas conservadores y liberales.

Si pudieran resumirse en tres las principales tendencias actuales en cuanto a sistemas de protección social se hablaría de: sistemas basados en la “caridad”, en los que las personas deben demostrar que son necesitadas (propio de países anglosajones); sistemas basados en el “derecho social”, en los que las personas acceden a prestaciones por su condición de ciudadanos y ciudadanas (propio de países escandinavos); y sistemas basados en la “meritocracia”, en los que las personas reciben en función de lo que previamente han contribuido (propio de países centroeuropeos).

Esta última idea pone de manifiesto que el sistema de protección social que ha imperado en nuestra sociedad protege fundamentalmente a la población que realiza una actividad productiva (sistemas contributivos-seguridad social que estratifican la población según su logro en el mercado) mientras que, de otro lado, los programas asistenciales están sometidos a la prueba de carencia de medios económicos y refuerzan también la dualidad social (un concepto de asistencia social frente al “infortunio” que tiende a posicionar al sujeto en una relación de inferioridad con respecto a la sociedad en su conjunto).

Las dificultades para dar respuesta a las nuevas demandas y requerimientos de los colectivos más desfavorecidos de la sociedad han hecho incuestionable un replanteamiento del sistema. En este sentido, puede reconocerse un importante avance, sobre todo, en lo que a declaración de intenciones se refiere: la legislación vasca en materia de servicios sociales habla del derecho de la ciudadanía a los servicios sociales y los y las expertas en el ámbito vienen hoy a “considerar los servicios sociales en términos de prestaciones técnicas y otras actividades en las que se brinda ayuda o apoyo, fundamentalmente relacional y de proximidad, para la cobertura de carencias y el desarrollo de potencialidades en lo que tiene que ver con la autonomía (o dependencia) personal y la integración (o exclusión) comunitaria y social en general. Se entiende que el sistema de servicios sociales, junto con sistemas como el educativo y el sanitario o los relacionados con el empleo, la vivienda o las pensiones (u otros) contribuye al bienestar individual y social”.²⁹

²⁹ FANTOVA, Fernando (2005). Seminario sobre el sistema público de servicios sociales en la CAPV. En VV.AA. *Situación y perspectivas del sistema público de servicios sociales en la Comunidad Autónoma del País Vasco* (pp.5-33). Dirección de Bienestar Social del Gobierno Vasco, Vitoria-Gasteiz.

No obstante, no puede decirse que el sistema público de servicios sociales haya alcanzado un estadio de desarrollo pleno, “se han diferenciado atribuciones de las diferentes administraciones públicas vascas en la prestación de servicios sociales de base y especializados, sin concretar un catálogo de servicios cuya provisión (regularización, financiación, control) se considere obligatoria, ni la responsabilidad de las administraciones públicas respecto a los mismos”³⁰, es decir, que queda aun mucho por avanzar en el reconocimiento y la regulación de una serie de prestaciones y servicios esenciales.

Atención a la dependencia

En consonancia con esa nueva perspectiva de la protección social de la que se hablaba, el reciente “proyecto de Ley de Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de Dependencia” establece el derecho de todas las personas que no pueden valerse por sí mismas en la vida cotidiana (dependientes) a recibir atención pública.

A pesar de que las preocupaciones relativas a la estabilidad de la financiación para que el futuro Sistema Nacional de Dependencia funcione son aún (entre otras cuestiones como las ambigüedades en el reparto competencial, la falta de precisión en la definición de las prestaciones y servicios garantizados, el contenido básico de derechos y la participación de las y los usuarios en la financiación de los servicios) materia de debate. El proyecto merece una especial mención por cuanto comprende un sistema con el que se pretenden articular servicios públicos y concertados, desde teleasistencia a centros de día, pasando por residencias especiales o ayudas económicas.

A esto hay que añadir que también recoge la posibilidad de reconocer una prestación económica para cuidados familiares, de ofrecer una adecuada formación para las personas cuidadoras, así como de garantizar el alta en la Seguridad Social a los y las familiares que cuiden.

³⁰ LÓPEZ, Rafael (2005). Algunas Cuestiones Clave para el Desarrollo del Sistema Público de Servicios Sociales en la Comunidad Autónoma del País Vasco. En VV.AA. *Situación y perspectivas del sistema público de servicios sociales en la Comunidad Autónoma del País Vasco* (pp. 247-291). Dirección de Bienestar Social del Gobierno Vasco, Vitoria-Gasteiz.

En este sentido, la futura ley representaría un avance en el proceso de modernización y actualización del sistema de protección social al tratar de garantizar por derecho la atención a las personas en situación de dependencia, de modo que ningún ciudadano o ciudadana en dicha situación quede sin atender por carecer de recursos económicos, y además, por el hecho de abrir el debate sobre el derecho subjetivo a los servicios sociales no sólo de las personas dependientes sino también de sus familiares cuidadores.

Agotamiento del cuidado informal y necesidad de apoyo

Son muchas las personas expertas que han señalado la importancia del apoyo informal de cara a garantizar el bienestar de las personas dependientes, entendiendo por cuidado informal “el cuidado y la atención que se dispensa de manera altruista a quienes presentan algún grado de discapacidad o dependencia, fundamentalmente por sus familiares o allegados, pero también por otros agentes y redes distintos de los servicios formalizados de atención”³¹.

Hasta el momento, el modelo de cuidados se ha caracterizado por el hecho de que las personas dependientes o sus familias asuman totalmente, o casi en exclusiva, los sacrificios precisos para cubrir las necesidades asistenciales asociadas a la dependencia (cabe recordar que los últimos datos disponibles hablan de que más del 85% de los cuidados que precisan las personas mayores son dispensados por las familias³²).

En aquellas ocasiones en las que la cobertura se ha dado a partir únicamente del apoyo informal los sacrificios los han asumido generalmente los miembros inactivos que han adquirido el papel de “personas cuidadoras”, y que en su mayoría son mujeres³³. En estos casos las consecuencias para las personas cuidadoras informales se traducen en una reducción de su tiempo de ocio y vida social, en una disminución de sus oportunidades personales y profesionales, así como en el deterioro de la salud. De otro

³¹ Rodríguez, P. (2005). *Política social de atención a las personas mayores*. Fundación Universitaria Iberoamericana/Universidad de Granada. Barcelona.

³² Alvarez, M. (2005). *Cuidados a las personas mayores en los hogares españoles. El entorno familiar*. IMSERSO, Madrid.

³³ Puede consultarse el capítulo 3.4 del marco teórico de la presente investigación relativo al “perfil de la persona cuidadora”.

lado, si bien el cuidado implica una complejidad profesional extraordinaria parece haber existido una cierta inercia hacia la invisibilidad de estas prácticas, como si surgiesen de la espontaneidad y no requiriesen conocimientos especializados, de modo que el mencionado colectivo puede considerarse, además, un colectivo con serias necesidades formativas.

En otros casos, las familias, incluso en ocasiones las personas que requieren cuidados, han cubierto esas necesidades contratando servicios privados. Esto implica sacrificios de carácter económico. Pero además, debe considerarse que, actualmente, la mayor parte de las personas mayores dependientes atendidas por servicios formales están a cargo de empleadas del hogar. Este servicio doméstico, en buena parte nutrido por flujos migratorios y que de acuerdo con los pronósticos de expertos y expertas se irá incrementando hasta 2010, merecería una mayor atención, en cuanto que se está haciendo cargo de forma creciente del cuidado de la dependencia en la vejez, muy especialmente en lo que a recursos formativos se refiere.

De cualquier manera, cabe esperar que las tensiones que tanto unas como otras consecuencias generan (consecuencias negativas del cuidado de personas mayores en las personas cuidadoras -que se ven agravadas cuando hay carencias en la formación para el cuidado - tanto en la salud como en la vida personal, familiar, económica y profesional) no hagan sino aumentar en los próximos años.

Servicios y recursos sociales de apoyo

El importante papel del apoyo informal mencionado, del que a su vez se hacen eco tanto el “Plan Estratégico Sociosanitario de la CAPV (2005-2008)” como el “Proyecto de Ley de Protección de la autonomía Personal y atención a las personas en situación de Dependencia (2006)”, no puede ser sinónimo de responsabilidad absoluta. Esto es, una tarea de tal envergadura social no debe recaer únicamente en las familias y, además, la realidad evidencia en cualquier caso la necesidad de apoyar con el ámbito formal a la familia para garantizar una ayuda que facilite los cuidados.

Las actuaciones en el ámbito formal cuentan con el siguiente marco, definido a partir del actual entramado normativo de la CAPV en materia de atención a personas mayores: El Plan Gerontológico de Euskadi de 1994; el Decreto 41/1998, de 10 de marzo, sobre los servicios sociales residenciales para la tercera edad (recientemente el Consejo Vasco de Bienestar Social aprobó la modificación de este decreto en lo referente a los apartamentos tutelados y actualmente el nuevo decreto se encuentra en trámites para su publicación, fecha a partir de la cual entrará en vigor); el Decreto 202/2000, de 17 de octubre, que regula los requisitos sobre los centros de día para personas mayores dependientes; y el Plan Sociosanitario de la Comunidad Autónoma del País Vasco de 2001.

Es fácil pensar que, de un modo u otro, la futura “Ley de Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de Dependencia” contribuirá a un cambio de escenario, si bien la realidad actual tiene una serie de características que determinan el panorama sobre el que deberá proyectarse el trabajo futuro.

Son numerosos los informes en los que se reconoce el esfuerzo de la administración pública por dar respuesta a las distintas necesidades económicas, sanitarias y sociales de las personas mayores (se ha producido un incremento importante de recursos acompañado también de una diversificación de los mismos), pero también en ellos se hace hincapié sobre la insuficiente cobertura de su oferta asistencial³⁴.

Aunque la respuesta institucional en los tres Territorios Históricos puede considerarse dispar en cuanto que significan modelos de atención distintos, en general, puede decirse que el apoyo al cuidado hoy tiene hasta una triple opción de respuesta: la atención por parte de las administraciones, que se presta básicamente desde el sistema sanitario y desde el ámbito de los servicios sociales y cuya cobertura es insuficiente; la atención de las entidades privadas con ánimo de lucro, cuyos servicios han significado un importante incremento en la oferta; y la atención ofrecida por las entidades del tercer sector (en buena parte asociaciones de familiares) cuya tendencia histórica es la de desarrollar proyectos y servicios de apoyo al cuidado informal con sus propios recursos

³⁴ ARARTEKO (11 de noviembre de 2005). *Comparecencia del Ararteko ante el Pleno del Parlamento Vasco: Informe anual 2004*. Ararteko, Vitoria-Gasteiz

y en ocasiones con apoyos de la administración (fundamentalmente Diputación) o entidades financieras (obras sociales), pero que en definitiva representa una financiación ocasional cuya continuidad rara vez se ve garantizada.

4.2. Mapa de recursos formales de apoyo a personas cuidadoras en Bilbao

Cuando se habla de recursos de apoyo a personas cuidadoras, pueden considerarse distintas definiciones o conceptos, pero desde una visión amplia pueden tenerse en cuenta tanto los recursos destinados o dirigidos a la persona mayor dependiente como a la persona cuidadora, en la medida en que hacer uso de estos recursos, sea cual sea su colectivo destinatario último, resulte un beneficio para la persona cuidadora.

En una primera aproximación, podríamos distinguir dos tipos de recurso en función de la persona destinataria:

Por un lado, están aquellos cuya finalidad principal es la de atender a personas mayores dependientes como son las residencias, los centros de día, la asistencia de profesionales a domicilio, las visitas y acompañamiento del voluntariado, etc. Con todo, estos recursos pueden considerarse también recursos de apoyo indirecto a personas cuidadoras, en cuanto que a pesar de no pertenecer al colectivo destinatario principal, tiene un efecto positivo y de alivio sobre su labor.

Por otro lado, también existe otro tipo de recursos de apoyo directo a las personas cuidadoras. Se trata de recursos pensados específicamente para apoyar la labor que estas personas han de desempeñar, se trata de programas de respiro, formación, servicios de información, etc. En este campo de la intervención con personas cuidadoras existe un variado abanico de recursos que responden a modalidades metodológicas distintas y de alcance diferente.

Sin duda, son posibles otras muchas clasificaciones como las que distinguen entre recursos de titularidad pública o privada, las que pudieran establecerse a partir del coste que suponen para los y las usuarias, o las que llegan a diferenciar los recursos de carácter más universal de los que establecen una serie de requisitos que limitan el acceso a los mismos.

A continuación, se intentan exponer algunas de las características principales³⁵ de los recursos existentes hoy en Bilbao³⁶, si bien sólo se considerarán aquellos recursos que puedan ser de utilidad para las personas cuidadoras de personas mayores dependientes (quedan fuera por tanto aquellos otros recursos que si bien podrían guardar relación con los que aquí se exponen, tienen como colectivo destinatario a personas con cierto grado de autonomía como pueden ser las viviendas comunitarias, etc.).

Residencias para personas mayores dependientes:

Iniciativa:	La red de residencias ³⁷ está compuesta por residencias de titularidad privada dirigidas por entidades mercantiles o entidades sin ánimo de lucro y por residencias de titularidad pública pertenecientes a la Diputación Foral de Bizkaia y al Ayuntamiento. En definitiva, hay residencias públicas, concertadas y privadas.
Objetivo y colectivo destinatario:	Estas residencias tratan de ofrecer un nuevo hogar a las personas mayores dependientes que, a causa de una enfermedad o discapacidad, necesitan cuidados especiales que no pueden obtener en su entorno habitual, en su vivienda o de su familia.
Oferta:	En estas Residencias se proporciona: <ul style="list-style-type: none">• Asistencia integral personalizada, que incluye desde alojamiento, alimentación hasta higiene personal.• Cuidados sanitarios, entre los que destacan la atención médica y de enfermería, prevención, o los programas de rehabilitación.• Atención social, actividades socio-culturales, entretenimiento...
Requisitos:	Para acceder a estas Residencias es preciso: <ul style="list-style-type: none">• Tener más de 65 años y un grado de limitación que impida a una persona realizar por sí misma las actividades de la vida diaria, ni siquiera con la ayuda de otros recursos sociales (en casos excepcionales, también pueden acceder las personas con más de 60 años e incluso, en condiciones muy especiales, las mayores de 50 años).

³⁵ Fuente: página web del departamento de Acción Social de Diputación de Bizkaia., página web de Bidaideak; bases de datos de Fundación EDE.

³⁶ Se ha tratado de circunscribir el mapa al municipio de Bilbao (sobre todo en lo que concierne a programas, asociaciones, servicios, etc.), si bien el carácter de algunos de los recursos hace que estos se enmarquen en un mayor ámbito geográfico de actuación, es decir, que son comunes para todos los y las ciudadanas de Bizkaia, la CAPV o el Estado.

³⁷ El “Decreto 41/1998, de 10 de marzo, sobre los servicios sociales residenciales para la tercera edad” de Gobierno Vasco, define, en su artículo 2.c) la **residencia** como: “Centro de convivencia con capacidad superior a 14 plazas, destinado a servir de vivienda permanente y común, en el que se presta una atención integral y continua a las personas mayores. Estará dotada necesariamente de los medios materiales suficientes para la atención de discapacidades de alto grado”.

	<ul style="list-style-type: none">• Estar empadronado en Bizkaia al menos tres años antes de la fecha de solicitud.• Obtener la puntuación suficiente de acuerdo al baremo establecido.• Quedan excluidas las personas que requieran asistencia sanitaria muy específica con cuidados hospitalarios continuados, las personas que padecen enfermedades infecto-contagiosas, invalidantes o crónicas, sufrir efectos antiterapéuticos, padecer trastornos graves de conducta y/o comportamientos agresivos que requieran ser atendidos por la red psiquiátrica.• Poseer la nacionalidad de uno de los Estados miembros de la Unión Europea.
Acceso:	Las personas interesadas o sus representantes deben realizar la solicitud en las oficinas de los <u>servicios sociales de base</u> de su Ayuntamiento. Después, los Ayuntamientos trasladarán los expedientes al Departamento de Acción Social de la Diputación Foral de Bizkaia, que valorará el estado de salud, la situación social y la capacidad económica del solicitante ³⁸ .
Coste:	Los centros establecen unos precios de referencia. El usuario suele aportar las $\frac{3}{4}$ partes de sus ingresos, garantizándole una cantidad como dinero de bolsillo. La Diputación se encarga de financiar el resto del precio cuando el usuario sobrepasa un determinado nivel de discapacidad y, si no llega a ese nivel, el que se ocupa de la financiación es el Ayuntamiento del municipio de residencia.
Otros datos:	Recientemente se han estrenado normativas que introducen ciertos cambios como la valoración del patrimonio inmobiliario de la persona usuaria y el llamado “reconocimiento de deuda” mediante el cual la persona mayor reconoce una deuda por los servicios recibidos de la que, cuando fallezca, tiene que responder con el patrimonio testado.
	<i>Según datos del 2005 en total en Bizkaia habría 125 Residencias con 7.667 plazas (3.722 públicas). En Febrero del 2006 la cifra de lista de espera rondaba las 200 personas, aunque Diputación cifra la media de los últimos años en 50 personas.³⁹</i>

³⁸ Recientemente, a partir del Plan Sociosanitario de la Comunidad Autónoma del País Vasco de 2001, se ha alcanzado un consenso que introduce un nuevo sistema de valoración para decidir si una persona es dependiente. Se trata del instrumento de valoración de dependencia llamado “RAI (versión 20%) y clasificador RUGIII”.

³⁹ Fuente: Nota de prensa en diario El Correo a 25/02/2006 “200 personas mayores están en lista de espera para ingresar en residencias”.

34 de estos centros residenciales se ubican en Bilbao. Entre todos ellos ofertan más de 1817 plazas⁴⁰.

Centros de día para personas mayores dependientes:

Iniciativa: La red de centros de día⁴¹ está compuesta por centros de titularidad privada dirigidos por entidades mercantiles o entidades sin ánimo de lucro y por centros de titularidad pública pertenecientes a la Diputación Foral de Bizkaia y a los Ayuntamientos.

Objetivo y colectivo destinatario: Los Centros de Día deben entenderse como recursos que contribuyen a que las personas mayores dependientes permanezcan integradas en su entorno social y familiar. Son, por tanto, una alternativa real y efectiva al ingreso en residencia para aquellas personas que necesitan ayuda para la realización de la mayoría de las actividades de la vida diaria, ya que hacen posible que las personas continúen en su entorno familiar y social mientras reciben la atención y los cuidados necesarios de manos de profesionales cualificados.

Oferta: Los Centros de Día ofrecen:

- Atención diurna, de lunes a viernes con un horario mínimo de 9 horas diarias ininterrumpidas.
- Asistencia integral, mediante el desarrollo de los programas adecuados, para conseguir el máximo nivel de autonomía posible.
- Apoyo y asesoramiento a las familias de los y las usuarias para que puedan cuidarlos adecuadamente en su domicilio el resto del día.
- Transporte adaptado del hogar al Centro de día y del Centro de día al hogar.

Requisitos: Pueden acceder a ellos: Todo ello con eficaces programas asistenciales de: estimulación cognoscitiva; rehabilitación funcional; ocio terapéutico; rehabilitación física; y programa de salud.

⁴⁰ El número hace referencia a los datos de 27 de esas 34 residencias. Fuente: web de Diputación Foral de Bizkaia. (actualización de agosto de 2005).

⁴¹ El “Decreto 202/2000, de 17 de octubre, sobre los centros de día para personas mayores dependientes” de Gobierno Vasco, define, en su artículo 1, punto 2 “...se considerará como centro de día para personas mayores dependientes, cualquiera que sea su denominación o titularidad, todo establecimiento que ofrezca un programa de atención diurna individualizada a 5 ó más personas mayores de 60 años que necesitan la ayuda de otras para la realización de sus actividades de la vida cotidiana., así como a aquéllas que por circunstancias personales o sociales puedan equipararse a las del mencionado colectivo, en un espacio e instalaciones destinados a tal fin, con un personal y unos programas de actuación propios.”

	<ul style="list-style-type: none">• Personas que necesitan ayuda para la realización de la mayoría de las actividades de la vida diaria que se medirá a través de un baremo médico y social.• Tener más de 60 años.• Estar empadronado en Bizkaia desde hace tres o más años.• Contar con apoyos cercanos que garanticen una atención adecuada cuando no se está atendida en el Centro de día.• Poseer la nacionalidad de uno de los Estados miembros de la Unión Europea.• Quedan excluidas las persona que requieren asistencia sanitaria muy específica con medios especializados o un elevado nivel de cuidados, quienes precisan un encamamiento permanente e irreversible y las personas que se encuentran en situación de maltrato familiar.
Acceso:	La información y la tramitación de la solicitud se realizan en los Servicios Sociales de Base del Ayuntamiento de empadronamiento de la persona interesada, o en el de su representante o en el que residan de hecho. El Departamento de Acción Social de la Diputación Foral de Bizkaia valorará el estado de salud, la situación y capacidad económica del solicitante.
Coste:	Si se obtiene la condición de persona beneficiaria, la Diputación Foral de Bizkaia, abonará parte del coste de la plaza del Centro de día, mientras el usuario o usuaria sufragará el resto. En caso de tener recursos económicos suficientes, la persona beneficiaria accederá a la plaza en el Centro de día pero sufragará el coste total de la plaza.
Otros datos:	<p><i>Según datos del 2005 en total en Bizkaia habría 42 Centros de Día con 1.232 plazas (610 públicas).⁴²</i></p> <p><i>12 de esos centros están en Bilbao, con aproximadamente 337 personas usuarias y una lista de espera de entre 13 y 15 personas⁴³.</i></p>

⁴² Fuente: Nota de prensa en diario El Correo a 25/02/2006 “200 personas mayores están en lista de espera para ingresar en residencias”

⁴³ Fuente: Nota de prensa en diario *Deia* a 11/04/2006 “La demanda en los centros de día para mayores de Bilbao genera por primera vez lista de espera”. Se debe señalar que las cifras no coinciden con los datos ofrecidos por la Diputación Foral de Bizkaia, quizá debido a la falta de actualización de los datos publicados en su página web (agosto de 2005) según los cuales el número de Centros de Día en Bilbao sería 11 y el número de plazas aproximadamente 175.

☑ Estancias temporales en residencias:

Iniciativa:	La Diputación Foral de Bizkaia ofrece la posibilidad de estancias temporales en Residencias.
Objetivo y colectivo destinatario:	Con las estancias temporales se pretende procurar descanso a la persona cuidadora principal (para un periodo de 15 días a un mes) y también dar respuesta a situaciones de urgencia o enfermedad de la persona cuidadora principal o de otras de las personas a su cargo (para un periodo de 15 días ampliable hasta tres meses).
Oferta:	Se trata de una estancia en una residencia por un periodo aproximado de un mes.
Requisitos:	Las residencias acogen a personas mayores de 60 años que necesiten ayuda para las actividades básicas de la vida diaria: caminar, vestirse, aseo,... y que temporalmente se encuentran en una situación que dificulta su cuidado debido a la ausencia o incapacidad de la persona cuidadora principal.
Acceso:	La solicitud de residencia temporal se tramita por la persona interesada o su representante en el Servicio Social de Base (vínculo) del ayuntamiento de empadronamiento, o bien en el propio Servicio de Personas Mayores de la Diputación Foral de Bizkaia. Si la solicitud viene motivada por la necesidad de descanso, ha de efectuarse la petición con un mes de antelación a la fecha solicitada. El orden de la concesión de plaza lo determina la fecha de registro de entrada de la solicitud. No obstante, el programa atiende prioritariamente las situaciones de urgencia, es decir, aquellas habitualmente debidas a ingreso hospitalario o enfermedad aguda de la persona cuidadora principal. Los casos considerados urgentes ingresan inmediatamente una vez aprobados por el órgano competente.
Otros datos:	<i>Cada año se reciben aproximadamente 400 solicitudes en toda Bizkaia y desde Diputación se reconoce que sobre todo en verano “no dan a basto”⁴⁴.</i>

⁴⁴ Fuente: Nota de prensa en El Correo a 01/06/2006. “La Diputación estudiará poner en marcha un programa de respiro por horas para cuidadores”.

Teleasistencia:

Iniciativa:	La Diputación Foral de Bizkaia facilita el servicio.
Objetivo y colectivo destinatario:	<p>Es un servicio que pretende representar una ayuda inmediata a personas mayores de 60 años y personas con discapacidad de cualquier edad que se encuentren en una situación socio-sanitaria de riesgo derivada de su edad, discapacidad, enfermedad, aislamiento u otras causas.</p> <p>El servicio de teleasistencia se presta las 24 horas del día y todos los días del año y consiste, como mínimo, en las siguientes prestaciones:</p> <ul style="list-style-type: none">• la instalación y mantenimiento de los equipos de teleasistencia ubicados en el domicilio de las personas usuarias,• la atención e información sobre el uso y características de los equipos a las personas usuarias,• la atención de las situaciones de emergencia (sanitarias o de otro tipo: fuego en el domicilio, robos, etc.) en que se puedan encontrar las personas usuarias, movilizandolos recursos comunitarios procedentes,• la atención y seguimiento de las situaciones de necesidad social (crisis personales, de soledad, angustia, caídas que no precisen atención sanitaria, etc.) y, en su caso, atención domiciliaria mediante unidades móviles,• la formación y gestión de agendas de las personas usuarias que permita recordarles la necesidad de realizar una actividad concreta fijada para un momento predeterminado, de forma esporádica o con la periodicidad establecida (consultas médicas, toma de medicamentos, realización de gestiones, etc.),• información sobre los recursos sociales existentes de utilidad para las personas usuarias, e información, en general, de interés para las mismas.
Oferta:	<p>Podrán solicitar este servicio:</p> <p>Las personas mayores de 60 años y las personas con discapacidad de cualquier edad que se encuentren en una situación socio-sanitaria de riesgo derivada de su edad, discapacidad, enfermedad, soledad, aislamiento, etc., y cumplan los siguientes requisitos:</p> <ul style="list-style-type: none">• vivan solas o permanezcan solas la mayor parte del día,• no vivan solas o no permanezcan solas la mayor parte del
Requisitos:	

<p>Acceso:</p>	<p>día, pero formen parte de un núcleo o unidad de convivencia cuyos integrantes se encuentren, asimismo, en situación socio-sanitaria de riesgo,</p> <ul style="list-style-type: none"> • dispongan de línea telefónica en su domicilio, • estén capacitadas para la utilización correcta y adecuada del equipo de teleasistencia, • estén empadronadas y residan en algún municipio del Territorio Histórico de Bizkaia en el momento de presentar la solicitud y durante tres años, al menos, en los diez años inmediatamente anteriores a dicha fecha, • posean la nacionalidad de cualquiera de los estados miembros de la Unión Europea. <p>Las personas interesadas, o sus representantes, pueden presentar la solicitud en las oficinas de los <u>Servicios Sociales de Base</u> del Ayuntamiento en el que estén empadronadas. Después, los servicios municipales se encargan de remitir los expedientes al Departamento de Acción Social de la Diputación Foral de Bizkaia, que valora el cumplimiento de los requisitos de acceso al servicio de teleasistencia y se encarga de la instalación y el mantenimiento del equipo y de la gestión de las prestaciones del servicio anteriormente mencionadas.</p>
<p>Otros datos:</p>	<p><i>En Bizkaia 6.089 personas contaron en 2005 con el servicio de Teleasistencia, 823 personas más que el año anterior.</i>⁴⁵</p>

Bidaideak. Transporte adaptado:

<p>Iniciativa:</p>	<p>El servicio lo ofrece una entidad privada sin ánimo de lucro, aunque es financiado en buena medida por las instituciones públicas.</p>
<p>Objetivo y colectivo destinatario:</p>	<p>Es un servicio de transporte adaptado específico para personas con mayor déficit de movilidad.</p>
<p>Oferta:</p>	<p>El servicio se presta desde los Egokibus, vehículos especialmente diseñados para las personas que precisan la utilización de ayudas técnicas de apoyo a la movilidad (sillas de ruedas, camillas,...).</p> <p>Podrán solicitar este servicio:</p>
<p>Requisitos:</p>	<p>Todas aquellas personas que poseyendo la calificación oficial de minusvalía presentan discapacidades severas de movilidad que les impiden la utilización de la red normalizada de transporte y no cuentan con vehículo propio.</p>

⁴⁵ Fuente: Nota de prensa en diario El Correo a 25/02/2006 “200 personas mayores están en lista de espera para ingresar en residencias”

Acceso:	Para ser usuario basta con remitir a la unidad gestora el Certificado que emite el Centro de Valoración de la Diputación Foral. Excepcionalmente, y para el caso de las personas de la tercera edad, se podrá sustituir éste por un certificado médico en el que se detallen debidamente las deficiencias.
Coste:	El servicio es, en un principio, totalmente gratuito para las personas usuarias individuales. Para los colectivos se plantea una cuota que ayuda a cubrir los costes de explotación.

SAD. Servicio de Ayuda a domicilio:

Iniciativa:	<p>El servicio, en su versión pública, es ofrecido por el Ayuntamiento de Bilbao y gestionado por distintas entidades privadas, actualmente: Servicios Sociales Integrados, Lagunduz y Arkitempo.</p> <p>Sin embargo, también existe la posibilidad de contratar este servicio de forma privada a través de otras entidades que incluyen este servicio en su oferta, entre otras:</p> <ul style="list-style-type: none">• Asisper S.L.; Lankidetza S.L.; Arbeis 2000 S.L.; Etxekide S.L.; Zurekin CDAD; Asociación Asistencial Assiah Salud Holística; Bil-ser; Flexiplan; Servihome; Asisper;; Asociación ELE (Etxean Laguntzeko Elkarte); Eulen; Linker servicios sociales; ASYS; Clínica Indautxu.
Objetivo y colectivo destinatario:	<p>El programa tiene un carácter preventivo y rehabilitador, en el que se articulan un conjunto de servicios y técnicas de intervención profesionales prestados en el domicilio de una persona mayor dependiente en algún grado. El fin último es posibilitar la permanencia en el entorno social mientras sea posible y conveniente, tendiendo a incrementar los niveles de calidad de vida.</p>
Oferta:	<p>Se trata de un programa individualizado que ofrece un servicio integral a personas que presentan problemas para la realización de las actividades elementales de la vida diaria, proporcionándoles atención directa en el propio hogar. Las funciones que presta el servicio son las de ayuda a tareas domésticas, cuidado, aseo personal, acompañamiento y realización de gestiones básicas.</p>
Acceso:	<p>Para solicitar el servicio de ayuda a domicilio de carácter público hay que ponerse en contacto con el área de servicios sociales del ayuntamiento. En el resto de los casos el servicio (privado) es</p>

	contratado.
Coste:	El ayuntamiento establece el coste hora y el baremo de aportación de los y las usuarias en función de su renta. Las empresas privadas prestan este servicio a un precio/hora que suele variar.

Asistencia Médico-Sanitaria a domicilio:

	El servicio en su versión pública, es ofrecido por Osakidetza. Pero, también existe la posibilidad de contratar este servicio de forma privada.
Iniciativa:	El servicio, viene a complementar la asistencia social a domicilio “ordinaria” (expuesta en el apartado anterior) con la asistencia sanitaria. Entidades privadas ofertantes: <ul style="list-style-type: none">• Clínica Indautxu.
Objetivo y colectivo destinatario:	Personas no autónomas que necesitan de una atención especial en procesos post-operatorios o convalecientes.
Oferta:	El programa ofrece la posibilidad de una “hospitalización domiciliaria” tratando las convalecencias con estricto control médico.
Acceso:	El servicio (privado) ha de ser contratado.

Excedencia especial para atender a familiares:

Iniciativa:	Se recoge en convenios y reglamentos que describen las condiciones laborales de algunas empresas privadas o administración pública en calidad de contratante.
Objetivo y colectivo destinatario:	El objetivo de una excedencia de este tipo es el de ofrecer al trabajador o trabajadora la posibilidad de disponer de tiempo para el cuidado de familiares que por razones de edad, accidente o enfermedad no pudieran valerse por sí mismos, y no desempeñen actividad retributiva.
Oferta:	Tener derecho a una excedencia para atender al cuidado de un familiar supone poder abandonar el puesto de trabajo durante un periodo de tiempo, que por lo general no puede ser superior a un año, sin retribución alguna aunque con reserva del puesto.

Requisitos:	Podrán disfrutar de este derecho aquellas personas cuidadoras de familiares dependientes a su cargo que se encuentren empleadas y cuenten con un puesto de trabajo en una entidad u organismo cuyas condiciones laborales garanticen el cumplimiento del mismo.
Acceso:	Se solicita por escrito con cierta antelación (en buena parte de los casos treinta días) a no ser por causas demostrables de urgente necesidad, y el o la trabajadora debe recibir contestación escrita por parte de la organización.

Reducción de la jornada de trabajo para el cuidado de una persona con discapacidad:

Iniciativa:	Se recoge en convenios y reglamentos que describen las condiciones laborales de algunas empresas privadas o administración pública en calidad de contratante.
Objetivo y colectivo destinatario:	Poder solicitar una reducción de jornada por este motivo ofrece al trabajador o trabajadora la posibilidad de disponer de tiempo para el cuidado de familiares que por razones de edad, accidente o enfermedad no pudieran valerse por sí mismos, y no desempeñen actividad retributiva.
Oferta:	El personal que por razones de guarda tenga a su cuidado algún familiar que por razones de edad, accidente o enfermedad no puede valerse por sí mismo, y que no desempeña actividad retribuida tiene derecho a una reducción de la jornada de trabajo, con la disminución proporcional del salario.
Requisitos:	Podrán disfrutar de este derecho aquellas personas cuidadoras de familiares dependientes a su cargo que se encuentren empleadas y cuenten con un puesto de trabajo en una entidad u organismo cuyas condiciones laborales garanticen el cumplimiento del mismo.
Acceso:	Se solicita por escrito a la organización. La concreción horaria de la reducción de jornada corresponde al trabajador o trabajadora, quien deberá preavisar a la dirección de la organización con quince días de antelación a la fecha en la que se reincorporará a su jornada ordinaria.

<input checked="" type="checkbox"/> Deducciones fiscales por persona mayor a cargo:	
Iniciativa:	Ministerio de Economía y Hacienda. Agencia Tributaria
Objetivo y colectivo destinatario:	Disfrutar de ciertos beneficios fiscales por el acogimiento no remunerado de mayores de 65 años o personas con discapacidad.
Oferta:	Se contemplan deducciones de 600 euros por cada persona mayor o persona con discapacidad.
Requisitos:	Compartir domicilio con una persona mayor de 65 años o persona con una discapacidad igual o superior al 33% que no pague por ello y que los ingresos de la persona a cargo no excedan determinado umbral.
Acceso:	A través de la declaración de la Renta.

<input checked="" type="checkbox"/> Prestaciones económicas:	
Iniciativa:	Seguridad Social, Gobierno Vasco y Diputación Foral
Objetivo y colectivo destinatario:	Personas mayores de 65 años.
Oferta:	<ul style="list-style-type: none">- Pensiones no contributivas de jubilación- Pensiones de ancianidad- Complementos económicos (garantizan el cobro de una cuantía similar al Salario Mínimo Interprofesional)- Renta Básica (se ha eliminado el tope de edad que anteriormente impedía recibirla a las personas mayores).
Requisitos:	Diferentes requisitos de acceso, las cuantías dependen del resto de ingresos en la unidad convivencial.
Acceso:	Solicitud.

Programas de “respiro”/ “acompañamiento”:

Iniciativa:	<p>Se trata de programas de diverso tipo que actualmente son puestos en marcha en su mayoría por entidades privadas sin ánimo de lucro. En el municipio de Bilbao la oferta corresponde a:</p> <ul style="list-style-type: none">• Cruz Roja (“Pausoka”)• Cáritas• Nagusilan• Asociación de Parkinson• Asociación de enfermos de Alzheimer: AFA• Cooperativa Servicios Sociales Integrados• Asociación Aurrerantz Elkarrekin (“Urrats bat gehiago”)• Ayuntamiento de Bilbao
Objetivo y colectivo destinatario:	<p>Los programas de respiro tienen por fin último liberar a la persona cuidadora de su tarea durante unas horas.</p>
Oferta:	<p>Muchos de estos programas consisten en ofrecer un servicio de acompañamiento a la persona mayor dependiente por cuenta de personas voluntarias: visitas a domicilio, acompañamiento a visitas médicas... Otros programas enmarcados también bajo este epígrafe incluyen intervención con la persona mayor dependiente, tratándose en este caso de una asistencia de carácter más técnico.</p>
Coste:	<p>Se trata de programas que suelen contar con subvenciones que posibilitan que se trate de un servicio gratuito.</p>

Información y orientación:

Iniciativa:	<p>Se trata de programas que actualmente son puestos en marcha fundamentalmente por entidades privadas sin ánimo de lucro. En el municipio de Bilbao la oferta corresponde a⁴⁶:</p> <ul style="list-style-type: none">• Etorikintza• Ayuntamiento de Bilbao (Suspergintza Elkartea)⁴⁷• Cruz Roja• Caritas
-------------	--

⁴⁶ Debe tenerse en cuenta que algunas de estas organizaciones, asociaciones de familiares, que ofrecen información y orientación a sus asociados y asociadas sobre determinadas enfermedades no siempre representan una oferta específicamente dirigida a las personas cuidadoras sino que parecen tener un carácter más general.

⁴⁷ Suspergintza Elkartea lleva a cabo un programa de intervención (Proyecto Zaintzea) de carácter integral que presta servicios de información, formación y apoyo psicológico conveniado con el Ayuntamiento de Bilbao

Objetivo y colectivo destinatario:	<ul style="list-style-type: none">• Asociación de enfermos de Alzheimer: AFA• Asociación de Enfermos de Parkinson• Fundación Aspaldiko <p>Además, algunas empresas privadas ofertan este tipo de servicio, actualmente la Clínica Indautxu.</p> <p>Estos servicios tienen como objetivo ofrecer información sobre recursos, ayudas, etc. que las personas cuidadoras puedan necesitar.</p>
Oferta:	<p>En el caso de <i>Etorkintza</i>, dispone de una página web dedicada a ofrecer información a las personas cuidadoras (apoyo-online). <i>Suspergintza Elkarte</i> ha puesto en marcha en el año 2005 un servicio de información dirigido a estas personas a través del cual pueden realizar consultas y recibir orientación personalizada sobre guías, recursos, documentos, etc. La <i>Clínica Indautxu</i> ofrece un servicio de asesoramiento en cuestión de eliminación de barreras arquitectónicas en el hogar.</p>
Requisitos:	<p>En el caso de la página web el acceso a la información está sujeto a las posibilidades de la persona cuidadora de disponer de un ordenador así como de acceso a Internet. La consulta telefónica, por otra parte, puede ser realizada por cualquier persona cuidadora.</p>
Acceso:	<p>Según el caso, a través de una consulta en Internet, de una llamada de teléfono, o del contrato privado pertinente.</p>
Coste:	<p>Los programas mencionados son gratuitos para la persona usuaria, salvo el caso del servicio ofrecido por la Clínica Indautxu.</p>

Formación:

Iniciativa:	<p>Se trata de acciones formativas que actualmente pertenecen a la oferta de entidades privadas sin ánimo de lucro. En el municipio de Bilbao:</p> <ul style="list-style-type: none">• Asociación de enfermos de Alzheimer: AFA• Suspergintza Elkarte
Objetivo y colectivo destinatario:	<p>Los cursos de formación para personas que asumen las principales tareas de cuidado de la persona mayor tienen como objetivo ofrecer conocimientos y estrategias útiles para cuidar mejor a la persona dependiente y mejorar la calidad de vida de las personas cuidadoras.</p>

Oferta:	Se ofrecen cursos para la adquisición de estrategias de autocuidado y entrenamiento en habilidades para el cuidado de personas ancianas en el domicilio.
Requisitos:	Es preciso que la persona sea la cuidadora principal informal (aquella que realiza las tareas principales del cuidado, no sea remunerada por ello y además sea reconocida por el entorno y su familia como la responsable del cuidado).
Acceso:	La persona cuidadora debe realizar la solicitud y el equipo de profesionales de la organización que los imparte valora la idoneidad del curso para la persona, etc.
Coste:	Los cursos son gratuitos.

Apoyo psicológico y grupos de apoyo :

Iniciativa:	<p>Se trata de acciones de carácter psicoterapéutico que actualmente pertenecen a la oferta de entidades privadas sin ánimo de lucro. En el municipio de Bilbao⁴⁸:</p> <ul style="list-style-type: none">• Asociación de enfermos de Alzheimer: AFA• Suspergintza Elkartea• Fundación Bizitzen
Objetivo y colectivo destinatario:	Los grupos se crean con personas que asumen las principales tareas de cuidado de la persona mayor u otros familiares.
Oferta:	<i>AFA y Suspergintza Elkartea</i> . La intervención se realiza mediante apoyo psicológico grupal para familias asociadas cuidadoras de personas mayores. La <i>Fundación Bizitzen</i> lleva a cabo un programa de apoyo psicológico a domicilio.

⁴⁸ Existen también otras organizaciones que organizan grupos de ayuda, encuentros de familiares, pero que sin embargo, no están dirigidos ni al colectivo de personas mayores ni al de personas cuidadoras y por eso no se han clasificado en el apartado, por ejemplo la Asociación Síndrome de Down.

Talleres de psicoestimulación:

Iniciativa:	Se trata de actividades de psicoestimulación que actualmente pertenecen a la oferta de entidades privadas sin ánimo de lucro. En el municipio de Bilbao: <ul style="list-style-type: none">• Asociación de enfermos de Alzheimer: AFA
Objetivo y colectivo destinatario:	Personas mayores afectadas por Alzheimer.
Oferta:	Entrenamiento de memoria, actividades manuales, estímulo sensitivo-motor, terapia de autosuficiencia, etc.

En la siguiente tabla recogemos de manera más esquemática los diferentes recursos:

TABLA 24. CUADRO RESUMEN DE RECURSOS EN EL MUNICIPIO DE BILBAO

COLECTIVO DESTINATARIO	TIPO DE RECURSO	RECURSO O AYUDA	INICIATIVA	VIA ACCESO	REQUISITOS
Persona cuidadora	Laboral	Excedencia especial para atender a familiares	ENTIDADES CONTRATANTES	solicitud	1. persona cuidadora con empleo 2. empleo que garantice el cumplimiento de este derecho
	Laboral	Reducción de la jornada de trabajo por el cuidado de una persona con discapacidad	ENTIDADES CONTRATANTES	solicitud	1. persona cuidadora con empleo 2. empleo que garantice el cumplimiento de este derecho
	Fiscal	Deducción fiscal por persona mayor a cargo	ADMINISTRACIÓN	Declaración de la renta	Compartir domicilio con una persona mayor de 65 años o persona con una discapacidad igual o superior al 33% que no pague por ello y que los ingresos de la persona a cargo no excedan determinado umbral.
	Respiro	Programas de respiro: Acompañamiento e intervención	ENTIDADES PRIVADAS SIN ÁNIMO DE LUCRO	Solicitud	Varían en función de la entidad y del programa.
	Información y orientación	Información y Orientación	ENTIDADES PRIVADAS SIN ÁNIMO DE LUCRO, ENTIDADES PRIVADAS MERCANTILES	Internet, teléfono o contacto privado	1. Disponer de ordenador e Internet 2. Disponer de teléfono
	Formación	Formación (estrategias de auto cuidado, habilidades para el cuidado etc.)	ENTIDADES PRIVADAS SIN ÁNIMO DE LUCRO	Solicitud	1. Persona cuidadora principal no remunerada
	Psicológica	Grupos de apoyo y autoayuda	ENTIDADES PRIVADAS SIN ÁNIMO DE LUCRO	Solicitud	2. Persona cuidadora principal no remunerada
Persona cuidada (mayor dependiente)	Residencial	Residencia	AYUNTAMIENTO; DIPUTACIÓN FORAL; ENTIDADES PRIVADAS SIN ÁNIMO DE LUCRO; ENTIDADES PRIVADAS MERCANTILES	Servicios sociales de base (solicitud directa en el caso)	1. mayor de 65 años y con limitaciones para actividades de la vida diaria 2. empadronado/a en Bizkaia y nacionalidad de UE 3. no necesitar asistencia hospitalaria, tener enfermedades infecto-contagiosas o padecer trastornos que requieran de atención psiquiátrica. 4. no disponer de recursos económicos suficientes y obtener puntuación según baremo

COLECTIVO DESTINATARIO	TIPO DE RECURSO	RECURSO O AYUDA	INICIATIVA	VIA ACCESO	REQUISITOS
Persona cuidada (mayor dependiente)	Respiro	Centro de día	AYUNTAMIENTO; DIPUTACIÓN FORAL; ENTIDADES PRIVADAS SIN ÁNIMO DE LUCRO; ENTIDADES PRIVADAS MERCANTILES	Servicios sociales de base (solicitud directa en el caso)	<ol style="list-style-type: none"> 1. Mayor de 60 años 2. Necesitar ayuda para actividades de la vida diaria 3. Empadronado/a en Bizkaia y nacionalidad de UE 4. Contar con apoyos cercanos para el resto del tiempo 5. No necesitar encajamiento o asistencia sanitaria muy específica 6. No estar en situación de maltrato
	Residencial	Estancias temporales en residencias	DIPUTACIÓN FORAL DE BIZKAIA	Servicios sociales de base	<ol style="list-style-type: none"> 1. Mayor de 60 años 2. Necesitar ayuda en las actividades de la vida diaria 3. Ausencia o incapacidad temporal de la persona cuidadora
	Ayuda profesional a domicilio	Servicio de ayuda a domicilio SAD	AYUNTAMIENTO; ENTIDADES PRIVADAS SIN ÁNIMO DE LUCRO; ENTIDADES PRIVADAS MERCANTILES	Servicios sociales de base	<ol style="list-style-type: none"> 1. Mayor de 60 años 2. Al menos un año de empadronamiento en el municipio en el que se solicita la ayuda <p>Cada municipio aplica sus propios varemos y tiene sus propios criterios de aplicación o escalas de valoración. El ayuntamiento establece el coste hora y el baremo de aportación de los y las usuarias en función de su renta. Las empresas privadas prestan este servicio a un precio/hora que suele variar.</p>
	Asistencia sanitaria a domicilio	Servicio de asistencia médico-sanitaria a domicilio	ENTIDADES PRIVADAS MERCANTILES	Contrato privado	Varían en función de la entidad.
	Atención y seguimiento	Teleasistencia	DIPUTACIÓN FORAL DE BIZKAIA	Servicios sociales de base	<ol style="list-style-type: none"> 1. Mayor de 60 años o con discapacidad en situación socio-sanitaria de riesgo 2. Vivir solo/a 3. Tener teléfono 4. Empadronadas en Bizkaia y nacionalidad de UE
	Movilidad (transporte)	Bidaideak	ENTIDAD PRIVADA SIN ÁNIMO DE LUCRO	Solicitud	<ol style="list-style-type: none"> 1. Poseer la calificación oficial de minusvalía y presentar discapacidades severas de movilidad 2. No contar con vehículo propio adaptado
	Psicoestimulación	Talleres de psicoestimulación para personas con Alzheimer	ENTIDADES PRIVADAS SIN ÁNIMO DE LUCRO	Solicitud	Varían en función de la entidad y del programa.
	Económica	Pensiones no contributivas de jubilación Pensiones de ancianidad Complementos hasta el SMI Renta Básica	DIPUTACIÓN FORAL DE BIZKAIA	Solicitud SS.SS	Varían pero están relacionados con los ingresos de la unidad convivencial, etc.

A continuación se recoge en la siguiente tabla información sobre el número de centros, plazas y grado de cobertura de las mismas en Bilbao y Bizkaia.

BILBAO 2005	Centros	Plazas	Cobertura
Residencia	34	1.817*	2,4%*
Centro de día	12	337	4,46‰

Fte. Datos de centros de día recogidos en nota de prensa de 11 de abril de 2006, "La demanda en los centros de día para mayores de Bilbao genera por primera vez lista de espera", *Deia*. Información facilitada por el Departamento de Acción Social de la Diputación Foral de Bizkaia. Datos de residencias elaboración propia a partir de datos recogidos en la web de Diputación Foral de Bizkaia. (Actualización de agosto de 2005).

POBLACIÓN MAYOR DE 65 AÑOS 2004: 75.626 (Fte. Ayuntamiento de Bilbao. *Bilbao en Cifras* 2004)

*El número de plazas calculado hace referencia únicamente a los datos de 27 de esas 34 residencias, por lo que la cifra real es mayor a la indicada.

BIZKAIA 2005	Centros	Plazas	Cobertura
Residencia	125	7.667	3,58%
Centro de día	42	1.232	5,75‰

Fte. Elaboración propia a partir de datos recogidos en nota de prensa de 25 de febrero de 2006, "200 personas mayores están en lista de espera para ingresar en residencias", *El Correo*. Información facilitada por la Diputación Foral de Bizkaia.

POBLACIÓN MAYOR DE 65 AÑOS 2004: 214.325 (Fte. EUSTAT. Actualización de la Población Municipal 31/12/2004)

En términos generales, el panorama bilbaíno en cuanto a recursos de apoyo a personas cuidadoras refleja algunas de las ideas ya comentadas para el conjunto de Bizkaia y la CAPV.

La escasa información de la que se dispone sobre algunos de los recursos hace que la exposición carezca en ocasiones de la exhaustividad que sería deseable de cara a contar con un conocimiento preciso de la realidad. Si bien los pocos datos recogidos sobre los recursos de apoyo, sobre todo en cuanto a alcance de los mismos se refiere (número de personas usuarias de los servicios y programas, porcentaje de demandas sin atender...) pero también en relación a otros aspectos clave como el coste, etc., no permiten ofrecer una radiografía más concisa de la situación, el reducido número y características de las entidades que actualmente representan la oferta existente en Bilbao llevan a deducir ciertos déficits.

Los datos de cobertura, con las reservas ya comentadas, indican que aún se está lejos del grado de cobertura recomendado por distintos Planes Gerontológicos que ronda el 5%

para los servicios residenciales. Tanto en Bizkaia en general como en Bilbao en particular se conoce el fenómeno de las listas de espera.

A este respecto, en el “V Informe sobre la Situación de los Servicios Sociales en la CAPV 2003” elaborado por el SIIS se señalan algunas estimaciones significativas: “Cabe señalar, que la cifra de personas apuntadas en listas de espera para el acceso a estos centros⁴⁹ que ofrece el Eustat, 1.665 personas a finales del 2003, aunque debe ser considerada como mínima, dada la diversidad de restricciones para incorporarse a las mismas, permite la realización de algunos cálculos cuyos resultados, que también deben ser considerados mínimos, no dejan de ofrecer interés. En términos globales, teniendo en cuenta el índice de rotación de las plazas que se ofrecen en el 2003, el tiempo que necesitaría la red de pisos y residencias para satisfacer toda la demanda expresa se sitúa en 8,5 meses, pero, como en todos los casos, cuando se desciende a un mayor nivel de detalle, las diferencias son notables, aunque dada su naturaleza meramente indicativa, no resulta oportuno pasar a comentarlas de forma detallada”.⁵⁰

La escasez de ayudas de carácter económico con las que poder sufragar los gastos ocasionados por la adquisición de sillas de ruedas, adaptación interna o accesibilidad de la vivienda para la eliminación de barreras arquitectónicas, adquisición de aparatos de elevación y traslado, accesorios para teléfonos, audífonos, etc. para el cuidado de las personas mayores que sin embargo sí se contemplan en el caso de personas con discapacidad⁵¹ en el ámbito de competencias de la Diputación Foral de Bizkaia (por cuanto que las ayudas existentes establecen que las personas susceptibles de percibir las han de tener una edad inferior a los 65 años).

En definitiva, realizar una valoración que llegue más allá de cuestiones relativas a la cobertura, obliga a considerar la multitud de agentes intervinientes en la oferta de recursos representada en el mapa, que sin duda evidencia la urgencia de realizar una revisión del actual sistema de protección social que pase por organizar y coordinar los recursos existentes y los nuevos que se creen.

⁴⁹ Debe tenerse en cuenta que en el informe se hace referencia a una asistencia más amplia ya que se incluyen los pisos convivenciales (asistencia a personas mayores no dependientes) y a datos del año 2003.

⁵⁰ SIIS (2006). *V Informe sobre la situación de los servicios sociales en la CAPV año 2003*. Consejo Vasco de Bienestar Social, Donostia - San Sebastián. Informe Provisional. (Página 36)

⁵¹ DECRETO FORAL 185/2005, de 28 de noviembre, de la Diputación Foral de Bizkaia por el que se aprueba la convocatoria pública para la concesión de ayudas a personas con discapacidad para el año 2006.

5. METODOLOGÍA

5. METODOLOGÍA

En el presente estudio, el empleo de técnicas cualitativas conforma la investigación analítica propiamente dicha, subdividida en dos fases centrales o claves: se emplea la *técnica Delphi* de valoración de personas expertas para analizar y reflexionar sobre el mapa de recursos de apoyo a las personas cuidadoras que se encuentra disponible en Bilbao, buscando nuevas propuestas en materia de recursos a personas cuidadoras; y la *entrevista en profundidad* a las mujeres cuidadoras para detectar sus necesidades y conocer el grado de coherencia de las propuestas de las personas expertas con la realidad narrada por las cuidadoras.

Previamente a estas dos fases que conforman el eje central del estudio, se han llevado a cabo unas fases preliminares: primero un análisis bibliográfico sobre la materia estudiada con el que ampliar el conocimiento sobre la misma y un análisis de datos estadísticos a fin de configurar un marco a partir del cual pueda entenderse el estudio y después, otra de corte descriptivo en donde realizamos una descripción de los distintos servicios y programas de apoyo a personas cuidadoras existentes en Bilbao, recopilando aquella información que permite caracterizar la realidad actual del municipio en este sentido, con el fin de poder contar con un soporte a partir del cual iniciar la reflexión y valoraciones que pretendidas en el origen de la investigación.

Las diferentes técnicas empleadas en este estudio aparecen resumidas en el siguiente cuadro:

Fase	Técnica	Objetivos de la investigación
Marco de referencia	Vaciado bibliográfico	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Recabar bibliografía sobre personas cuidadoras de mayores y datos estadísticos para elaborar el marco teórico.
Mapa de recursos de apoyo	Consulta a fuentes secundarias	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Identificar los recursos y programas de apoyo a personas cuidadoras existentes en el municipio de Bilbao.
Análisis del mapa de recursos	Técnica Delphi	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Valorar el mapa actual de recursos de apoyo a personas cuidadoras y recabar propuestas para su mejora.
Análisis de necesidades de cuidadoras	Entrevistas en profundidad	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Conocer la situación personal de las mujeres cuidadoras. ▪ Detectar las necesidades de apoyo de las mujeres cuidadoras. ▪ Conocer la viabilidad y el grado de coherencia de las propuestas realizadas por las personas expertas.

Una metodología cuantitativa solo permite ofrecer una pequeña radiografía de la situación en la que se encuentran las cuidadoras de personas mayores dependientes en Bilbao, a partir de variables clave como: grado de estrés, conocimiento de ayudas a cuidadoras, utilización de esas ayudas, formación especializada, etc., todo ello sin conocer las causas últimas de tal o cual situación y resultado observado; pero con la utilización de metodologías cualitativas se ha podido conocer las causas y obtener una fotografía mucho más completa y matizada.

La metodología cualitativa pertenece al planteamiento humanista (hermenéutico) que pudiéramos decir se centra en el entendimiento e interpretación. El análisis cualitativo

surge de aplicar una metodología específica orientada a captar el origen, el proceso y la naturaleza de los significados que brotan de las interacciones humanas. Por ello, se trata de un método que se aproxima con mayor facilidad a las situaciones reales, a la “verdad”. En resumen, podría decirse que este método goza de dos claros méritos. El primero, entender los significados de las cosas, y el segundo, mantenerse en contacto con los problemas. Méritos que nos parecen suficientes en este caso para superar el miedo al control de validez propio de toda metodología que no es cuantitativa.

Este modo de investigar los fenómenos sociales cumple una serie de características: la captación y reconstrucción de significado como el objeto, un lenguaje básicamente conceptual y metafórico, captación de la información de manera desestructurada e inductiva, y una orientación no particularista y generalizadora sino holista y concretizadora.

Con las técnicas cualitativas se consigue una inspección de primera mano que nos obliga a buscar la mayor proximidad a la situación, y con ellas se podrá profundizar en el sentido de las situaciones y el significado que los individuos les atribuyen.

Existen cinco elementos comunes a todos los planteamientos de investigación cualitativa. Primero, su énfasis en estudiar los fenómenos sociales en el propio entorno natural en el que ocurren; segundo, la primacía de los aspectos subjetivos de la conducta humana; tercero, la exploración del significado del actor; cuarto, la predilección por la observación y la entrevista abierta como herramientas de exploración; y quinto, el uso del lenguaje simbólico más bien que de los signos numéricos.

Como se ha dicho, con la metodología cualitativa se encuentran significados. Interesa acercarse a la propia experiencia de las personas estudiadas y a una realidad como es la de los recursos de apoyo a personas cuidadoras. Esta investigación cualitativa pretenderá describir densamente y especificar, es decir, dar un diagnóstico de la situación e interpretarla.

Por tanto, la elección de dos técnicas cualitativas para esta investigación responde a su

propia naturaleza, ya que el objetivo no es sólo la constatación de unos hechos, basada en datos numéricos, sino la comprensión y la profundización de la realidad: por una parte, de la situación de las cuidadoras en Bilbao y sus necesidades, y por otra, de la situación de los servicios de apoyo a las personas cuidadoras. Lo que realmente se busca es llegar a conocer el grado de viabilidad y concordancia de la realidad de los servicios de apoyo con las necesidades de las cuidadoras, para ofrecer alternativas y propuestas lo más eficaces posibles, propuestas que cuenten con un consenso y contraste amplio y sobre todo, que tengan el visto bueno de las protagonistas.

Se pretende, por un lado, profundizar en los diagnósticos de las personas expertas mediante la búsqueda del mayor grado de consenso en sus opiniones a base de argumentos y contra-argumentos. Por otro lado, conocer las razones últimas de la situación y necesidades de las mujeres cuidadoras, averiguando como viven su situación y como se sienten física y emocionalmente, sus carencias y necesidades afectivas, aspectos positivos y negativos de su situación en base a su propia narración, etc.

5.1. Fases del estudio

Son cuatro las fases en las que se estructura el estudio: análisis bibliográfico y de datos; elaboración del mapa de recursos de apoyo; análisis de dicho mapa y el análisis de las necesidades de las personas cuidadoras.

El análisis bibliográfico y de datos permite situar el contexto en el que se enmarca el estudio; la elaboración del mapa de recursos nos acerca a la realidad que se desea estudiar y el análisis de dicho mapa permite configurar un esquema de propuestas y valoraciones en relación a los recursos existen en Bilbao. Por último, el análisis de las personas cuidadoras nos aproxima a las experiencias de las mujeres que se encargan del cuidado, para detectar así sus necesidades e indagar en la viabilidad de las propuestas extraídas del análisis del mapa de recursos.

A. Análisis bibliográfico y de datos

Se ha confeccionado el marco teórico (ver capítulo 3) en base a un análisis bibliográfico realizado por el propio equipo de investigación, consultando bibliografía actualizada sobre cuidado de personas ancianas, personas con dependencia, otros estudios sobre personas cuidadoras de personas dependientes... (en la Bibliografía del capítulo 9 se señalan todas las fuentes consultadas).

Así mismo, se han consultado, entre otras, las siguientes fuentes estadísticas para dotar el marco teórico de datos actuales que nos ayuden a situarnos en el tema:

- ***Padrón Municipal:*** es el registro administrativo donde constan los y las vecinas de un municipio. Su formación, mantenimiento, revisión y custodia corresponde a los respectivos ayuntamientos, en este caso se ha hecho uso del registro del Ayuntamiento de Bilbao.
- ***Censo de Población y Viviendas:*** comprende a todas las personas que tienen fijada su residencia de empadronamiento en la CAPV (asimismo, incluye todas las viviendas y edificios ubicados en la CAPV, a excepción de los edificios en ruinas no habitados, los destinados a fines agrarios o los que se encuentren en incipiente construcción). Tiene una periodicidad decenal y el organismo responsable de su elaboración es el Eustat (en colaboración con el INE). El último censo publicado es del año 2001.
Los principales objetivos del censo son los siguientes: El recuento de la Población y

de las Familias; El recuento de Viviendas y Edificios; El conocimiento de la estructura de la Población y la composición Familiar.; El conocimiento de la estructura y equipamiento de las Viviendas y Edificios.; Obtener una descripción de la estructura de la CAPV desde diferentes puntos de vista para la planificación y evaluación de políticas demográficas, sanitarias, educativas, medioambientales, etc.; Atender las necesidades estadísticas de los diferentes entes tanto públicos como privados.

- **Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud:** puede considerarse una macro-encuesta (79.000 viviendas y 220.000 personas aproximadamente) que se encarga de realizar el INE (Instituto Nacional de Estadística) y que da respuesta a la demanda de esta información sobre los fenómenos de la discapacidad, la dependencia, el envejecimiento de la población y el estado de salud de la población residente en España. La última es del año 1999.

Tiene por objetivos fundamentales estimar el total de personas residentes en viviendas familiares que padecen alguna discapacidad y conocer cuáles son éstas; Conocer la entidad de los distintos tipos de deficiencias que dan lugar a dichas discapacidades, identificando las deficiencias asociadas a cada uno de los grupos sociales; Conocer las causas que hayan podido generar dichas deficiencias, obteniendo datos que son indispensables para la elaboración de políticas sociales orientadas a la reducción de aquellas deficiencias que son susceptibles de prevención; Estimar el número de personas que, como consecuencia de padecer una deficiencia, sufren algún tipo de desventaja en relación con su entorno y analizar éstas últimas; Conocer la estructura de la población residente en viviendas familiares que padece alguna discapacidad buscando el perfil de los estados de necesidad en que se encuentra la población, aportar información sobre los factores de riesgo que están vinculados a estos fenómenos y sobre la problemática de las familias en las que algún miembro padezca alguna discapacidad.

La metodología sigue las recomendaciones de la Organización Mundial de la Salud, y en particular la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías, vigente en el año de realización de la encuesta.

La investigación cubre el conjunto de personas que residen en viviendas familiares principales y su ámbito geográfico abarca todo el territorio nacional español pero con muestras independientes en cada Comunidad Autónoma.

- Las **Cuentas Satélite de la Producción Doméstica** han sido elaboradas por el EUSTAT en base a la propuesta metodológica del EUROSTAT (Instituto de Estadística de la Unión Europea) para cuantificar la actividad doméstica no remunerada.

Su metodología pretende garantizar la realización de la valoración de la producción doméstica con rigor estadístico y con una metodología similar a la que se emplea para calcular y estimar las demás actividades económicas que se incluyen en el cálculo del PIB.

El objetivo fundamental de la Cuenta Satélite de la Producción Doméstica es proporcionar una imagen global de las actividades productivas realizadas por los hogares y estimar el valor económico aportado. Entre dichas actividades se encuentran tanto las incluidas dentro del valor del PIB como las excluidas del mismo, y que suponen la mayor parte de la producción doméstica.

A pesar de las recomendaciones realizadas por esta organización europea para su elaboración, el EUSTAT sigue siendo uno de los pocos Institutos de Estadística del ámbito europeo que ha realizado este trabajo.

Estas Cuentas Satélite referentes a 2003 son las terceras que se elaboran, las

anteriores se realizaron para los años 1993 y 1998, coincidiendo con los años en que se dispone de la Encuesta de Presupuestos de Tiempo, estadística básica para la realización de las mismas, ya que facilita, entre otras cosas, el tiempo que dedica la población a las tareas domésticas.

- La **Encuesta de Presupuestos de Tiempo (ETP)** se realiza cada 5 años y su responsable es el EUSTAT. La última encuesta publicada es del año 2003.

La encuesta por muestreo tiene por universo poblacional a la población residente en familias, y que tiene 16 o más años de edad. El ámbito territorial al que hace referencia esta encuesta es el de la Comunidad Autónoma del País Vasco: Álava, Bizkaia y Gipuzkoa.

El objetivo genérico de la EPT es proporcionar a los y las responsables políticos, agentes económicos y sociales, Universidad, investigadores privados y ciudadanía, en general, información detallada y puntual sobre los comportamientos económicos, culturales y sociales de la población del País Vasco.

Este objetivo genérico se puede concretar en los siguientes objetivos específicos: Conocer *cómo* se distribuye el tiempo diario; Dibujar los diferentes tipos de jornadas; Descubrir cuales son los *determinantes* del uso del tiempo; Establecer las *diferencias* por grupos sociales; Determinar en qué *momento del día* se hace cada actividad; Cuantificar *cuánto* tiempo se dedica a cada una de ellas; Describir la *vida cotidiana* de colectivos concretos: jóvenes, ancianos.; Evaluar la *utilización* de los diferentes equipamientos.

- La **Encuesta de Hogares** es un estudio realizado por el Departamento de Justicia, Empleo y Seguridad Social, cuyo objetivo es desarrollar una operación auxiliar de aportación de datos susceptible de contribuir al proceso de evaluación que desarrolla la Administración en relación con las siguientes temáticas: la futura Ley de Familia; el Plan de Familia 2006-2009; el Plan de Inserción 2006-2008; y el impacto de determinados programas de familia y apoyo a la inserción.

Se realizó en el año 2004 y con una muestra de 7.008 hogares. La población objeto de la investigación está constituida por los hogares de la Comunidad Autónoma del País Vasco.

- La **Encuesta de Apoyo Informal a los mayores en España** es una encuesta publicada por el *Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO)* sobre los cuidados que reciben las personas mayores que residen en hogares a través de dos ámbitos: el denominado “apoyo informal” y a través de los servicios contratados a particulares que denominan “empleados/as de hogar”. La última es del 2004 y se inspira en otra de 1994.

1.^a Etapa: Estimar el número de personas mayores de 18 años que prestan ayuda informal a personas mayores. Tamaño muestral: 25.100 hogares.

2.^a Etapa: Una vez conocido el universo, el objetivo es entrevistar a las personas que prestan el apoyo informal y profesional a los mayores. Tamaño muestral: Con todo, la muestra final de cuidadores/as de apoyo informal ha sido de 1.504 entrevistas válidas y de 207 entrevistas a profesionales que trabajan por cuenta ajena en el cuidado a mayores que residen en hogares.

B. Mapa de recursos de apoyo

Esta es una fase preliminar que permite conocer todos los servicios y programas destinados al apoyo de personas cuidadoras de mayores dependientes que existen en Bilbao. Se elaboró un listado descriptivo (mapa) de todos esos servicios identificados que sirvió como punto de partida para su análisis y valoración.

La manera de elaborar este mapa de recursos fue mediante la recogida de información a través de fuentes secundarias y también a través del contraste de un primer borrador con las personas expertas que después participaron en el grupo Delphi.

Este mapa de recursos, a parte de ser utilizado en la segunda fase como documento-guía (de la realidad de los recursos de apoyo a las personas cuidadoras en el municipio) para que las personas expertas pudiesen opinar y expresarse sobre todos los servicios, sirve como un documento sobre la situación actual al que recurrir durante toda la investigación, ya que también aclara bastantes cuestiones en la fase de análisis de las necesidades de las mujeres cuidadoras, por ejemplo, a la hora de medir su grado de conocimiento sobre estos recursos o las razones de su no utilización.

Dado que se precisa de una descripción razonadamente detallada, se recogen en el mapa los siguientes aspectos de cada recurso:

- Tipo de recurso
- Iniciativa: Titularidad y gestión
- Objetivo y colectivo destinatario
- Características de la oferta
- Requisitos que se exigen para acceder
- Vía de acceso
- Coste

C. Análisis del mapa de recursos

En una nueva fase se llevó a cabo un análisis del mapa de recursos de apoyo a las personas cuidadoras en Bilbao con el objetivo de valorar este mapa y recabar propuestas para su mejora.

Una primera valoración corrió a cargo de un grupo de 10 personas expertas en la situación de las personas cuidadoras (responsables de programas de apoyo, médicas especializadas, responsables de programas para mayores, profesores y profesoras de universidad) a través de la técnica Delphi.

La **técnica Delphi** es un método de investigación sociológica que se clasifica dentro de la entrevista en profundidad en grupo. La diferencia principal con las entrevistas en grupo recae en que las personas participantes no se reúnen físicamente por lo que no existe una interacción directa entre participantes.

Si bien esto pudiera parecer contradictorio a primera vista, a través de la técnica Delphi se solventan los problemas que en un grupo de discusión hubieran podido darse, de este modo: se mantiene el anonimato de respuestas; no es necesario desplazarse y concretar una fecha y lugar de encuentro en la que todas las personas coincidan; todas las personas pueden expresarse con total libertad sin prejuicios preconcebidos o miedos a emitir su opinión; se elimina la influencia de individuos dominantes; desaparece la presión de grupo o conformidad ante propuestas de los demás participantes...

La técnica Delphi es básicamente una “técnica de análisis del estado de opinión” a través de la cual es posible conocer los puntos de consenso; jerarquizar temas; obtener argumentos a favor y en contra; esclarecer los temas importantes sobre los que existe consenso mayoritario y consenso total; reconocer temas importantes sobre los que no es posible llegar a un acuerdo mínimo; observar los temas secundarios sobre los que no es posible encontrar puntos de consenso mayoritario o total; detectar temas secundarios sobre los que no es posible encontrar puntos de acuerdo; etc. En suma, puede alcanzarse un doble objetivo: por un lado, encontrar entre las personas participantes puntos de

consenso referentes al problema que se investiga y por otro, **jerarquizar** los aspectos más importantes de los problemas tratados.

A través de la técnica Delphi “se da un descubrimiento paulatino y progresivo de aquellos puntos en los que el grupo de personas expertas coincide, aún sin saberlo, y aquellos puntos en los que el consenso es irreductible. La búsqueda de consenso mínimo y la jerarquización de los aspectos del problema, pueden alcanzar y reducirse a alguna forma de resumen descriptivo y parámetro estadístico”⁵².

El Delphi comienza con un cuestionario que es enviado a cada miembro del grupo de personas expertas por correo electrónico, el mismo método que se emplea para que con posterioridad nos hagan llegar sus respuestas. El equipo de Estudios Sociales sistematiza y categoriza las respuestas recibidas y se vuelve a hacer llegar a las personas participantes el conjunto de todas las respuestas. Con varias vueltas puede conseguirse jerarquizar y conocer los puntos mínimos de consenso en relación a los temas planteados.

En este caso, el objetivo de la técnica Delphi, es obtener por parte de las personas participantes una valoración de la oferta de recursos de apoyo y una serie de propuestas de mejora, todo ello a partir de los recursos que figuran en el mapa confeccionado en la fase anterior (para la elaboración de dicho mapa también se han tenido en cuenta las observaciones del equipo de personas expertas). Se trata, en definitiva, de contrastar las diferentes opiniones que se tienen sobre el funcionamiento de los recursos de apoyo a las personas cuidadoras y de hallar un consenso mínimo y una jerarquización de las opiniones y propuestas expresadas. Finalmente, las propuestas son validadas en las entrevistas a las cuidadoras, con el objetivo de contemplar la conveniencia o no de crear nuevos recursos, modificar los ya existentes o suspender los innecesarios en base al grado de coherencia entre las propuestas surgidas y la opinión de las cuidadoras.

La selección de los y las participantes del grupo Delphi se ha basado en las recomendaciones de personas con experiencia en el trabajo en torno a las personas

⁵² J.I RUIZ OLABUENAGA.(1996) *Metodología de la investigación cualitativa* . Universidad Deusto, Bilbao, p.260.

mayores y se estableció que los y las participantes habrían de cumplir alguno de los siguientes perfiles:

- Personas que se dedican a la reflexión, el estudio y la teorización en el ámbito del cuidado y las personas mayores.
- Personas vinculadas a la toma de decisiones en el ámbito de la intervención y los servicios sociales.
- Personas que trabajan de forma directa con los recursos dirigidos a personas mayores dependientes.
- Personas que conocen la realidad de los servicios sociales en el municipio de Bilbao, en especial en lo concerniente a las personas cuidadoras de personas dependientes.

Aunque en la investigación se valora el mapa de recursos de apoyo a personas cuidadoras de Bilbao- puesto que es Bilbao el ámbito geográfico del estudio-, en este grupo tienen cabida personas cuyo ámbito de trabajo no es Bilbao, dado que interesa conocer las impresiones que sobre el panorama tienen aquellas personas (cercas o no tan cercanas a la realidad concreta que estudiamos) que en la actualidad pueden considerarse un referente dentro de este ámbito.

Finalmente, se invitó a participar a las siguientes 14 personas:

<input type="checkbox"/>	Angel Padierna Acero	Médico psiquiatra, ha colaborado con la Asociación de Familiares enfermos y enfermas de Alzheimer (AFA) y otras asociaciones.
<input checked="" type="checkbox"/>	Virginia Lizarraga	Técnica de Bizitzen (Sartu), responsable del programa de personas cuidadoras en la zona de Lea Artibai y Bermeo.
<input checked="" type="checkbox"/>	Ana Borge	Responsable en Sirimiri Servicios Socioculturales, de la coordinación del apartado psicosocial dentro del Programa de Apoyo a Familias Cuidadoras de Personas Mayores perteneciente al Ayuntamiento de Vitoria-Gasteiz.
<input checked="" type="checkbox"/>	Marisa Bouzas	Responsable del programa Zaindu de la Mancomunidad del Duranguesado.
<input checked="" type="checkbox"/>	Jacinto Batiz	Médico especialista en cuidados paliativos. Trabaja en el Hospital San Juan de Dios de Santurtzi (Bizkia)

<input checked="" type="checkbox"/>	María Luisa Mendizábal	Directora de Servicios Sociales Integrados (SSI) y del Servicio Municipal de Bilbao de Urgencias Sociales
<input checked="" type="checkbox"/>	Olga Delgado	Responsable del programa de mayores de Cáritas. Ha colaborado con AFA llevando grupos de apoyo a personas cuidadoras.
<input type="checkbox"/>	Begoña Vesga	Colabora con la Asamblea de Asociaciones Feministas y ha participado en un grupo de trabajo sobre el apoyo informal junto con CCOO, ELA, CGT, STEE-EILAS, ESK y asociaciones feministas.
<input checked="" type="checkbox"/>	Andrés Losada	Dr. en Psicología y profesor de la Universidad Rey Juan Carlos. Su tesis está relacionada con el tema que nos ocupa y es colaborador de Fundación EDE.
<input checked="" type="checkbox"/>	María Teresa Bazo	Profesora de la Facultad de Empresariales de Sarrito (UPV) Participa en el Observatorio Europeo de Personas Mayores. Ha escrito varios libros sobre el tema.
<input checked="" type="checkbox"/>	Lourdes Zurbanobeaskoetxea	Médica del Servicio de Personas Mayores de la Diputación de Bizkaia
<input type="checkbox"/>	Amaia Bayo Recalde	Jefa de Sección de Valoración y Prestaciones de la Diputación de Bizkaia
<input type="checkbox"/>	Olga Vega	Trabajadora Social y responsable del Negociado de Ayuda a Domicilio del Ayuntamiento de Bilbao.
<input type="checkbox"/>	Pilar Sáez	Jefa de Negociado de Residencias y Centros de Día del Ayuntamiento de Bilbao.
<input checked="" type="checkbox"/>	Maite Amatria	Jefa de Sección de Centros y Prestaciones a Domicilio de la Diputación de Bizkaia.

En el proceso han llegado a participar hasta 10 personas (las señaladas en la tabla anterior), que son las que respondieron a nuestra primera propuesta de trabajo. La segunda fase estuvo participada por 9 de esas personas y finalmente en la tercera y última fase recibimos las aportaciones de un total de 8 personas.

Se han realizado 3 envíos por correo electrónico a cada una de las personas participantes, envíos que incluían la propuesta de trabajo y la calendarización:

FEBRERO							MARZO						
Ln	Mt	Mc	Jv	Vn	Sb	Dm	Ln	Mt	Mc	Jv	Vn	Sb	Dm
		1	2	3	4	5			1	2	3	4	5
6	7	8	9	10	11	12	6	7	8	9	10	11	12
13	14	15	16	17	18	19	13	14	15	16	17	18	19
20	21	22	23	24	25	26	20	21	22	23	24	25	26
27	28						27	28	29	30	31		

ENVIO DE LA CARTA DE PRESENTACIÓN

PRIMER ENVIO
FIN DE PLAZO DE ENTREGA DEL PRIMER ENVIO

SEGUNDO ENVIO

FIN DE PLAZO DE ENTREGA DEL SEGUNDO ENVIO

TERCER ENVIO

FIN DE PLAZO DE ENTREGA DEL TERCER ENVIO

Fase	Documentos	Objetivo
Previo	<ul style="list-style-type: none"> Carta presentación 	Dar a conocer la investigación y solicitar su colaboración en el estudio.
1º envío	<ul style="list-style-type: none"> Listado de participantes convocados/as Carta propuesta de trabajo Borrador mapa de recursos Documento 1: “valorar y proponer” (cuestionario) 	Validar el mapa de recursos presentado y comparar con la realidad de otros lugares; valorar y reflexionar sobre los recursos existentes; e indicar propuestas de mejora y nuevas alternativas.
2º envío	<ul style="list-style-type: none"> Listado definitivo de participantes Carta propuesta de trabajo Valoración del panorama (resumen de las aportaciones al primer envío) Documento 2: “propuestas de mejora: acuerdo y prioridad” (listado de propuestas recogidas a partir del primer envío) 	Señalar su acuerdo o desacuerdo con cada propuesta concreta; y valorar el grado de importancia o señalar la prioridad que se concede a cada propuesta
3º	<ul style="list-style-type: none"> Carta propuesta de trabajo 	Argumentar o exponer los

envío	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Panel de consensos (resumen de las aportaciones del segundo envío: grado de consenso y prioridad alcanzada por cada propuesta) ▪ Documento3: “argumentación de la disensión” (documento individualizado para cada participante con las propuestas con las que se mostró en desacuerdo en el envío anterior) ▪ Documento 4: “concreción de las propuestas prioritarias” (listado de propuestas que han conseguido al menos un grado de acuerdo de mayoría cualificada (7/9) y a las que a su vez se les ha concedido una prioridad media superior o igual a 8/10 basado en respuestas al segundo envío). 	<p>motivos de su discrepancia; señalar el grado de viabilidad de cada propuesta; y describir las medidas concretas o acciones necesarias para llevarlas a cabo y los agentes implicados.</p>
Cierre	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Documento-carta agradecimiento y últimas consideraciones (resumen de las aportaciones al tercer envío) 	<p>Agradecer su participación; dar a conocer la exposición del conjunto de motivos de la discrepancia; y ofrecer un breve análisis relativo a la compilación de las reflexiones realizadas por el grupo en torno a plazos, medidas y agentes que concretan las propuestas consensuadas, viables y prioritarias.</p>

D- Análisis de las necesidades de las personas cuidadoras

En esta cuarta fase, en donde se trata de conocer la situación personal de las personas cuidadoras, detectar sus necesidades y conocer la viabilidad de las propuestas de las personas expertas en la fase anterior, empleamos **la entrevista en profundidad**, procedimiento por el cual la persona entrevistada transmite su definición personal de la situación que se quiere estudiar.

Este tipo de entrevista es de carácter individual, holístico y no directivo. Individual porque la conversación se desarrolla entre la entrevistadora y la entrevistada; holístico porque la entrevistadora no aborda un único tema de forma focalizada; y no directivo pues carece de rigidez en contenido o forma, aunque sí esté controlada y siga un guión.

Es una técnica mediante la cual se establece una conversación profesional, en la que se lleva a cabo un proceso de comunicación en el que la persona entrevistada y la investigadora se influyen mutuamente, “se ejercita el arte de formular preguntas y escuchar respuestas”⁵³. Las personas investigadoras y entrevistadoras, buscan con sus preguntas aquello que sea importante para las entrevistadas, su significado, el modo en que ellas ven, clasifican e interpretan su propio mundo. Esta entrevista se basa en concebir al ser humano como alguien que entiende, interpreta y construye realidad.

Aún siendo conscientes de que la persona entrevistada no es neutral en el tema, interesa que cuente en primera persona lo que ha experimentado, su punto de vista. Se toma como elemento central las descripciones y observaciones que hacen de sí mismas. Se asume que “sólo a partir del lenguaje mismo que los actores emplean en sus interacciones puede reconstruirse el sentido y la carga simbólica que éstas tienen constitutivamente”⁵⁴.

⁵³ Ruiz de Olabuénaga, J.I. (1999 : 165). *Metodología de la investigación cualitativa*. Universidad de Deusto, Bilbao.

⁵⁴ García, F. (1990 : 89). *La corregibilidad de la observación participante*.

En el proceso académico es fundamental el registro. Gracias a la tecnología se pueden recoger cómodamente las palabras de las personas entrevistadas y la situación en la que se realiza la entrevista.

Así pues, considerando que la entrevista en profundidad es la técnica que más se ajusta a las necesidades del estudio puesto que permite profundizar y ahondar en diferentes temas sin necesidad de cerrar puertas a nuevos aspectos, se seleccionó una muestra de mujeres cuidadoras con las siguientes características:

Serían mujeres que estuviesen al cuidado de personas mayores de 65 años con gran dependencia o dependencia severa. No se buscó a profesionales sino que se optó por cuidadoras informales que, por lo general, no reciben una remuneración económica por su labor y mantienen un vínculo con la persona cuidada de carácter familiar, a pesar de que existan también otras redes o agentes que colaboren en dicha tarea (vecinos, amigos...). Se procuró que estuviesen al cuidado de la persona mayor por vínculos familiares y que se identificaran a sí mismas como cuidadoras informales. Además, debían llevar como cuidadoras principales más de 6 meses. Habrían de vivir con la persona cuidada en el mismo domicilio. Y su cuidado debía de ser continuado (no se trata de personas que cuidan de alguien en ocasiones puntuales o esporádicamente).

Por otra parte, se procuró que estuvieran representadas:

- Mujeres de distintas edades.
- Mujeres que hacen uso de apoyos formales a personas cuidadoras y mujeres que no utilizan dichos servicios.
- Mujeres que cuidan de personas mayores con gran dependencia y mujeres que cuidan de personas mayores con dependencia severa.
- Mujeres cuidadoras de mayores dependientes con demencias y mujeres que cuidan de mayores dependientes sin demencias.

En total la muestra constó finalmente de 7 mujeres con los siguientes perfiles:

ENTREVISTADA 1

- ✓ *SEXO*: mujer
- ✓ *EDAD*: 62 años
- ✓ *ESTUDIOS*: primarios
- ✓ *ACTIVIDAD ACTUAL*: jubilada, ama de casa y cuidadora.
- ✓ *ESTADO CIVIL*: casada.
- ✓ *VINCULOS FAMILIARES*: sin hermanos/as. 2 hijos/as emancipados.
- ✓ *PERSONA A LA QUE CUIDA Y GRADO DE DEPENDENCIA*: madre. Dependencia severa.
- ✓ *TIEMPO QUE LLEVA CUIDANDO*: siempre han vivido juntas.
- ✓ *CONOCIMIENTOS ESPECÍFICOS DE CUIDADO*: no.
- ✓ *USO DE RECURSOS INSTITUCIONALES*: no

ENTREVISTADA 2

- ✓ *SEXO*: mujer.
- ✓ *EDAD*: 67 años.
- ✓ *ESTUDIOS*: primarios-básicos.
- ✓ *ACTIVIDAD ACTUAL*: ama de casa y cuidadora.
- ✓ *ESTADO CIVIL*: casada.
- ✓ *VINCULOS FAMILIARES*: 4 hijos/as emancipados.
- ✓ *PERSONA A LA QUE CUIDA Y GRADO DE DEPENDENCIA*: marido. Gan dependencia.
- ✓ *TIEMPO QUE LLEVA CUIDANDO*: 3 años y medio.
- ✓ *CONOCIMIENTOS ESPECÍFICOS DE CUIDADO*: no.
- ✓ *USO DE RECURSOS INSTITUCIONALES*: si.

ENTREVISTADA 3

- ✓ *SEXO*: mujer
- ✓ *EDAD*: 35 años
- ✓ *ESTUDIOS*: primarios.
- ✓ *ACTIVIDAD ACTUAL*: parada, ama de casa y cuidadora.
- ✓ *ESTADO CIVIL*: separada.
- ✓ *VINCULOS FAMILIARES*: 3 hermanos. 2 hijas menores (una de 10 años y otra de 16 meses)
- ✓ *PERSONA A LA QUE CUIDA Y GRADO DE DEPENDENCIA*: madre. Dependencia severa.
- ✓ *TIEMPO QUE LLEVA CUIDANDO*: un año.
- ✓ *CONOCIMIENTOS ESPECÍFICOS DE CUIDADO*: no.
- ✓ *USO DE RECURSOS INSTITUCIONALES*: si.

ENTREVISTADA 4

- ✓ *SEXO*: mujer.
- ✓ *EDAD*: 53 años.
- ✓ *ESTUDIOS*: estudios superiores.
- ✓ *ACTIVIDAD ACTUAL*: profesora de piano, pianista, ama de casa y cuidadora.
- ✓ *ESTADO CIVIL*: soltera.
- ✓ *VINCULOS FAMILIARES*: 2 hermanos.
- ✓ *PERSONA A LA QUE CUIDA Y GRADO DE DEPENDENCIA*: padre. Dependencia severa.
- ✓ *TIEMPO QUE LLEVA CUIDANDO*: 26 años.
- ✓ *CONOCIMIENTOS ESPECÍFICOS DE CUIDADO*: no.
- ✓ *USO DE RECURSOS INSTITUCIONALES*: sí.

ENTREVISTADA 5

- ✓ *SEXO*: mujer.
- ✓ *EDAD*: 52 años
- ✓ *ESTUDIOS*: estudios medios.
- ✓ *ACTIVIDAD ACTUAL*: parada, ama de casa y cuidadora.
- ✓ *ESTADO CIVIL*: soltera.
- ✓ *VINCULOS FAMILIARES*: 2 hermanos. 1 hija.
- ✓ *PERSONA A LA QUE CUIDA Y GRADO DE DEPENDENCIA*: madre. Dependencia severa.
- ✓ *TIEMPO QUE LLEVA CUIDANDO*: 2 años y medio.
- ✓ *CONOCIMIENTOS ESPECÍFICOS DE CUIDADO*: no.
- ✓ *USO DE RECURSOS INSTITUCIONALES*: no.

ENTREVISTADA 6

- ✓ *SEXO*: mujer.
- ✓ *EDAD*: 71 años
- ✓ *ESTUDIOS*: estudios primarios y costura.
- ✓ *ACTIVIDAD ACTUAL*: ama de casa y cuidadora.
- ✓ *ESTADO CIVIL*: casada.
- ✓ *VINCULOS FAMILIARES*: 1 hermana.
- ✓ *PERSONA A LA QUE CUIDA Y GRADO DE DEPENDENCIA*: madre. Gran dependencia.
- ✓ *TIEMPO QUE LLEVA CUIDANDO*: siempre han vivido juntas.
- ✓ *CONOCIMIENTOS ESPECÍFICOS DE CUIDADO*: no.
- ✓ *USO DE RECURSOS INSTITUCIONALES*: sí.

ENTREVISTADA 7

- ✓ *SEXO*: mujer.
- ✓ *EDAD*: 60 años.
- ✓ *ESTUDIOS*: auxiliar de enfermería.
- ✓ *ACTIVIDAD ACTUAL*: ama de casa y cuidadora.
- ✓ *ESTADO CIVIL*: separada.
- ✓ *VINCULOS FAMILIARES*: 4 hermanos/as. 3 hijos/as emancipados.
- ✓ *PERSONA A LA QUE CUIDA Y GRADO DE DEPENDENCIA*: madre. Gran dependencia.
- ✓ *TIEMPO QUE LLEVA CUIDANDO*: 18 años (aunque en este periodo la madre ha estado con diferentes hermanos/as).
- ✓ *CONOCIMIENTOS ESPECÍFICOS DE CUIDADO*: sí.
- ✓ *USO DE RECURSOS INSTITUCIONALES*: no.

Las entrevistas fueron de una duración aproximada de hora y media o dos horas y todas ellas, a excepción de una, fueron convenientemente grabadas y archivadas (en la otra se tomaron solamente notas a petición de la interesada). A fin de facilitar la realización de las mismas y teniendo en cuenta las peculiaridades de las circunstancias de las mujeres objeto de estudio, 5 de las 7 entrevistas se realizaron en el propio hogar de la entrevistada (el resto se llevaron a cabo en los locales de la Fundación EDE).

El guión utilizado para la entrevista, que en total consta de 19 se estructura en:

1. *Contexto*: Dos preguntas para conocer las características de la persona cuidadora (edad, estudios, actividad, relación con la persona cuidada, conocimientos específicos en torno al cuidado) y de la persona cuidada (sexo, edad, situación...)
2. *Acercamiento a la realidad de la persona cuidadora*: En este bloque de preguntas (17 en total) es donde se trata de discernir e interpretar la realidad y experiencias de la cuidadora: apoyos familiares, como afecta el cuidado a su salud, relación con la persona cuidada, aspectos positivos y negativos de su actividad, etc.
3. *Viabilidad de las propuestas surgidas dentro del grupo de personas expertas*: En esta última parte se interroga a las cuidadoras sobre las diferentes propuestas consensuadas por el grupo de personas expertas

obtenidas en la fase metodológica anterior, con el objetivo de valorar su viabilidad.

En el análisis de la información recogida se tuvieron en cuenta una serie de características diferenciales de las mujeres entrevistadas:

- **Edad de la persona cuidadora:** resulta importante conocerla puesto que cada persona puede ver y afrontar la situación de una manera diferente según la edad, en especial las cuidadoras de edad más avanzada puedan requerir también de apoyo personal.
- **Uso de recursos de apoyo formales:** si hace uso o no de los existentes. Esto es fundamental en nuestro estudio para conocer tanto el alcance del uso y/o conocimiento de esos recursos como saber cómo afecta a su condición de persona cuidadora y, en definitiva, para averiguar la efectividad real de dichos servicios.
- **Acceso a recursos técnicos-económicos:** fundamental para averiguar las causas de la situación específica de cada una de las cuidadoras y de su percepción de la situación. En este caso se ha utilizado una ficha de apoyo a la entrevista .
- **Grado de dependencia de la persona que cuida:** diferenciar si cuidan de una persona con gran dependencia, o si se encargan del cuidado de una persona con dependencia severa.
- **Cuidado de una persona con demencia vs. sin demencia:** diferenciar a quienes cuidan a una persona con algún tipo de demencia de las que cuidan a personas dependientes sin demencias.

Es importante señalar que la selección de las mujeres entrevistadas se ha llevado a cabo a partir de la ayuda prestada por la Asociación Suspergintza, que trabaja en la gestión de programas y servicios de atención a personas cuidadoras. En concreto, estas mujeres habían sido captadas por alguno de estos servicios y buena parte de ellas ha comenzado en la actualidad a participar en programas de formación y apoyo psicológico. Esta circunstancia deberá tenerse en cuenta de cara a interpretar parte de la información que se recoja a través de ellas.

6. ANÁLISIS DE LAS NECESIDADES DE LAS MUJERES CUIDADORAS

*<<Retomando las palabras de las mujeres
y conociendo el significado que le otorgan a sus prácticas cotidianas
se pueden construir nuevos discursos sobre la vida femenina
que ayuden a disminuir la desigualdad entre los sexos>>*

FLORINDA RIQUER

6. ANÁLISIS DE LAS NECESIDADES DE LAS MUJERES CUIDADORAS

El cuidado no tendría lugar sin la existencia de la figura de la persona cuidadora. En el caso de las personas mayores, la labor de atender y cuidar es por lo general de carácter informal, el cuidado recae en la familia, pero el papel de persona cuidadora es ostentado casi de forma exclusiva por las mujeres. Dicha figura tiende, por lo general, a mantenerse oculta pero su labor resulta fundamental en el proceso de envejecimiento de la persona cuidada.

Así pues, se pretende visibilizar la realidad de las mujeres que día tras día hacen frente a la tarea del cuidado a personas mayores. *Por un lado*, se pretende conocer la situación personal de las cuidadoras (sus vivencias, sus sentimientos, las dificultades del cuidado, aspectos positivos y negativos de sus situación...). *Por otro lado*, y dada la necesidad de recursos orientados tanto a las personas cuidadas como a las personas cuidadoras, resulta imprescindible detectar las necesidad de apoyo de las cuidadoras. *Por último*, se pretende también conocer la viabilidad y el grado de coherencia de las propuestas realizadas por las personas expertas a través de la técnica Delphi, en base a las necesidades planteadas por las entrevistadas y a su opinión en torno a dichas propuestas.



La entrevista en profundidad ha sido la herramienta utilizada en el logro de dichos objetivos ya que, a través de la comunicación cercana, informal y directa, se consigue que las personas entrevistadas -en este caso las mujeres cuidadoras- transmitan su propia definición de la realidad. De este modo es posible profundizar en el modo en el que las mujeres cuidadoras ven e interpretan su situación, conociendo así lo que es importante para ellas y en el caso de este estudio produciéndose un acercamiento a sus vivencias y a sus necesidades como cuidadoras. Una técnica que permite, a través de las experiencias individuales, conocer y comprender el modo en el que las mujeres cuidadoras han organizado su mundo.

Con el fin de exponer las conclusiones obtenidas de los objetivos marcados, el análisis de las necesidades de las cuidadoras ha sido estructurado en 5 apartados:

- 6.1. Las mujeres entrevistadas: un acercamiento a sus características principales.
- 6.2. Interpretando el cuidado: ¿cómo entienden las mujeres el cuidado?
- 6.3. Los costes del cuidado
- 6.4. Los apoyos formales e informales de las cuidadoras
- 6.5. Las necesidades de las mujeres cuidadoras: una clave para el cambio

En general, se presenta un conjunto de ideas y representaciones que las entrevistadas han plasmado en las entrevistas, percepciones que de otra manera hubiera sido difícil observar. Es la manera que ellas tienen de interpretar sus vivencias en torno al cuidado, su percepción de una realidad en la que se encuentran inmersas, sus sentimientos, sus opiniones y por su puesto su mapa de necesidades en el que debe de hacerse hincapié.

6.1. LAS MUJERES ENTREVISTADAS: UN ACERCAMIENTO A SUS CARACTERÍSTICAS PRINCIPALES.

A continuación se pretende recabar las características principales de las mujeres cuidadoras que han sido entrevistadas. Con ello no se pretende recoger aquí el perfil de las cuidadoras de personas mayores en Bilbao, sino algunos datos orientativos sobre el perfil. Como se verá, se observan grandes similitudes entre el perfil general de cuidadora que en el marco teórico se recoge y las características que las cuidadoras entrevistadas en este estudio poseen.

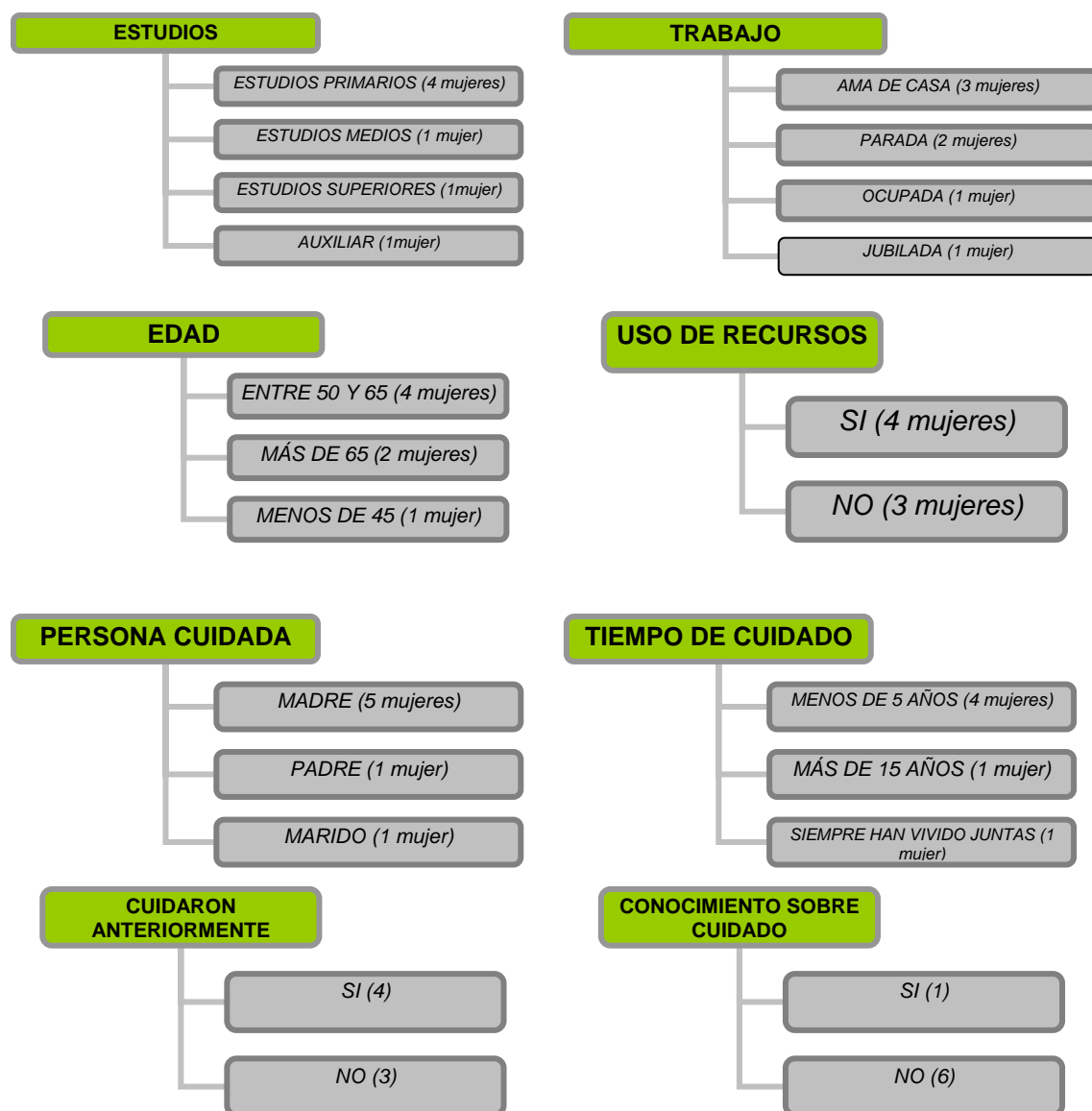
	ENTREVIST. 1	ENTREVIST. 2	ENTREVIST. 3	ENTREVIST. 4	ENTREVIST. 5	ENTREVIST. 6	ENTREVIST. 7
SEXO	mujer	mujer	mujer	mujer	mujer	mujer	mujer
EDAD	62 años	67 años	35 años	53 años	52 años	71 años	60 años
ESTUDIOS	Estudios Primarios	Estudios Primarios-básicos	Estudios Primarios	Estudios superiores	Estudios medios	Estudios Primarios y costurera	Auxiliar de enfermería
ACTIVIDAD ACTUAL	Jubilada/ Ama de casa y cuidadora	Ama de casa y cuidadora	Parada/Ama de casa y cuidadora	Profesora de piano/ Pianista/Ama de casa y cuidadora	Parada/Ama de casa y cuidadora	Ama de casa y cuidadora	Ama de casa y cuidadora
ESTADO CIVIL	Casada	Casada	Separada	Soltera	Soltera	Casada	Separada
VINCULOS FAMILIARES	Sin hermanos/as. 2 hijos/as emancipados	4 hijos/as emancipados	3 hermanos. 2 hijas menores (10 y 16 años)	2 hermanos	2 hermanos y 1 hija	1 hermana	4 hermanos/as. 3 hijos/as emancipados
PERSONA A LA QUE CUIDA	Madre	Marido	Madre	Padre	Madre	Madre	Madre
GRADO DE DEPENDENCIA	Dependencia severa	Gran dependencia	Dependencia severa	Dependencia severa	Dependencia severa	Gran dependencia	Gran dependencia
TIEMPO QUE LLEVA CUIDANDO	Siempre han vivido juntas	3 años y medios	1 año	26 años	2 años y medio	Siempre han vivido juntas	18 años (en este periodo la madre ha estado con diferentes hermanos/as)
CONOCIMIENTOS ESPECÍFICOS DE CUIDADO	NO	NO	NO	NO	NO	NO	SI
USO DE RECURSOS INSTITUCIONALES	NO	SI	SI	SI	NO	SI	NO

Las mujeres entrevistadas mantienen unos perfiles muy similares a la realidad que rodea al perfil de cuidadora informal recogido en numerosas encuestas y estudios que hacen hincapié en las características de las personas cuidadoras. Así, las entrevistadas son mujeres que por lo general poseen estudios primarios o inferiores, generalmente superan los 50 años y son mayoritariamente amas de casa o paradas, por lo que no reciben remuneración alguna. Cuidan de un familiar que en la mayoría de los casos es alguno de

los progenitores, generalmente la madre, dado que la esperanza de vida de las mujeres es superior a la de los hombres. Además han ejercido como cuidadoras anteriormente con algún familiar de avanzada edad o con problemas de salud, a pesar de que no poseen conocimientos en torno al cuidado de personas mayores.

En el caso del uso de recursos institucionales se ha pretendido encontrar un equilibrio entre mujeres que hacen uso de recursos y aquellas que no disponen de ningún tipo de ayuda, así pues, 4 de las entrevistadas tienen ayuda institucional mientras que las otras 3 carecen de ayuda alguna en la tarea del cuidado a la persona atendida.

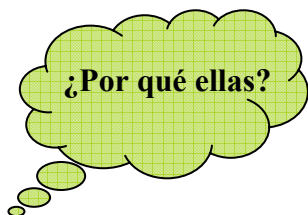
De manera gráfica resumimos las características sociodemográficas de las entrevistadas:



6.2. INTERPRETANDO EL CUIDADO: ¿CÓMO ENTIENDEN LAS MUJERES EL CUIDADO?

El rol de género que las mujeres han debido de asumir tradicionalmente es aquel que se corresponde con el ámbito privado, la reproducción, el bienestar familiar y el cuidado a los demás. Un rol que, fundamentado en la división sexual del trabajo y en estructuras psico-sociales que lo legitiman, las mujeres han interiorizado a lo largo de los años y reproducen, en mayor o menor medida, a lo largo de toda su vida.

Una de las características principales del rol femenino se basa en el cuidado de las personas (hijos, hijas, personas enfermas, mayores...). Pero, ¿cómo ven las mujeres su papel de cuidadoras? ¿Cómo entienden las mujeres el cuidado? ¿Cuáles son las circunstancias concretas que llevan a las mujeres a encargarse de las personas dependientes?



Por lo general, el hecho de tener que cuidar de las personas mayores es entendido por las entrevistadas como algo que **ocurre de forma natural**, como un hecho producido por **diversas circunstancias** y situaciones, en las que por lo general **parece no existir otra opción**.

Las cosas vinieron un poco así...Ella sola no podía estar. Y con mi hermana no podía ir, con mi hermano tampoco porque cuando estaba trabajando ¿quien se ocupaba de ella? Y el otro bueno, el mayor, no está integrado en la familia vamos a decir, vive en una habitación y no tiene nada que ver con nadie. Entonces era la única opción que podía haber... es lo que hemos dicho antes, un cúmulo de cosas (entrevistada 3)

En un principio, la verdad es que no lo piensas. Es así, te han venido así las cosas, y estás tan desbordada ante todo, no sabes ni por donde empezar ni lo que hacer... Yo

tenía que cuidarle, y es que entonces lo pensé, de verdad, y hoy todavía creo que no podía hacer otra cosa tampoco. (entrevistada 2)

Son diversas las razones “objetivas” por las que las entrevistadas debieron de hacerse cargo de las personas dependientes de las que cuidan: por ser hija única, porque el resto de hermanos o hermanas no podían hacerse cargo, por haber vivido con los progenitores toda la vida, porque el resto de familiares no quisieron responsabilizarse, por carecer de otro tipo de cargas familiares... A pesar de ello no debe olvidarse que, por un lado los mecanismos que la sociedad establece con el fin de afianzar los roles masculinos y femeninos y por otro, las expectativas que de las mujeres se espera en función de su rol, pueden incidir en el hecho de que sean ellas quienes, en última instancia, se hacen cargo del cuidado. Y es que el cuidado es entendido como algo natural en las mujeres, por lo que recae sobre ellas de forma sutil y a penas perceptible.

A veces la gente sí me dice “es que es tu opción, tú le cuidas porque quieres”. Bueno, pues yo me callo; yo no sé, no tengo alma de cuidadora, de verdad, pero creo que las cosas han venido así... (entrevistada 2)

Pues yo ya no se si es un papel o si es que somos así. Yo si quisiera podría hacer otro papel y no soy capaz. (entrevistada 4)

Pero junto a las diversas situaciones o circunstancias “naturales” que hacen que sean ellas quienes cargan con la responsabilidad del cuidado, se mezclan también sentimientos de **deber moral** o **compensación** hacia la persona cuidada.

...ella nos ayudó con los hijos y ahora nos toca a nosotros... (entrevistada 1)

A ello debe añadirse **el cariño o el amor** que se procesa hacia la persona atendida y **la pena** que sienten al ver el proceso de envejecimiento de dicha persona, lo cual hace que el cuidado llegue a entenderse como un deseo por parte de las cuidadoras.

En su día vino dado pero luego fui yo quien tomó la decisión. He pensado que aquí es donde mejor va a estar... (entrevistada 4)

Sabes lo que pasa, que a mi mi madre me daba muchísima pena, porque yo la veía como estaba y desatendida... Y a mi me daba muchísima pena, muchísima pena. Yo no podía. A mi me estaba matando la pena. (entrevistada 3)

Las entrevistadas, en general también opinan que el **hogar y el entorno familiar** es el espacio adecuado para cuidar de una persona y que la **atención** prestada por ellas es mejor que la que puedan recibir por parte de otras personas fuera del ámbito de la familia. Entienden que son ellas quienes deben de proporcionar el bienestar familiar y por ello atienden a la persona dependiente, anteponiendo las necesidades de ésta y las de la familia, a las suyas propias.

Creo que está mejor cuidada conmigo, supongo, igual estoy equivocada pero supongo que el cuidado que le voy a dar yo no se lo va a dar nadie, eso seguro. (entrevistada 1)

Pues yo creo que más atendida de lo que está no puede estar (entrevistada 6)

La realidad es que yo creo que un familiar donde mejor está es en casa... cuido a mi madre lo mejor que puedo para que ella esté a gusto, para que no sufra, para que se sienta bien...intentar hacer lo que a ella le gustaría, porque aunque en algunos momentos has tenido rebotes con tu madre al fin y al cabo es una mujer incapacitada y yo creo que cualquier persona tiene derecho a vivir lo más dignamente posible. (entrevistada 7)

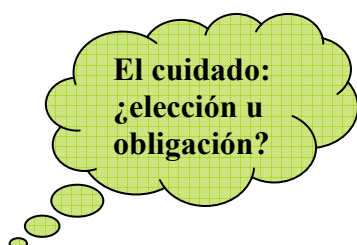
Vi que era lo que tenía que hacer y punto. No me lo pensé más. Porque era lo mejor para la familia... Asumí tal vez el papel de madre de familia, pero hacía falta. (entrevistada 4)

El bienestar familiar y el proporcionar cuidado a otras personas está muy ligado al rol femenino aprehendido a lo largo de los años y es basándose en dicho rol como las entrevistadas justifican el porqué son ellas quienes tienen la responsabilidad del cuidado.

...el está mucho más feliz, mucho más contento. El está contento y a mi me sirve porque me dedico a otra persona, me dedico a alguien, a otro ser humano. (entrevistada 4)

Yo he visto que mis padres han cuidado a los abuelos, han cuidado a los tíos, han cuidado a todos. ¿Y ahora la voy a llevar yo a mi madre a una residencia? No.
(entrevistada 6)

En general, las diferentes circunstancias que hicieron que las entrevistadas fueran quienes se encargaran de la atención a la persona dependiente se mezclan con la propia elección de hacerse cargo del cuidado (por el cariño, el amor o la pena), con el deseo de ofrecerle un espacio cálido y una atención personalizada y con el deber moral de atender a quien precisa de ayuda.



No resulta fácil comprender como perciben las entrevistadas la labor de cuidadora, ya que en todas ellas se entremezclan la **obligación, el deber y el deseo o la elección propia de hacerse cargo** de la persona a la que cuidan.

El cuidado puede definirse, en base a la percepción de las entrevistadas, como una **obligación moral y social que las cuidadoras asumen con resignación**, aunque existe cierta diferencia en como asumen dicha labor y también en el nivel de obligación o de elección personal que perciben las mujeres.

Si bien las entrevistadas coinciden en entender el cuidado como una obligación no todas entienden dicha obligación de la misma manera.

En algunos casos, el cuidado de las personas mayores es para las mujeres una **imposición** -sea por circunstancias varias o por el papel de cuidadoras que la sociedad otorga a las mujeres- de la cual no pueden evadirse. En estos casos el cuidado implica un gran sacrificio personal y emocional ya que quien lo ejerce realiza una tarea que no desea y que además no le supone ningún tipo de beneficio ni gratificación.

Por otro lado, el cuidado también es entendido como una **tarea obligada que se ejerce desde el cariño** y el amor a la persona atendida, por lo que a pesar de ser un deber que preferirían no tener, se asume con resignación y se entiende como una obligación moral hacia la persona dependiente con la que se mantiene un vínculo emocional.

Es un deber, una obligación, con el cariño. (entrevistada 1)

Es ley de vida que las personas crecen y no las pones en la calle, sino que las quieres. (entrevistada 7)

El cuidado también es entendido no tanto como un deber sino como una **tarea voluntaria** hacia quienes precisan de ella y que además ofrece un enriquecimiento personal.

No creo que sea un deber. Es algo que a mi me puede ayudar como persona también. Para enriquecerme como persona. Para crecerme como persona. Es que si no, no hago nada por nadie...al final va en beneficio mío como persona... Siempre merece la pena ¿no? siempre que se mejora yo creo que merece la pena. No se, no me pongo a medir cuanto me cuesta y cuanto saco pero creo que sí merece la pena. (entrevistada 4)

Todas las entrevistadas son cuidadoras de alguno de sus progenitores a excepción de uno de los casos en el que la persona atendida es el marido. En este caso la propia entrevistada señala las diferencias existentes en cuanto a la obligación de cuidar a la pareja o a alguno de los progenitores.

No se como explicártelo pero yo cuando cuidaba a mi madre era muy distinto. Entonces yo me sentía muy mal porque yo sí sentía que aquello era por imposición. Me sentía muy atrapada. Sin embargo, con mi marido esa sensación no la tengo para nada.(entrevistada 2)

Las entrevistadas no llegan a diferenciar entre la obligación o el deseo de cuidar a la persona, ya que los vínculos familiares y emocionales que unen a la cuidadora y a la persona cuidada atenúan y tienden a mitigar el deber del cuidado.

Luego, lo tengo claro. Tengo claro que es lo que quiero hacer. Es lo que quiero hacer. Porque es mi padre y porque yo en estos momentos estoy disponible. Yo en estos momentos no tengo familia (se refiere a hijos/as o marido) entonces, jo, también no hacer nada por nadie...(entrevistada 4)

De este modo, en ocasiones, el cuidado pasa de ser una obligación asumida con resignación a concebirse como una elección personal que beneficia a la persona atendida y que la cuidadora realiza por voluntad propia.

Lo que te digo, que impuesto tampoco, porque yo lo quería... No me arrepiento para nada. Si no estaría, buf, vete a saber en que circunstancias estaría. No me arrepiento para nada. Es más, de hecho, yo se que, vamos a ver, tarde o temprano, pues no soy muy mayor y o rearé mi vida o me tendré que ir a un piso con mis hijas, y yo se que mi madre va a venir conmigo. Yo lo tengo muy claro... O sea, yo ya tengo asumido que mi madre es para mí... No, no es que quiera que sea, es que tiene que ser así... yo tengo asumido que va a ser para mí. (entrevistada 3)

La **resignación** es un factor común predominante en la mayoría de los casos puesto que las cuidadoras entienden que no existe otra alternativa. Así pues, tratan de asumir la situación a través del conformismo y la resignación.

Y así vivimos, como podemos, no como queremos. Pero bueno la vida es así y así te toca...

(entrevistada 6)

No. Si, pero no. O sea, como te lo explico. Psicológicamente si que dices “caguen tal, yo me iba ahora y ahí te quedas”. Pero como se que no puede ser, pues te lo planteas pero es una utopía. Y lo que te digo, siempre estando de malas, estando de buenas yo no tengo ningún problema. Pero como se que no puede ser pues no me planteo nada. Que me voy a plantear, ¿donde la ubico? (entrevistada 3)

Pero a pesar de que el cuidado se entiende como un deber que se arrastra mejor o peor, dependiendo de la persona y las circunstancias que la rodean, en la mayoría de los casos las entrevistadas no cambiarían su situación de cuidadoras aunque pudieran, aunque si

desearían aliviar su carga. Esto se debe, tal y como se señalaba anteriormente, a que las entrevistadas consideran que el entorno apropiado para el cuidado es el ámbito familiar y que los cuidados que ellas profesan no son comparables a los que puede dar una persona ajena al entorno familiar.

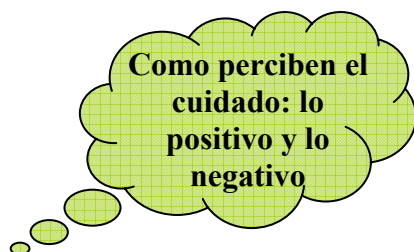
Cabe mencionar que algunas entrevistadas reconocen haber sido conscientes desde el principio de lo que suponía el cuidado de una persona mayor aunque estos casos se corresponden con mujeres que habían ejercido de cuidadoras anteriormente.

No eres consciente del todo, pero yo ya llevaba 9 años cuidando a mi madre que era también dependiente total de mí, con total dependencia. Y entonces, sabía lo que era cuidar. Es olvidarte de ti completamente. (entrevistada 2)

En los casos en los que las cuidadoras desconocían el alcance del sacrificio y la dureza del cuidado se observa una mayor dificultad a la hora de sobrellevar dicha labor.

Al principio se me caía el mundo encima. Claro, también, ten en cuenta que, entre comillas como quien dice estaba recién parida, quieras que no de defensas y de todo estás muy bajita, muy depre, muy larri. A mi me daba todo mucho miedo. (entrevistada 3)

En general, puede decirse que las entrevistadas entienden el cuidado hacia las personas mayores como un trabajo obligado que supone un gran sacrificio, pero que el hecho de realizarse desde el cariño y el amor, dado los vínculos emocionales existentes, atenúa el deber moral y social que recae sobre ellas.



Perciben el cuidado como una tarea **sacrificada** y **poco gratificante** aunque en ocasiones se busca valorar los aspectos positivos que el cuidado a las personas mayores puede ofrecer y se advierte cierta necesidad de justificar lo positivo. En general, los

aspectos positivos del cuidado están relacionados básicamente con la sensación de **tranquilidad** que produce el saber que se está realizando lo debido y de que se atiende a la persona dependiente lo mejor posible.

Yo creo que tiene poco de aspectos positivos, muy pocos... Es un deber, una obligación, con el cariño. (entrevistada 1)

Bueno, si, tiene uno. Igual la paz que te deja el saber que estás haciendo bien las cosas. Pero nada más...la conciencia la tienes tranquila porque sabes que estas haciendo lo que debes. (entrevistada 3)

Es gratificante porque me siento muy tranquila de que creo que lo hago bien y que está bien atendida (entrevistada 7)

Otro aspecto destacado como positivo en el cuidado, aunque no es una característica de todas las cuidadoras, es la **satisfacción personal** que produce la labor de ayudar a otra persona.

Que el está mucho más feliz, mucho más contento. El está contento y a mi me sirve porque me dedico a otra persona, me dedico a alguien, a otro ser humano. Eso me ayuda a crecer yo como persona... Hay un crecimiento personal.. (entrevistada 4)

Yo creo que luego a la larga esto te tiene que enriquecer como persona ¿no? Yo no hago más que lo que creo que tengo que hacer. (entrevistada 6)

El cuidado parece ser poco gratificante principalmente en aquellos casos en los que la persona cuidada **no agradece** la labor realizada por la cuidadora.

Es una obligación muy relativa... se mezclan muchas cosas y a veces tienes un cacao en tu cabeza que dices “me cachis en la mar, ¿ya merece la pena? Si no me lo está agradeciendo ni nada”. (entrevistada 1)

No me lo agradece. Echo de menos que consienta que algún día pueda haber imperfecciones...ha sido así siempre, así que es lo que hay. (entrevistada 4)

Este hecho mezclado con la **falta de comunicación** y la **imposibilidad de razonar** con la persona atendida produce en la cuidadora sentimientos de enfado, incompreensión, y resignación.

No puedes ni reñir. Con una persona que razona sí puedes reñir pero con ella no, a los dos segundos se le ha olvidado, así que no merece la pena. (entrevistada 1)

Lo peor es la sordera porque no hay comunicación con el. Él no se comunica...no puede haber una conversación y como es una enfermedad de muchos años atrás se ha acostumbrado a no expresarse. Eso yo creo que es lo peor. (entrevistada 4)

Un ejemplo claro en el que se advierte el sufrimiento, la obligación de la carga y la poca gratificación que puede llegar a suponer para las entrevistadas el cuidado es aquel en el que las entrevistadas hacen mención de **quien les gustaría que las cuidara en la vejez**.

En la mayoría de los casos las entrevistadas prefieren que no sea ningún familiar (sobre todo los y las hijas) quien deba de hacerse cargo de ellas, puesto que consideran que el cuidado a personas mayores es una labor sacrificada y una experiencia poco grata que desearían que no tuvieran que vivir.

No me gustaría que mis hijos me tuvieran que cuidar. Cada vez que pienso en eso me pongo muy triste, no me gusta nada pensar en eso. Y lo pienso a veces... No me gustaría sacrificarles de esa manera, no. Porque yo lo estoy sintiendo en mis carnes el sacrificio y no me gustaría sacrificarles a ellos así. Así que no lo sé. (entrevistada 1)

Es una experiencia que es mejor no vivir. Es muy duro también para las personas cuidadas. (entrevistada 2)

Una residencia, gente ajena. Yo familiares ninguno. Por lo que te digo, yo no quiero dar quebraderos de cabeza a mis hijas como me está dando mi madre a mí. No quiero dar a mi hija la vida que me está dando mi madre a mí. (entrevistada 3)

Yo me iría a una residencia, con gente y a jugar a las cartas. (entrevistada 4)

En algunos casos se advierte el deseo de que sean los hijos o las hijas quienes cuiden de ellas cuando se vean incapacitadas pero son conscientes del deber, la responsabilidad y el sacrificio que supone para los hijos/as. Además, entienden que con los ritmos de vida actuales difícilmente puedan encargarse del cuidado de los padres y madres.

Si tuvieran que cuidarme temporalmente (silencio, duda) pues mira es difícil decirlo. La vida ha cambiado muchísimo. No me (duda) no me importaría...no lo se, no lo se. Si fuera fácil la cosa me gustaría estar en casa de algún hijo porque yo sería más o menos válida. Eso sí, es lo que me gustaría. Aunque estuviera retiradita y calladita pues hay vida familiar, o nietos o hijos. Eso es lo que me gustaría. Sin ser una carga, al grado de que como ahora hay que trabajar no van a tener la suerte como yo que podía vivir en casa ocupándome de mis hijos... Como ahora es distinto, sin ser una carga para ellos ni que tuvieran que dejar trabajos, me gustaría estar en casa de algún hijo. Eso es verdad. Si empezase a ser una carga pues antes de, bueno antes o no se cuando pues en alguna residencia o algo que siempre hablamos entre las amigas, pues a ver si vamos unas cuantas juntas y nos apoyamos. Pues eso, porque creo que es la realidad que queda. También me gustaría diseñar un tipo de residencias mejores de las que son ahora, algo más personalizado... Entiendo que mis hijos no puedan vivir con una carga porque la situación social es distinta y la situación económica, y todos trabajan, ellos y ellas. Entonces es una carga... Si, si. Puede ser una carga, yo no quiero ser una carga y prefiero la residencia antes. (entrevistada 7)

Las mujeres sacrifican sus propios deseos en beneficio de los demás y tratan de buscar el bienestar de aquellos que les rodean. Así, cuidan de sus progenitores intentando ofrecerles bienestar y una atención directa y personal, pero no esperan (o al menos no reconocen) de sus hijos e hijas el mismo sacrificio.

No debe de olvidarse, además, que el rol femenino tradicional implica el cuidado y la implicación emocional, por lo que las mujeres llegan a entender el cuidado como una forma de **comunicación** que debe de ser entendida desde el deseo y el cariño hacia quien requiere de ayuda.

<< Para las mujeres el cuidar es una forma de comunicarse. Ellas desplazan sobre las acciones que realizan una carga emocional importante, lo hacen “con mucho cariño” “con mucho amor” depositando en las acciones sentimientos positivos hacia el otro, con una intención comunicativa que no es fácil percibir.>>⁵⁵

Esta idea hace entender porqué las mujeres sienten desolación e incompreensión ante la falta de comunicación y de agradecimiento de la persona cuidada.

Así pues, si bien puede entenderse el cuidado como una vía de comunicación de las mujeres, no debe olvidarse que se trata también de una obligación a la que socialmente y emocionalmente se sienten atadas. <<Para las mujeres cuidar es un asunto personal. No realizar las tareas del rol se convierte en un “sacrificio”, puesto que tienen que enfrentarse a la censura externa y a la sensación de que no están dando lo que deben a la familia >>⁵⁶.

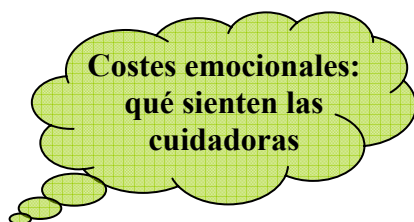
⁵⁵ OSPINA MUÑOZ,, Doris Elena, SOTO ACUDELO, Claudia Patricia (septiembre 1999). *Entre el rito y la rutina: el rol de cuidadora en las mujeres de Medellín*. [Documento www.]. Dirección en Internet:

http://tone.udea.edu.co/revista/sep2001/Entre%20el%20rito%20y%20la%20rutina.htm#_ftn2

⁵⁶ Idem.

6.3. LOS COSTES DEL CUIDADO

El cuidado implica en quien lo ejerce un sacrificio personal y unos costes que afectan en los diferentes ámbitos de su vida. A continuación, se presentan algunos de los costes que las entrevistadas señalan haber sufrido por el hecho de ser cuidadoras.



Las mujeres cuidadoras deben hacer frente a diversas situaciones emocionales producidas por el cuidado a las personas a las que atienden. Dicho coste emocional afecta tanto a la propia cuidadora como a la relación que ésta mantiene con la persona atendida.

Por lo general, sufren una gran dosis de **sobrecarga** puesto que además de la tarea del cuidado deben también hacer frente a las demás tareas y roles que como mujeres se ven obligadas a asumir: el cuidado de la familia, las tareas domésticas... La situación se agrava en los casos en los que las mujeres trabajan también fuera de casa.

Y que es muy terca, tiene muy mal humor. O sea, está teniendo una vejez malísima. Malísima, malísima. Y te va comiendo inevitablemente. Yo creo que por muy esto que seas, acaba contigo. Igual si estuviese sola cuidándola podría tener más paciencia, o si vives en tu casa y vas a cuidarla, pues quieras o no vuelves a tu casa y desconectas. Pero estás las 24 horas, tienes hijas, tienes tal... todo eso, pues, psicológicamente pues claro que te afecta.

(entrevistada 3)

Pero la sobrecarga no viene sólo producida por las diversas tareas que deben realizar sino por el hecho de que estas tareas, principalmente el cuidado a personas mayores, son de carácter continuo y requieren de una atención constante. Por ello, la vida de las

cuidadoras gira y se organiza en torno al cuidado (hábitos, horarios, actividades, ocio...) lo cual produce en ellas un **malestar** y una sensación de **ahogo** y **sobrecarga**.

Como que toda mi vida gira en torno a que lo primero es cuidadora y luego el resto. Y eso a veces me hace sentir mal. Pero es así. (entrevistada 4)

Resulta difícil generalizar y exponer qué siente cada entrevistada en su papel de cuidadora. Al fin y al cabo, cada mujer es diferente, las circunstancias del cuidado son diversas y el modo en que cada una asume y se enfrenta a las situaciones que viven es variado.

A pesar de ello, cabe señalar **sentimientos -en ocasiones contrapuestos y ambivalentes- que las mujeres cuidadoras experimentan** y que se caracterizan, en ocasiones, por ser un cúmulo de emociones que siente cada mujer: soledad, responsabilidad, enfado, culpa, ira, rabia, resignación, frustración, satisfacción, entrega, cansancio, deseo de cuidar, angustia, sobrecarga, presión, incertidumbre, desbordamiento...

La presente tabla es un esbozo de algunas de las **emociones y sentimientos negativos** que las mujeres han expresado, de forma literal, a lo largo de las entrevistas y que afectan al propio estado emocional de la cuidadora o a la relación con la persona cuidada (puesto que se trata de sentimientos que la cuidadora alberga hacia ésta):

SENTIMIENTOS Y EMOCIONES EXPRESADOS POR LAS CUIDADORAS*	<i>Soledad, responsabilidad, enfado, culpa, resignación, rabia, nerviosa, tensa, deprimida, atrapada, cansada, presión, frustración, miedo, desánimo, angustia, presión, estrés...</i>
--	--

* se trata de palabras extraídas literalmente de las entrevistas.

A continuación, se presentan algunos ejemplos en los que la carga emocional de las mujeres emerge a lo largo de las entrevistas:

Miedo y angustia...a no saber enfrentarse a la situación...

Al principio se me caía el mundo encima. Claro también ten en cuenta que yo, entre comillas como quien dice estaba recién parida, quieras que no de defensas y de todo estás muy bajita, muy depre, muy larri. A mi me daba todo mucho miedo. (entrevistada 3).

Yo he tenido mucha angustia de presión, de correr, de estrés. (entrevistada 4)

Frustración... a tener que comprender y tolerar a quien no tolera...

Pues hombre, las discusiones, y el no poder razonar con ella, a mi me mina muchísimo, muchísimo. Porque no me puedo desahogar. Con una persona puedes discutir, puedes tal, y yo te puedo dar mi punto de vista y tú me das el tuyo y podemos. Y a mí que no me razone lo llevo fatal, fatal. No puedo. Quieras que no eso te lo vas comiendo, día a día, y psicológicamente bueno...

Mi padre quiere sus cosas hechas y le parece lo normal. Eso me produce muchas veces un sentimiento negativo. Yo soy solamente una cuidadora. Lo mismo da si soy yo como si soy una persona contratada. El lo único que quiere es tener sus cosas a punto. No quiere más. A lo mejor exagero y no sería lo mismo con otra persona.... (entrevistada 4)

Rabia y resignación... por la falta de comunicación y la imposibilidad de razonar con la persona dependiente...

Lo que si tiene son prontos, cuando ve que algo no le sale bien le dan prontos, pero se le olvidan a los dos segundos...los prontos son muy violentos...como ya se de que van pues ya no me...antes si me ponía muy empecinada yo también, antes me ponía... pero ahora como veo que es la enfermedad pues no discuto... Es una tontería pero bueno... en realidad no tiene mucha importancia pero yo se la doy porque en el momento me da mucha rabia (entrevistada 1)

Ahora ya tengo esa capacidad que ante no tenía y me iba absorbiendo cada vez más rabia, cada vez más rabia interna, cada vez más desánimo. (entrevistada 4)

Pues hombre, las discusiones, y el no poder razonar con ella, a mi me mina muchísimo, muchísimo. Porque no me puedo desahogar. Con una persona puedes discutir, puedes tal, y yo te puedo dar mi punto de vista y tú me das el tuyo y podemos. Y a mí que no me razone lo llevo fatal, fatal. No puedo. Quieras que no eso te lo vas comiendo, día a día, y psicológicamente bueno...(entrevistada 3)

Responsabilidad... peso y en definitiva carga de una situación de la cual son presas

El conmigo está muy seguro y a veces eso pesa (entrevistada 4)

A veces sí que me siento atrapada. Hace muchos años que me siento atrapada en un círculo que no sé ni porque ni porque no, desde que empezó mi madre...(entrevistada 2)

Estrés y sobrecarga... ante situaciones que desbordan física y emocionalmente...

Estrés, no poder sobrellevar la convivencia con la persona cuidada. (entrevistada 5)

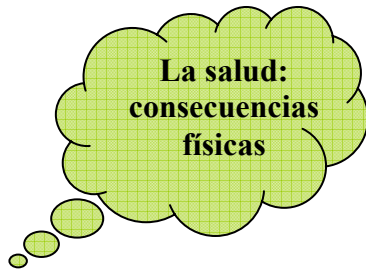
Estos, y muchos más son algunos de los ejemplos que reflejan el coste emocional que las cuidadoras han de vivir y que se agrava fundamentalmente porque se repiten día tras día, fruto de la convivencia con la persona atendida.

Pero además, el hecho de que las entrevistadas convivan con una persona mayor, dependiente y cuyo estado físico y mental empeora de forma irreversible, hace que las cuidadoras se planteen en ocasiones su vejez. Esto crea en ellas sentimientos de **angustia**, pues desconocen cuál será su estado y quién cuidará de ellas cuando se vean incapacitadas, ante lo cual no quieren ver reproducido su papel de cuidadora en sus hijos e hijas. Es un sentimiento que, si bien toda persona se plantea a lo largo de su vida principalmente en etapas en las que las personas alcanzan la madurez, está mucho más presente entre aquellas personas que día tras días conviven con el proceso de envejecimiento.

¿Qué me pasará a mí?...yo también voy para arriba... a veces tienes días más positivos y otras veces estás en un plan negativo de mucho cuidado. (entrevistada 1)

Ligada a esta idea surge, en muchos de los casos, el malestar sentido por el paso del tiempo. Es decir, existe un sentimiento generalizado de pérdida de tiempo, donde las cuidadoras sienten que sus años de disfrute pasan mientras ejercen el cuidado. Esta idea crea en ellas, una vez más, frustración y desánimo.

En general, si bien algunas de las mujeres han aprendido a sobrellevar el cuidado de mejor manera que otras, en todas ellas se advierte un cúmulo de emociones que producen momentos de altibajos. Además, a pesar de no concebir el cuidado de la misma manera y, si bien no todas ellas experimentan en la actualidad las mismas sensaciones, puede decirse que, en general, el sentir y la experiencia del cuidado es similar en todas ellas.



Las consecuencias físicas varían principalmente según la dependencia moderada o grave de la persona (la movilidad de la persona cuidada...). Si bien algunas de las entrevistadas no parecen sufrir consecuencias físicas, en otros casos se menciona como una de las principales trabas del cuidado que hace que la salud física, y a su vez psicológica, de la cuidadora se deteriore. Así pues, la **energía** y **esfuerzo físico** ejercido en el cuidado connota, en casi todos los casos, una mayor situación de **estrés** y de **carga psicológica**.

Los esfuerzos físicos que principalmente se señalan son dolores de brazos, espalda cargada, dolores de piernas y rodillas, dolores de huesos, cansancio...

Eso si, porque físicamente es que noto que me duele todo mi cuerpo y psíquicamente más todavía. He tenido bastante depresión. Pero ahora lo vivo mejor, me encuentro algo más fuerte. Cuando estoy triste o estoy un poco caída como que tengo algún

recurso más para salir. Tengo más mecanismos para salir del pozo como yo digo...(entrevistada 2)

A pesar de ello, en los casos en los que se cuenta con ayudas o prestaciones técnicas para la movilidad de personas encamadas (grúas, silla de ruedas etc.) las cuidadoras experimenten una sensación de alivio en cuanto a la carga física se refiere.

De la grúa yo no quería saber nada, ni nadie, pero fue como una liberación. Porque ya la parte física de decir “es que no puedo más” la grúa te libera todo. O sea, una parte importantísima de todo el proceso, importantísima. Porque ya no matas el cuerpo. Hay movimientos, de cambiarla, de moverla tal tal, pero ya en ningún momento la has cogido... Cambió muchísimo la situación. (entrevistada 7)

En general, puede decirse que las consecuencias físicas que acarrea en las mujeres el cuidado (mover a la persona atendida, bañarla, tumbarla etc.) son un motivo mas que perjudica seriamente la salud emocional de las cuidadoras.



Si bien son las mujeres quienes mayoritariamente se encargan del cuidado de las personas mayores también es el tiempo libre de éstas el que se ve limitado y perjudicado por una tarea que requiere de una **presencia continua**.

En el caso de las entrevistadas, y según criterios establecidos para la selección del perfil de cuidadora del presente estudio, la frecuencia del cuidado es diaria por lo que el cuidado está presente en sus vidas de forma continuada y en la mayoría de los casos es la actividad principal en base a la cual se organizan el resto de actividades diarias. La duración del cuidado, por el contrario varía según las diferentes circunstancias del cuidado y de cada cuidadora.

Resulta difícil cuantificar el alcance del cuidado en términos de tiempo -al igual que otras tantas tareas que se realizan dentro del ámbito privado del hogar- aunque es sabido que se trata de una labor, que a diferencia del trabajo remunerado del ámbito de lo público, requiere de una **disposición plena, constante y sin horarios** que exige a quien la realiza una entrega total en tiempo y esfuerzo físico y psicológico.

El tiempo invertido en el cuidado puede variar principalmente en base a la dependencia de la persona atendida. En los casos en los que la persona atendida tiene gran dependencia o algún tipo de demencia desarrollada, el esfuerzo y el tiempo dedicado al cuidado aumenta, dado que se incrementan el número y tipo de tareas en las que debe acompañar a la persona cuidada (actividades básicas de la vida diaria, actividades instrumentales etc.)

...a la noche también tengo que levantarme a hacer los cambios, si está en la cama porque no se encuentra bien tengo que hacerle los cambios posturales, en fin...
(entrevistada 2)

La siguiente tabla recoge algunas de las actividades que las entrevistadas han mencionado realizar a lo largo del día:

TABLA 25. TIPO DE AYUDA PRESTADA POR LAS ENTREVISTADAS

Actividades de la vida diaria (AVD) –básicas e instrumentales-		
Cuidados personales (bañarse, vestirse, comer)	Actividades instrumentales: tareas domésticas (limpiar, planchar, hacer la comida)	Otras actividades instrumentales (salir a la calle, hacer las compras, médico)
Dar de comer a la persona cuidada (desayunos, meriendas, cenas, etc.)	Hacer las cosas de casa	Bajar a la calle a la persona cuidada
Preparar las pastillas	Hacer el desayuno	Hacer unos recados
Administrar las pastillas	Preparar la comida	Acompañar a la persona cuidada a dar un paseo
Preparar la ropa	Preparar la merienda	Llevar a la persona cuidada hasta el autobús del Centro de Día
Baño y aseo diario por la mañana	Organizar la colada y la ropa de la persona cuidada	
Mover a la persona cuidada de la cama a la silla	Hacer la cena	
Meter a la persona cuidada a la cama con ayuda de una grúa	Limpiar la ropa	
Meter a la persona cuidada a la cama sin ayuda		
Hacer los cambios posturales en la cama durante toda la noche		
Cambio de pañales durante la noche		
Poner la ducha a temperatura adecuada		
Levantar de la cama a la persona cuidada		
Acompañar y ayudar a tumbarse después de comer		
Acompañamiento en algunas tareas (coser, leer, etc.)		
Aseo antes de ir a la cama		
Cambio de pañales durante toda el día		
Levantar a la persona cuidada cuando se cae		
Vestir a la persona o ayudarla a vestirse		
Ayuda en el desplazamiento por la casa		

Tal y como puede observarse en la tabla la mayoría de ellas están relacionadas con el cuidado personal a la persona atendida (lavar, dar de comer a la persona, vestirla etc.), y coincide con ser la actividad que mayor esfuerzo físico requiere por parte de las mujeres (mover a la persona de la cama al baño, hacer los cambios posturales en la cama etc.). Es además la actividad que psicológicamente más esfuerzo requiere (hacer que la persona atendida no se sienta incómoda a la hora de la higiene, tratar de buscar apoyo en la persona dependiente motivándola a que se mueva etc.). En general, puede decirse

que la atención prestada por la cuidadoras está directamente relacionada con lo íntimo y personal, valores que tradicionalmente han sido asignados a las mujeres.

En los casos en los que la persona atendida posee una mayor autonomía, la presencia física de la persona en el apoyo a las diferentes actividades cotidianas disminuye pero no por ello la atención o preocupación que dispensan a la persona. Las entrevistadas coinciden en considerar el cuidado a los y las mayores como una tarea en la que se está **continuamente pendiente** del atendido y en la que es necesario *estar*, aunque no se requiera realizar ninguna labor.

...tienes que estar, lo que no puedes es dejar de estar... No es el tiempo, es que no me puedo mover. (entrevistada 4)

Las entrevistadas consideran que calcular las horas que en un día dedican al cuidado de la persona atendida es algo relativo puesto que si bien no se precisa estar junto a la persona atendida las 24 horas del día, se trata de una labor que supone una **atención continua**.

Las cuidadoras no invierten todo su tiempo junto a la persona dependiente pero se observa que su atención está constantemente centrada en el cuidado de dicha persona.

Tengo que andar de inspección por el cuarto, a ver que ha hecho. Esconde las bragas sucias, hace cosas raras, cosas de la enfermedad... eso me lo tomo muy mal, pero bueno como ya lo se...ni le digo nada porque es inútil, no le digo nada. Porque le voy a decir, si se que lo hace sin darse cuenta. (entrevistada 1)

A pesar de no poderse concretar en horas el tiempo que las cuidadoras invierten en el cuidado puede decirse que se trata de una tarea que supone una **dedicación plena**, donde el resto de actividades se organizan según el cuidado y donde la presencia de las cuidadoras es de carácter continuo.

Pero el cuidado no sólo supone una inversión de tiempo sino que “el tiempo que no se dedica al cuidado”, es decir, el resto de actividades de las cuidadoras, están condicionadas por el cuidado. El hecho de cuidar de una persona mayor requiere adaptar

las obligaciones e intereses propios y de terceros a las necesidades de la persona cuidada, manteniendo siempre una **rutina** constante **en función de los hábitos** de la persona dependiente. Es decir, las cuidadoras han de organizar su vida en función del cuidado que procuran a sus mayores.

...estamos condicionadas a los hábitos. (entrevistada 1)

Él tiene su rutina. De tal hora a tal hora al balcón, de tal hora a tal hora sillón... todos los días es el mismo proceso. (entrevistada 4)

Como que toda mi vida gira en torno a que lo primero es cuidadora y luego el resto. Y eso a veces me hace sentirme mal. Pero es así. (entrevistada 4)

De esta forma las cuidadoras se ven condicionadas a mantener unos horarios estrictos sin libertad para modificarlos, adaptándose al ritmo de vida y a los hábitos de la persona a la que cuidan.

En otros casos en los que la persona requiere de un apoyo constante, que se corresponde normalmente con los casos en los que la persona carece de movilidad, la dedicación en horas al día es prácticamente las 24 horas del día. Por lo general no hay diferencias entre días laborales y fines de semana y tampoco entre la mañana, la tarde y la noche. En algunos casos se menciona que las mañanas son más intensas mientras que la tarde o la noche permite una mayor libertad.

Así pues, en general se requiere de una disponibilidad absoluta y un continuo “estar pendiente” por parte de la cuidadora. Su vida debe de organizarse en función de las necesidades de la persona atendida y deben de seguirse sus hábitos y sus ritmos de vida.



Las entrevistadas hacen también una mención especial a la falta de tiempo libre y a las actividades a las que han debido de renunciar por el hecho de ser cuidadoras. Destacan, principalmente, la imposibilidad de ir de vacaciones, el no poder disfrutar de los fines de semana, las complicaciones para salir y relacionarse con las amistades...

Hombre claro que pierdo, claro que pierdo. Pues fíjate tú, tenemos un apartamento en Alicante y podía estar desde mayo allí. Y que yo estaría más descansada, estaría más tranquila, haría más nuestra vida, pero... (entrevistada 7)

Hemos cambiado completamente de vida, los fines de semana nos íbamos por ahí, hacíamos una comida aquí otra allá... eso ya, adiós... (entrevistada 1)

Cabe mencionar que aquellas mujeres que tienen la posibilidad de disfrutar de tiempo libre para realizar otras actividades llevan la tarea del cuidado mejor, con menor carga y sacrificio que aquellas que no disfrutaban de tiempo de ocio y de tiempo para sí mismas.



La situación laboral de las mujeres puede también verse agravada por el hecho de ser cuidadoras.

En ocasiones, las mujeres que deben encargarse del cuidado de las personas mayores se ven obligadas a abandonar el trabajo remunerado o a reducir su jornada laboral para encargarse de algún familiar de avanzada edad.

Tomando en consideración la realidad de las entrevistadas sólo dos corresponden a mujeres paradas ya que el resto son amas de casa (3), jubiladas (1) o trabajadoras en el mercado laboral remunerado (1). Por ello no se recoge el caso de mujeres que han debido abandonar su trabajo o reducir su jornada laboral aunque si se advierte, en el caso de las entrevistadas que se encuentran en paro la imposibilidad de acceder a un trabajo remunerado por el hecho de ser cuidadoras.

Pues claro. Influye porque yo ahora me voy a buscar un trabajo y tengo que poner yo el horario. A mi no me pueden decir “mira entras de tal a tal”. No. Le diría yo: “no, entraría de 10 de la mañana que dejo a mi madre a 17:30 que voy a recogerla” (entrevistada 5)

Las entrevistadas asumen la imposibilidad de buscar un trabajo debido a que el cuidado absorbe gran parte de su tiempo y dado que sus vidas deben de estructurarse en base a la labor de cuidadoras, resulta imposible para ellas plantearse la inserción laboral. En estos casos las cuidadoras hacen uso de la pensión de las personas a las que cuidan.



También en la vida afectiva de las entrevistadas y en las relaciones sociales y de amistad se advierten los costes del cuidado.

En este caso las entrevistadas que conviven con su pareja consideran no haber visto afectada su relación sentimental. Consideran que la pareja les apoya en el cuidado de la persona a la que atienden y encuentran en ella un apoyo emocional. A pesar de ello reconocen que, aunque no se produce un distanciamiento de pareja, si se limita la posibilidad de realizar cosas en común y se advierte una pérdida de libertad de la pareja. Además, la pareja también se ve obligada a organizar su tiempo relacional en función de la persona atendida y deben organizarse para que al menos uno de ellos permanezca

junto a la persona dependiente, por lo que las actividades que realizan juntos disminuyen.

Nosotros (el marido y ella) que hemos sido de ir juntos a todos lados, ahora, pues el se va por un lado... también divide un poco el matrimonio... (entrevistada 1)

El cuidado a personas mayores suele coincidir con el periodo en el que la pareja no tiene ya cargas de menores y están jubilados/as por lo que el tiempo libre y la posibilidad de realizar actividades aumenta. Pero es en este periodo de libertad y disfrute cuando **los proyectos de pareja se ven truncados o paralizados** debido al cuidado a una tercera persona.

La falta de libertad, lo demás lo llevo bastante bien. Nuestro proyecto de vida a la hora de jubilarnos era irnos por ahí, hacer cosas aquí, y cosas allá, y ese proyecto de vida se ha ido al traste. Se ha parado y no sabemos hasta cuando. Como no ves que eso tenga solución ya pues eso a veces me fastidia...es lo que más me condiciona a mí: la falta de libertad. Has hecho un proyecto y ese proyecto no se puede llevar a cabo pero, ¿la balanza cual es?. Es mi madre y la quiero, por eso sacrificas cosas. Pero a veces dices “me cachis en la mar, voy a llegar yo a cierta edad y no voy a poder”, porque antes cuidabas a los hijos y ahora me toca cuidar a la madre. Hay veces que dices “jolines cuando me va a tocar a mi”. (entrevistada 1)

En general, se advierte que la pareja debe organizarse en función de los hábitos de la persona atendida, manteniendo una rutina que, muchas veces, no permite la libertad de moverse o realizar actividades en común. De este modo la pareja pierde libertad, se siente atada a unos hábitos estrictos y esto produce impotencia y desánimo, afectando con ellos a la relación de pareja.

En el caso de la entrevistada que cuida de su marido parece advertirse una mejora en la relación de pareja pues dependen mutuamente uno del otro y menciona haber aumentado el grado de complicidad.

Siempre ha sido una relación bastante buena, una pareja con sus baches y sus cosas pero siempre ha sido una relación bien. Ahora me siento muy unida a él y él muy unido a mí. (entrevistada 1)

El resto de las entrevistadas no tiene pareja, bien por que se encuentran solteras o bien porque están separadas. En general no hacen mención a las consecuencias sentimentales que ha podido producir el cuidado pero aunque los motivos de separación, por ejemplo, no están causados por el cuidado, sí son, en ocasiones, motivos de discusión con la pareja.

Mi ex marido no quería por nada del mundo que yo llevara a mi madre allí (a casa de la pareja). Ese es uno de los motivos también de que, bueno no el principal pero uno de ellos, por las que me separé. Porque no quería por nada del mundo. (entrevistada 3)

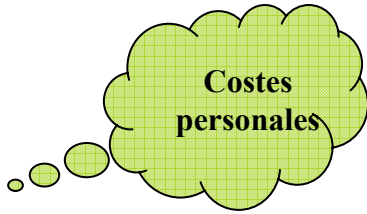
El cuidado también supone una pérdida de relaciones sociales e informales. Las entrevistadas señalan que se pierde contacto con las amistades y que se abandonan muchas de las actividades o hábitos que se tenían con los amigos antes de que ejercieran de cuidadoras: salidas de fines de semana, cenas... En ocasiones existe una imposibilidad total de quedar con amigos/as lo cual frustra y aísla a la cuidadora.

Llevábamos tanto tiempo metidos en casa sin tener relaciones de amistad o con otras personas, ya que mi madre me absorbía totalmente y solo me tenía a mí, que con respecto a amigos o así no nos ha supuesto dejar nada (en estos momentos cuida del marido). (entrevistada 2).

No puedo hacer la vida que hacía antes, a parte de por la pequeña (su hija) por la mayor (su madre). Por la mayor me refiero a ama. (entrevistada 3)

En los casos en los que el cuidado es más llevadero para las cuidadoras (porque cuentan con apoyos informales, porque hacen uso de recursos...) la pérdida de relación con las amistades parece ser menor, aunque reconocen que hay cosas que desearían hacer y no pueden.

Todo apunta a que, en mayor o menor medida, las entrevistadas ven afectada su situación emocional o sus relaciones sociales y de amistad.



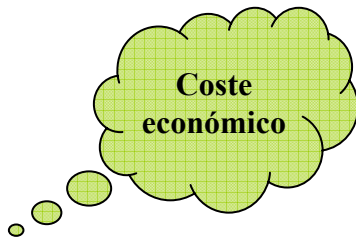
Las entrevistadas aluden a los diferentes costes del cuidado a lo largo de las entrevistas (costes relacionales con pareja y amistades, costes laborales etc.) pero pocas veces se hace mención a los costes personales vinculados a la **perdida de proyectos o ambiciones personales**. Ello no quiere decir que no existan tales costes.

Por lo general, se advierte en las mujeres que se encargan del cuidado un **abandono de ellas mismas**. Una despreocupación o dejadez con respecto a sus proyectos, anhelos y motivaciones del día a día debido al requerimiento continuo del cuidado de la persona dependiente y, en su caso, del resto de personas que la rodean.

...sabía lo que era cuidar. Es olvidarte de ti completamente. (entrevistada 2)

“...estoy privada totalmente de libertad. He tenido que renunciar a mis aspiraciones personales...” (entrevistada 5)

Se produce, por tanto, un abandono de lo personal en pro del cuidado y la atención, un factor que, en mayor o menor medida, experimentan todas las mujeres, puesto que es una de las características principales del rol tradicional de mujer cuidadora. Además, se percibe aunque no de manera explícita, el abandono de proyectos vitales que algunas de las entrevistadas parecen haber sufrido.



Si bien el coste económico derivado del cuidado a una persona dependiente no ha sido mencionado por todas las entrevistadas, se hace alusión al **gasto** que supone este tipo de atención. Principalmente entre aquellas cuidadoras que se hacen cargo de personas que, por sus limitaciones, requieren de apoyos técnicos que alivien la tarea del cuidado (grúas...)

Aquellas que hacen uso de algún recurso formal (ayuda a domicilio, contratación de personal...) se sienten realmente satisfechas con el recurso pero señalan el esfuerzo que supone en la economía familiar un gasto de este tipo.

6.4. LOS APOYOS FORMALES E INFORMALES DE LAS CUIDADORAS



Vivimos en una sociedad de gran interdependencia familiar donde gran parte de los apoyos son de carácter informal puesto que existe cierto deber moral en cuanto a las atenciones que deben prestarse a las personas del entorno familiar. En ocasiones, este deber familiar se mezcla con la imposibilidad de buscar otras alternativas (institucionales, contratación de personal...) por lo que la necesidad de una fuerte red social se convierte en algo imprescindible para las personas atendidas y, por supuesto, también para la cuidadora principal.

Pero, ¿reciben apoyo informal las cuidadoras? ¿Cómo es el apoyo familiar? ¿Cómo lo valoran las cuidadoras? ¿Sienten las cuidadoras que sus familiares reconocen su labor?

En cuanto al apoyo familiar pueden diferenciarse dos casos claros:

- mujeres que consideran recibir apoyo familiar
- mujeres que consideran no recibir apoyo familiar

Las mujeres que consideran recibir apoyo familiar:

Por lo general el apoyo familiar se limita al entorno familiar más cercano (pareja, hijos/as y hermanos/as). Pero pueden diferenciarse dos tipos de apoyo según la relación con la persona:

El apoyo del marido y de los hijos e hijas: un apoyo emocional y anímico

Entre las mujeres que conviven con la pareja el apoyo de esta es fundamental. Entre las entrevistadas parece existir un gran apoyo por parte de su pareja, a pesar de que fundamentalmente parece ser un apoyo emocional. Es la persona con la que comparten su malestar y en quien se apoyan en los momentos difíciles del cuidado. Esto hace que se valore muy positivamente el apoyo incondicional de la pareja.

Los días que estoy desquiciada me tranquiliza... (entrevistada1)

Yo soy la cuidadora oficial pero mi marido es también cuidador. (entrevistada1)

Normalmente la pareja es la persona que en el día a día les libera para realizar otras tareas: hacer la compra, acudir a actividades de tiempo libre...

Muchas veces las personas cercanas (hijos/as o marido) son quienes motivan a las cuidadoras para que salgan y realicen actividades de tiempo libre y se muestran dispuestos a ofrecer momentos de respiro a las cuidadoras. A pesar de ello cabe puntualizar que el apoyo tiende a ser ocasional: momentos de respiro, apoyo emocional o anímico en momentos difíciles... En ocasiones, las entrevistadas reconocen no aceptar el apoyo familiar pues consideran que es un sacrificio que no desean delegar –sobre todo en los hijos e hijas- por lo que tratan de pedir ayuda sólo en momentos muy concretos.

Yo he sido la que no he dejado que me den respiros ellos. Y si pido algún respiro por parte de ellos lo pido en muy pocas ocasiones porque no me gusta sacrificarles a ellos. (entrevistada1)

Prefiero que mis hijos vengan cuando quieran ellos venir... no se como explicarlo pero se que están ahí. (entrevistada 2)

El apoyo de los hermanos y hermanas: apoyo funcional y emocional

El apoyo que las cuidadoras reciben de los hermanos y hermanas tiende a ser funcional y emocional. Emocional, puesto que, además de con su pareja, son las personas con las que comparten sus vivencias del cuidado y sus momentos de desazón y pesadumbre. Funcional, pues se encargan del cuidado de la persona dependiente los fines de semana, los periodos vacacionales o los momentos en los que la cuidadora no puede.

En los casos en los que la relación con la familia cercana es buena y se considera que el apoyo que ofrecen es suficiente, la familia es entendida como el elemento clave de sustento emocional.

Mi equipo de apoyo es mi familia (entrevistada7)... Nos arreglamos bien, porque llevamos 18 años y hemos tenido dos y pico con mi padre y un poquito antes con otro hermano que murió de cáncer. O sea que llevamos muchísimos años así. (entrevistada7)

Si yo fuera la cuidadora principal e hija sola igual no lo podría llevar tan bien, yo me libero muy bien con la otra persona (persona contratada) y con los hermanos. Pero he visto que es una carga muy grande y más si no estás remunerado por ello. (entrevistada7)

En ocasiones existe también un apoyo económico por parte de la familia, una especie de acuerdo informal en base al cual la cuidadora recibe un dinero por encargarse de la persona dependiente. En estos casos la tarea del cuidado parece llevarse mejor dado que las cuidadoras tratan de ver su actividad como un trabajo remunerado, lo cual les permite pensar en términos de independencia económica y de autonomía.

También se da el caso en el que las cuidadoras son quienes cobran y gestionan la pensión de la persona a quien atienden. Esta suele ser utilizada para los gastos que genera la persona cuidada, para pagar los recursos de apoyo que reciben...

En general, las cuidadoras que reciben apoyo por parte de algún o algunos miembros de la familia se sienten satisfechas con la ayuda que reciben y en estos casos no parece advertirse el sentimiento de soledad puesto que el cuidado, aunque no sea día tras día, es

compartido con la familia. Además, aseguran de forma rotunda que su labor como cuidadora es reconocida por sus familiares.

Si, totalmente. Lo saben y lo valoran. Lo saben, porque a veces te ven un poco amargadilla, la moral un poco más baja... (entrevistada7)

A pesar de que pueden existir otro tipo de apoyos (vecinos/as, amigos/as...) no han sido recogidos en la investigación debido a que no era el caso principal de ninguna de las entrevistadas.

Las mujeres que consideran no recibir apoyo familiar:

Algunas de las entrevistadas consideran no recibir ningún tipo de ayuda –ni formal ni emocional- por parte de los familiares (hablamos básicamente de hermanos y de hermanas). Su principal carencia parece ser el apoyo emocional, que en los casos en los que existe resulta ser limitado e insuficiente.

Ninguno. Cero patatero. De mi hermana pues un poco. Pero el apoyo de mi hermana, me atrevería a decir que es más psicológico que físico. Aunque alguna vez que he tenido peloterías con ella (enfados con la madre) si que me ha dicho “pues tráemela que me la quedo yo un fin de semana”. Pero vamos, nada más. Y últimamente ya ni eso... claro que me gustaría tener más, no tengo ninguno. Lo de mi hermana es mucho de apoyo psicológico. Yo tengo una pelotera, le llamo a ella y me calma, me sabe llevar muy bien. Pero vamos, nada más. (entrevistada 3)

Las entrevistadas que se encuentran en esta situación desearían que la ayuda saliera por iniciativa de los familiares, sin que tuvieran que ser ellas quienes la solicitaran. La dificultad de pedir ayuda y el deseo de no sacrificar a los demás es una característica que se advierte en la mayoría de las entrevistadas.

A mi lo que me gustaría es que vendrían y me dirían “coge, llévate a las niñas que ya me quedo yo con ama y me ocupo de ella” (entrevistada 3)

Me gustaría tener apoyo emocional o comprensión de mis hermanos. El que llamaran más a menudo y te dijeran ¿Qué tal? ¿Quieres que me quede este domingo y te vas por ahí? Eso que no existe... poder disponer de un fin de semana al mes. (entrevistada 4)

Pero no, no me motiva nada andar ahora a la gresca porque te quedas tu o porque me quedo yo (con la ama). Bueno, y a este (se refiere al hermano que vive con ellas), a este no le digo ni por lo más remoto, porque me arma la marimorena. (entrevistada 3)

Por lo general consideran que no merece la pena pedir ayuda porque intuyen que no la van a recibir: porque los familiares tienen otras cargas familiares, porque no se quieren hacer cargo...

¿A quien? Es que no tengo a quien. No me cuesta pedir ayuda pero es que sé que no me la van a dar. Pedir peras al olmo. ¿para que las voy a pedir? (entrevistada 4)

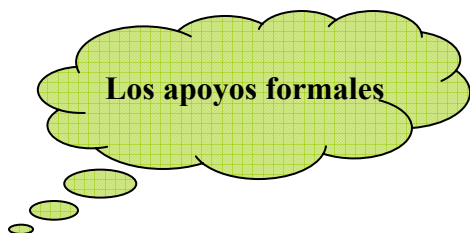
Además, en ocasiones, no quieren poner a los familiares en la tesitura de tener que negarles la ayuda pues saben que también es difícil para quien no puede ofrecerla (por falta de tiempo, por tener otro tipo de cargas...).

Los pequeños apoyos que reciben son de carácter ocasional por lo que las entrevistadas consideran que el apoyo es insuficiente. Echan en falta el apoyo y la solidaridad familiar y su grado de soledad es alto, se sienten solas y sin apoyos, principalmente sin apoyos emocionales o momentos de respiro que las liberen de su carga.

En estos casos las entrevistadas no ven reconocida su labor de cuidadoras lo cual es un motivo más de insatisfacción.

De mi hermano ninguna, no valora nada, nada de nada, cero patatero vamos. Es más me dice que me toco el higo, vaya. (entrevistada 3)

Si ellos reconocen lo que estoy haciendo no me lo dicen, desde luego. (entrevistada 4)



Los apoyos formales son un pilar fundamental en el proceso de cuidado a las personas mayores. Por ello es importante conocer si las entrevistadas reciben alguna ayuda formal y, por supuesto, cual es y como se valora.

La siguiente tabla recoge las ayudas formales que reciben cada una de las entrevistadas:

TABLA 26. RECURSOS DE LOS QUE HACEN USO CADA UNA DE LAS ENTREVISTADAS

ENTREVISTADA 1	ENTREVISTADA 2	ENTREVISTADA 3	ENTREVISTADA 4	ENTREVISTADA 5	ENTREVISTADA 6	ENTREVISTADA 7
• Ninguno	• SAD	• Centro de Día	<ul style="list-style-type: none"> • SAD • Teleasistencia • Persona contratada para el cuidado de la persona dependiente • Persona contratada para realizar las labores del hogar 	• Ninguno	• SAD	• Persona contratada para el cuidado de la persona dependiente

Dentro de los apoyos formales pueden clasificarse aquellos que son ofertados por la administración pública y aquellos que se refieren a la contratación de personal para el cuidado de la persona dependiente o para la realización de las tareas del hogar.

Entre las entrevistadas deben diferenciarse por tanto dos grupos en relación a los apoyos formales:

- ✓ Las mujeres que no reciben apoyos formales.
- ✓ Las mujeres que reciben apoyos formales.

Las mujeres que no reciben apoyos formales:

Las entrevistadas que no reciben ningún tipo de apoyo formal nunca han solicitado este tipo de ayudas, lo cual no quiere decir que desconozcan los recursos y apoyos existentes. A pesar de ello, debe matizarse que el conocimiento de recursos entre las entrevistadas que no reciben ningún tipo de ayuda se ha incrementado gracias a su participación en programas de formación y apoyo psicológico de los servicios de atención a personas cuidadoras.

La razón por la cual no hacen uso de los recursos es generalmente porque consideran que la persona dependiente está mejor atendida en el entorno familiar y se niegan a dejar a la persona cuidada en manos de una institución o de alguien ajeno a la familia. En otros casos se debe a que no quieren perder la intimidad del hogar y no quieren que alguna persona extraña se encargue del cuidado.

Creo que está mejor cuidada conmigo, supongo, igual estoy equivocada pero supongo que el cuidado que le voy a dar yo no se lo va a dar nadie, eso seguro. (entrevistada 1)

En el caso de que tuviera que darse la circunstancia de que fuera otra persona quien tuviera que ocuparse reconocen que sería por razones extremas y que supondría un gran sufrimiento para ellas.

Las mujeres que no cuentan con recursos tienen una noción más limitada de las posibilidades de ayuda. Los recursos que tienen en mente son principalmente las residencias y los centros de día, de los cuales no tienen un concepto positivo o, al menos, no son recursos de los que ellas harían uso. Sienten que ingresar a sus familiares en este tipo de centros es una forma de abandono y no creen que el cuidado personalizado que ellas proporcionan pueda darse en ese entorno. Además señalan también en estos casos el factor económico.

En algún momento se han planteado acceder a ayudas formales aunque en la medida en la que no sea necesario no son partidarias de solicitarlas. Las opciones que más factibles ven son el servicio de ayuda a domicilio o la contratación de una persona para atender al familiar.

En general su impresión sobre la oferta actual de recursos es pesimista pues consideran que existe una oferta realmente limitada.

No hay ningún recurso, hay poca información y las instituciones descargan completamente en las familias todos los problemas...y sobre todo en las mujeres (entrevistada 1)

Las mujeres que reciben apoyos formales:

Los recursos de los que hacen uso las mujeres entrevistadas con algún apoyo formal son los siguientes:

TABLA 27. APOYOS FORMALES DE LAS ENTREVISTADAS

Tipo de apoyo	Número de entrevistadas que hacen uso del apoyo	Tipo de apoyo
SAD	2 mujeres	Ayuda domiciliaria
Centro de Día	1 mujer	Ayuda no domiciliaria
Teleasistencia	1 mujer	Ayuda domiciliaria
Persona contratada para el cuidado de la persona dependiente	2 mujeres	Ayuda domiciliaria
Persona contratada para realizar las labores del hogar	1 mujer	Ayuda domiciliaria

A pesar de que los recursos de los que se pueden ayudar son variados existen acuerdos comunes entre las entrevistadas en relación al recurso o recursos de los que hacen uso, y puede decirse que en la mayoría de los casos el apoyo recibido es de carácter **domiciliario**.

La razón por la que decidieron solicitar el recurso esta ligada, generalmente, a la **imposibilidad de hacer frente** a la labor del cuidado ellas **solas**.

Con lo cual estoy bastante tranquila. En primer lugar porque me quitan un cierto trabajo. En segundo lugar porque yo también me apuraba mucho porque decía: bueno un día que tengo mala gana, o que tengo una gripe o cualquier cosa es que no le puedo dejar así, tengo que contratar a alguien aunque sea privadamente... (entrevistada 2)

Se observa también la necesidad de **momentos de respiro o tranquilidad** como eje decisorio para solicitar un recurso.

Para estar yo más tranquila y ella más activa. No se en que orden te lo pondría (se ríe porque el orden es tranquila-activa), si ella más activa o yo más tranquila, pero vamos, para eso... (entrevistada 3)

En ocasiones se debe al esfuerzo físico que supone una persona dependiente, principalmente en los casos en los que carecen de movilidad (a la hora de bañar a la persona, a la hora de vestirla, de moverla etc.). Así pues el **cansancio físico** y el **agotamiento psicológico** suelen ser también factores determinantes a la hora de solicitar la ayuda.

Los aspectos positivos experimentados una vez hacen uso del recurso están muy relacionados con la sensación de **tranquilidad** y **seguridad**.

...es que yo tenía que tener por lo menos a una persona para mi tranquilidad y ya te digo, yo aparte del trabajo que me quita que sí es esfuerzo, porque movilizar a una persona es mucho esfuerzo y vestirla ya no te cuento, ponerle los pantalones y todo, para mi por lo menos yo no se para otros. Más todavía que eso la tranquilidad, la tranquilidad que tengo de pensar que va a venir, que aunque a mi me duela la cabeza o me duela la espalda o lo que sea, va a haber una persona que se lo haga... (entrevistada 2)

La tranquilidad que tengo todo el día, y el no estar pendiente de a ver por donde me va a salir, y se que no voy a discutir porque como no está, no discuto y como no discuto estoy muy bien. El tenerla aquí aunque no era una presión, quieras que no es una presión, por lo que te digo, porque no sabes por donde va a salir, o si va a coger y se va a marchar, o si le va a hacer algo la niña. Pues quieras o no eso para mi es tranquilidad...absolutamente vamos, ninguna cosa más. (entrevistada 3)

A la hora de solicitar los recursos, en general, parece haber un acuerdo sobre la **facilidad** con la que accedieron a ellos, aunque se menciona el arduo proceso de

papeleo burocrático y el alargamiento del tiempo de espera hasta que se concede el recurso público.

A pesar de ello en algunos casos concretos se advierten las dificultades o la imposibilidad de acceder a algunas de las ayudas.

...a todos los sitios donde hemos ido para solicitar algo, porque como decían que iba a ver tantas ayudas..., y desde un principio me denegaron todo. Se basaron en la edad que tenía mi marido porque después de 65 años no tenemos derecho a nada. Lo que hemos tenido que hacer en casa, rampas y cosas, no he tenido ayuda de nada. (entrevistada 2)

Todas las entrevistadas hacen una **valoración muy positiva** del recurso o los recursos de los que hacen uso puesto que creen haber experimentado una mejora que es beneficiosa tanto para la persona atendida como para ellas mismas.

Ama me ata muchísimo, ahora estoy muy contenta porque está en el centro de día y todo fantástico, estupendo. (entrevistada 3)

En cuanto a la valoración que hacen respecto a los recursos existentes en la actualidad, las entrevistadas se muestran algo más críticas. Consideran que los apoyos existentes son **insuficientes** y que debería de existir un **mayor número de recursos** y **más variedad** en la oferta, que debería de estar adaptada a las necesidades específicas de la persona cuidada y de la cuidadora.

Se cree que **no existe una voluntad fuerte** por parte de las administraciones en materia de cuidado y que no se realiza el esfuerzo suficiente para dar a conocer las posibilidades que tienen las familias que se hacen cargo de una persona dependiente.

Mi opinión de las ayudas es que es más para lavar la conciencia de los que las ponen que de la realidad de la necesidad. No llega ni de lejos. Es mi impresión. (entrevistada 7)

La falta de ayudas económicas destinadas a facilitar el uso de recursos públicos o la escasez de personal profesionalizado también ha sido criticada por algunas de las entrevistadas.

En relación a esta última idea una de las ideas planteadas se refiere a que en torno al cuidado debería de existir por cada persona atendida una persona cuidadora, o dos dependiendo del caso, que de forma remunerada se encargara de atenderla. Los contratos de estas personas deberían de ser de larga duración, tanto por el bien de la persona cuidadora como por la estabilidad laboral de la persona contratadas y, por supuesto, por la persona atendida y su estabilidad emocional.

Debería de ser un trabajo casi de más de una persona, o dos, dedicadas a esa persona, mientras se pueda de más periodos de tiempo, de más atención y de más estabilidad de la persona. (entrevistada 7)

En general, las entrevistadas se sienten muy contentas con el recurso del que hacen uso pues les ha proporcionado mayor tranquilidad y cierta liberación. Pero la falta de apoyo es una de las principales quejas expuestas puesto que perciben cierto abandono por parte de las administraciones.

Como último apunte cabe mencionar la imagen negativa que la mayoría de las entrevistadas tienen de las residencias y, en menor medida, de los centros de día. Son recursos, que a pesar de valorarse positivamente por el hecho de ser una ayuda para ellas, no son tan bien valorados pensando en las personas de las que se hacen cargo.

...es que yo no quiero que mi marido esté en una residencia. Yo he llevado a mi madre a una residencia porque no me ha quedado más remedio y se lo que estoy pasando por eso, por no poder cuidarla. Y de momento, mientras yo pueda, no quiero que vaya a una residencia. Yo quiero que mi marido esté en casa conmigo, queremos estar los dos en casa. ¿No podemos vivir dignamente los dos en casa? ¿Es que no estamos mejor?.(entrevistada 2)

En general todas las entrevistadas coinciden en que las instituciones delegan la tarea del cuidado en la familia, que no muestran interés y que se desprecupan completamente por este tema, dejando toda la problemática en manos de las familias y por tanto en las mujeres.

“¿Por qué las mujeres tenemos que ser siempre las paganas de todo?, pero es la verdad. ¿Por qué nos tenemos que cargar tanto con tantas cosas? Siempre. Sin ninguna ayuda. Sin nada. Ni por parte de familiares, ni por parte de la sociedad, ni por parte de las instituciones. Es que nos tienen...y a veces me pregunto: ¿Qué pasaría si todas las mujeres que estamos cuidando, diríamos hasta aquí hemos llegado? Que se hagan cargo las instituciones, que se hagan cargo ellos. ¿Qué pasaría? Creo que sería un caos, por lo menos al principio, porque a veces siento que estoy tirando de un carro pesadísimo. (entrevistada 2)

6.5. LAS NECESIDADES DE LAS MUJERES CUIDADORAS: UNA CLAVE PARA EL CAMBIO

Una vez conocidas las características de las cuidadoras, su visión en torno al cuidado, sus sentimientos, los costes que el cuidado les supone, su percepción de apoyo formal e informal y su uso y valoración de los recursos es necesario hacerse la siguiente pregunta: ¿Cuáles son las necesidades de las mujeres cuidadoras?

El objetivo del presente apartado es responder, en función de la información obtenida a través de las entrevistadas, a la pregunta que parece ser clave para la mejora y bienestar de quienes se encargan del cuidado.

Para ello se ha elaborado en primer lugar una tabla que permite tener una visión del *perfil de las cuidadoras entrevistadas* y de las *características relacionadas con su entorno del cuidado*. El objetivo es establecer una serie de indicadores en base a los cuales detectar las razones por las que el cuidado puede afectar de forma diferente a unas y otras mujeres, y en función de ello detectar cuáles son algunas de las necesidades que si fueran cubiertas liberarían la carga del cuidado.

TABLA 28. PERFIL DE LAS CUIDADORAS ENTREVISTADAS

	ENTREVIST. 1	ENTREVIST. 2	ENTREVIST. 3	ENTREVIST. 4	ENTREVIST. 5	ENTREVIST. 6	ENTREVIST. 7
EDAD	62 años	67 años	35 años	53 años	52 años	71 años	60 años
ESTUDIOS	Estudios Primarios	Estudios Primarios-básicos	Estudios Primarios	Estudios superiores	Estudios medios	Estudios Primarios y costurera	Auxiliar de enfermería
ACTIVIDAD ACTUAL	Jubilada/ Ama de casa y cuidadora	Ama de casa y cuidadora	Parada/Ama de casa y cuidadora	Profesora de piano/ Pianista/Ama de casa y cuidadora	Parada/Ama de casa y cuidadora	Ama de casa y cuidadora	Ama de casa y cuidadora
ESTADO CIVIL	Casada	Casada	Separada	Soltera	Soltera	Casada	Separada
VINCULOS FAMILIARES	Sin hermanos/as. 2 hijos/as emancipados	4 hijos/as emancipados	3 hermanos. 2 hijas menores (10 y 16 años)	2 hermanos	2 hermanos y 1 hija	1 hermana	4 hermanos/as. 3 hijos/as emancipados
PERSONA A LA QUE CUIDA	Madre	Marido	Madre	Padre	Madre	Madre	Madre
TIEMPO QUE LLEVA CUIDANDO	Siempre han vivido juntas	3 años y medios	1 año	26 años	2 años y medio	Siempre han vivido juntas	18 años (en este periodo la madre ha estado con diferentes hermanos/as)
CONOCIMIENTOS ESPECÍFICOS DE CUIDADO	NO	NO	NO	NO	NO	NO	SI



	ENTREVIST. 1	ENTREVIST. 2	ENTREVIST. 3	ENTREVIST. 4	ENTREVIST. 5	ENTREVIST. 6	ENTREVIST. 7
DEPENDENCIA DE LA PERSONA	Dependencia severa	Gran dependencia	Dependencia severa	Dependencia severa	Dependencia severa	Gran dependencia	Gran dependencia
RELACIÓN CON LA FAMILIA	Buena	Buena	Regular	Buena	Regular	Buena	Buena
RELACIÓN CON LA PERSONA ATENDIDA	Buena	Buena	Regular	Buena	Regular	Buena	No puede existir relación
RECONOCIMIENTO FAMILIAR	Si	No sabe, supone que si	No	No	No	Si	Si
RECONOCIMIENTO/AGRADECIMIENTO DE LA PERSONA ATENDIDA	No	Si	No	No	No	Si	Si
APOYO INFORMAL: EMOCIONAL	Si	No	No	No	No	Si	Si
APOYO INFORMAL: FUNCIONAL	Puntual	No	No	No	No	Si	Si
APOYO FORMAL: INSTITUCIONAL	No	Si SAD Entre semana y fines de semana	Si Centro de día (lleva una semana)	Si SAD	No	Si SAD	No
APOYOS FORMAL: CARÁCTER PRIVADO (CONTRATACIÓN DE PERSONAL)	No	No	No	Si - para apoyar a la persona dependiente - para tareas del hogar	No	No	Si -para apoyar a la persona dependiente
AYUDAS TÉCNICAS	No	No	No	Si	No	No	Si
CONCEPTO DE CUIDADO	Obligación y deseo	Deseo	Obligación y deseo	Obligación y deseo	Obligación	Obligación y deseo	Obligación y deseo
REALIZAR ACTIVIDADES DE TL	No	No	No	Si	Si	Si	Si
ESTADO DE ÁNIMO DE LA PERSONA	Regular	Regular	Regular	Bueno	Malo	Bueno	Bueno

Aunque no es el propósito del estudio crear unos modelos y perfiles de mujeres cuidadoras, sí se pueden apreciar ciertas diferencias entre unas y otras entrevistadas:

- Aquellas entrevistadas que **cuentan con un apoyo informal y hacen uso de recursos formales** parecen llevar mejor la carga del cuidado y su estado de ánimo parece estar menos afectado que en otros casos. Es por ejemplo el caso de la *entrevistada 7* y la *entrevistada 6*. La **buena relación con la familia** puede ser también un factor determinante a la hora de tener una menor carga emocional del cuidado.
- En el caso en que la cuidadora tiene una **buena relación familiar pero no recibe apoyo** por su parte, ocurre, en ocasiones, que el **abundante uso de recursos** posibilita un mejor estado emocional y anímico. Es el caso de la *entrevistada 4*.
- En otros casos poder contar con **el apoyo familiar o, en su lugar, con el apoyo formal** institucional o privado hace que las cuidadoras puedan sobrellevar en su justa medida el peso del cuidado. En estos casos el apoyo por una u otra parte permite cierta liberación de carga pero no es suficiente para las cuidadoras que deben hacer frente a su situación de forma continua. Es el caso de la *entrevistada 1*, *entrevistada 2* y *entrevistada 3*.
- En los casos en los que **no existe una buena relación familiar** y por tanto las cuidadoras **no perciben apoyo informal**, y además **no hacen uso de recursos formales** de ningún tipo, la carga del cuidado cobra un mayor peso psicológico y emocional, por lo que la sensación de soledad y desamparo es más visible. Es el caso de la *entrevistada 5*.

Puede deducirse con ello, aunque no con el objetivo de generalizar sino de mostrar algunos modelos en base a las entrevistadas, que el apoyo emocional y funcional de la familia así como el uso de recursos formales que alivien la carga de las cuidadoras, posibilita disfrutar de momentos de respiro y disponer de mayor libertad para su desarrollo personal y social.

Las cuidadoras entienden el cuidado como una obligación moral desde el cariño puesto que existe, por lo general, un fuerte vínculo emocional. Es una carga que llevan con resignación aunque se mezcla con la voluntad de querer hacerlo y supone un esfuerzo

físico y psicológico importante. Por lo general, abogan por un cuidado profesionalizado pero también personalizado, directo y adecuado a las necesidades de la persona atendida. Por ello valoran más positivamente la ayuda domiciliaria y la contratación de personal frente a las residencias o los centros de día.

Algo humano, sin prisas, sin que valga para estadística, personal... Estamos hablando de los mayores, nosotros, como algo que hay en este momento. Vamos a hacer residencias, vamos a dar ayuda domiciliaria etc. y pasado mañana, por no decir mañana, somos nosotros a los que nos van a llevar no sabes a donde, no sabes con quien, no sabes quien te va a tratar y no sabes nada. (entrevistada 7)

Aunque, como se ha dicho, la prioridad otorgada a unas y otras preocupaciones varía e incluso en ocasiones las entrevistadas no saben detectar de forma precisa cuáles son sus necesidades y cuales las vías que harían que su situación mejorara se presentan, a continuación, una serie de necesidades detectadas a través de las entrevistas junto a los objetivos o razones que explican dicha necesidad:

TABLA 29. NECESIDADES DE LAS CUIDADORAS ENTREVISTADAS

CATEGORÍA DE LA NECESIDAD	DEMANDA	NECESIDAD
NECESIDAD DE FORMACIÓN	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Adquisición del conocimientos prácticos en materia de cuidado a personas mayores (guías para cuidadoras, formación etc.) ▪ Aprendizaje en la comunicación y en el control de emociones 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ aprender técnicas y prácticas de cuidado (como mover a la persona, la higiene, la alimentación, las enfermedades etc.) ▪ aprender a comunicarse con la persona atendida y conocer sus emociones. ▪ aprender y entender los sentimientos ambivalentes que produce el cuidar a una persona dependiente (rabia, cariño, miedo a la muerte, culpabilidad etc.).
NECESIDAD DE APOYO PSICOLÓGICO	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Apoyo psicológico ▪ Grupos de autoayuda que permitan comunicarse y conocer otras experiencias 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ entender y sobrellevar la situación desde un plano personal y emocional ▪ contar con un espacio de desahogo y comunicación con quienes comparten su misma carga

<p>NECESIDAD DE INFORMACIÓN Y ORIENTACIÓN</p>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Orientación familiar en materia de cuidado ▪ Conocimiento de recursos vinculados a las personas dependientes y a las cuidadoras 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ acceder a los recursos más adecuados ▪ Contar con orientación y asesoramiento en materia de cuidado (para la cuidadora, para la familia etc.)
<p>NECESIDAD DE APOYO EMOCIONAL</p>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Apoyo de los familiares en la práctica diaria del cuidado ▪ Agradecimiento de la persona atendida 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ sentir que la tarea del cuidado es compartida y no una labor que se realiza en soledad ▪ aliviar la carga del cuidado ▪ disponer de momentos de respiro ▪ sentir liberación ▪ disponer de tiempo libre
<p>NECESIDAD DE APOYO SOCIAL</p>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Reconocimiento por parte de los familiares y resto de personas del entorno 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ sentir que la tarea de cuidadoras es reconocida por la persona cuidada, por los familiares y en general por el entorno
<p>NECESIDAD DE RESPIRO</p>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Recursos orientados al cuidado domiciliario ▪ Un servicio de ayuda a domicilio adaptado a las necesidades reales (más horas, fines de semana, días puntuales etc) 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ contar con una ayuda domiciliaria que tenga en cuenta las necesidades de la persona atendida y también las de la persona que cuida ▪ contar con apoyos puntuales cuando sea necesario
<p>NECESIDAD DE INFRAESTRUCTURAS</p>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Oferta de recursos variada y acorde a las necesidades 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ contar con ayudas institucionales para responder a situaciones en las que el cuidado en el domicilio no sea posible
<p>NECESIDAD DE AYUDAS ECONÓMICAS</p>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Ayudas económicas para acceder a técnicas que faciliten el cuidado. ▪ Ayudas económicas o subvenciones para el ingreso en residencias o centros de día ▪ Reducción del coste de medicamentos (pastillas pomadas...) necesarios para la persona atendida ▪ Aumento de las pensiones de las personas dependientes ▪ Compensación 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ mejorar la calidad de vida física de la cuidadora gracias a técnicas que faciliten su labor ▪ poder acceder a centros en los cuales delegar la labor del cuidado ▪ poder acceder a recursos y medicamentos que ofrezcan bienestar a la persona atendida ▪ reconocimiento económico (y con ello social) de la labor de las mujeres cuidadoras

	económica por la tarea de cuidadoras	
NECESIDAD DE APOYO INSTITUCIONAL	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Mayor interés y compromiso por parte de la administración en el cuidado a las personas mayores ▪ Inversión económica por parte de las instituciones en profesionales que se encarguen del cuidado de personas dependientes ▪ Menor delegación en la familia, y por tanto en las mujeres, de la carga de las personas dependientes 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ existencia de responsabilidad institucional que alivie la carga del cuidado ▪ contar con un servicio especializado que ofrezca la seguridad de un buen cuidado. ▪ contar con momentos de respiro y liberación

Las necesidades pueden ser clasificadas en función de diferentes agentes que deben dar pie a mejorar la situación de las mujeres cuidadoras: **las personas atendidas** -en los casos en los que sea posible- a través de un agradecimiento a quien se encarga de su cuidado; **los y las familiares**, mediante el reconocimiento de la labor de las cuidadoras y ofreciendo o compartiendo la tarea del cuidado (apoyo emocional y funcional) y **las instituciones**, que deben de adoptar un papel importante en materia de cuidado además de ofertar recursos y servicios tanto a las personas dependientes como a las personas cuidadoras.

Las mujeres aunque no sean capaces de establecer un criterio de necesidades riguroso conocen perfectamente la carga del cuidado y saben cuales son aquellos aspectos que hacen que su situación pueda llegar a suponer una fuerte carga emocional, física y psicológica que afecte de forma negativa en sus vidas. Es labor de las instituciones, y de la sociedad en general, interpretar sus necesidades y hacerlas frente de forma eficaz, plantando alternativas que atenúen la carga y liberen a las cuidadoras, y con ello a todas las mujeres, del peso y la responsabilidad del cuidado.

7. VALORACIÓN DEL MAPA DE RECURSOS ACTUAL

7. VALORACIÓN DEL MAPA DE RECURSOS ACTUAL

En el capítulo 4 se recogen aquellos recursos que componen el actual mapa de recursos para personas cuidadoras de personas mayores dependientes y del mismo derivan algunas de las reflexiones y valoraciones que en el presente apartado se exponen.

Como se ha explicado en el apartado de metodología, la creación de un grupo de trabajo compuesto por personas con experiencia⁵⁷ en el ámbito de las personas mayores y personas cuidadoras ha permitido profundizar en el conocimiento del mapa de recursos actual en Bilbao. Al mismo tiempo, sus aportaciones (una de las misiones del grupo giró en torno a conseguir el consenso y establecer prioridades) procuran las bases necesarias para la definición de propuestas y estrategias a desarrollar en el ámbito de las personas cuidadoras.

Pero además, el hecho de poder contrastar (mediante entrevistas en profundidad mantenidas con las cuidadoras) la información recogida y comprobar el posible grado de viabilidad de esas propuestas a partir de las aportaciones de las propias interesadas representa una oportunidad indiscutible de proyectar escenarios coherentes que den respuesta a las necesidades de las personas cuidadoras.

⁵⁷ Como se explica en el apartado de metodología, en dicho proceso han llegado a participar hasta 10 personas, que son las que componían el grupo de personas expertas al comienzo y respondieron a nuestra primera propuesta de trabajo. La segunda fase estuvo participada por 9 de esas personas y finalmente en la tercera y última fase recibimos las aportaciones de un total de 8. Dicho esto, puede decirse que el grado de participación no sólo ha respondido a las previsiones sino que ha superado las expectativas iniciales teniendo en cuenta el tipo de técnica, hecho que debe valorarse muy positivamente.

7.1. REFLEXIONES DE LAS PERSONAS EXPERTAS

El proceso de trabajo en el cual se ha contado con la colaboración de un grupo de personas expertas en materia de recursos y apoyo a personas cuidadoras de mayores ha pasado por distintas fases que han permitido, a partir de un acercamiento al tema estudiado basado en la búsqueda del consenso, orientar futuras líneas de intervención especificando aquellos factores sobre los que debiera incidirse en mayor medida.

7.1.1. VALORAR

Las personas expertas que formaban el grupo consultado realizaron una valoración del **panorama en general** que podría resumirse a partir del siguiente esquema:

¿Qué se destaca como positivo?

- ✓ El abanico de posibilidades reflejado en la oferta, aunque incompleto es amplio: se conocen experiencias más ambiciosas en otros lugares, pero también se es consciente de la existencia de realidades bastante más desalentadoras que la de Bilbao.
- ✓ Se valora positivamente el hecho de que existan recursos cuyo objetivo sea el de mantener a las personas en su entorno habitual o medio natural.
- ✓ El mapa se ha ido ampliando y prueba de ello es que actualmente están en marcha recursos que hasta hace bien poco no existían.
- ✓ El mapa de recursos se caracteriza por constituir una oferta de calidad.

¿Qué hace falta?

El mapa de recursos de apoyo a personas cuidadoras se considera *insuficiente* porque:

- ✓ Los recursos son escasos.
- ✓ La cobertura de los recursos es insuficiente: se atiende a un número reducido de personas en comparación con el número de personas necesitadas de atención (no se está preparado para responder a las necesidades de la población actuales y menos a las futuras). Existe el fenómeno de las listas de espera de manera generalizada.

- ✓ La intensidad de la atención es escasa (pocas horas al día, a la semana, etc.)
- ✓ La oferta actual de recursos no alcanza a redimir suficientemente las cargas psicológicas y físicas de las personas cuidadoras porque faltan programas psicoterapéuticos y psicoeducativos.
- ✓ La oferta actual no recoge esfuerzos de carácter preventivo.

¿Por qué no nos acaba de convencer?

El mapa de recursos de apoyo a personas cuidadoras se considera *inadecuado* porque:

- ✓ La importancia relativa de cada recurso en el conjunto de la oferta es cuestionable: los esfuerzos (sobre todo económicos) destinados a la dotación de recursos de carácter residencial van en detrimento de la proliferación de recursos “intermedios” como la formación, el SAD, etc.
- ✓ Los recursos tienen un carácter principalmente paliativo: se basan en la intervención en momentos de crisis, es decir, cuando la estabilidad del cuidado se ve comprometida. Muchos programas se reducen en la teoría o en la práctica a la atención de situaciones de urgencia y esto evidencia que se tiene una idea restringida de la necesidad de las personas cuidadoras. Los esfuerzos se centran en atajar aquello que impide seguir prestando cuidados y no tanto en el bienestar de la persona cuidadora (no se cuestiona que la persona cuidadora siga realizando su labor).
- ✓ La oferta actual no alcanza a evitar el riesgo de exclusión del mercado de trabajo de las personas cuidadoras.
- ✓ Buena parte de los recursos se conciben a partir de la “obligatoriedad del cuidado” y ello se refleja en los indicadores de acceso, en la rigurosidad de los requisitos, etc. La Administración sigue jugando un papel subsidiario en el cuidado. En el trasfondo de la concepción de muchos recursos está la idea de que mientras la familia pueda ha de ser ella la que cuide.
- ✓ La mayoría de los recursos están orientados a la atención de la persona mayor (son recursos de apoyo a personas cuidadoras indirectos).
- ✓ Muchos de los recursos del mapa penalizan la existencia de una persona cuidadora a través de sus requisitos de acceso, priorizando el resto de casos.
- ✓ El precio de algunos recursos es elevado, sobre todo si se tiene en cuenta que la población mayor es, en su mayoría, una población económicamente deprimida.

- ✓ El peso de los recursos públicos, sobre todo en lo relativo a programas “intermedios” es inferior al de los recursos privados, por eso la accesibilidad a los mismos en este sentido no queda garantizada (no se accede por derecho).
- ✓ Existe un vacío normativo que hace posible que surjan iniciativas privadas inconexas o incluso puntuales. Muchas de ellas están sujetas a subvenciones, presupuesto, plazo, políticas...que las convierten en inestables.
- ✓ Existe descoordinación entre el sistema social y el sanitario, pero en la práctica ambos casos están involucrados (o deberían estarlo).
- ✓ Existe descoordinación entre agentes implicados: departamentos, instituciones, asociaciones y servicios.
- ✓ Existe descoordinación entre la administración local (Ayuntamiento) y la administración de ámbito foral (Diputación).
- ✓ La oferta es excesivamente rígida en cuanto a horarios, requisitos, etc. que implica que no alcance a responder a todas las casuísticas existentes.
- ✓ Los procesos para acceder a las ayudas o recursos son excesivamente burocráticos, lentos, pesados y dificultosos.
- ✓ No se abordan los aspectos positivos del cuidado, sólo los negativos. No se ayuda a entender ni a superar la enfermedad o el proceso de envejecimiento.

Otros aspectos a tener en cuenta:

- ✓ Desde el punto de vista del análisis, la información relativa al mapa de recursos actual adolece de falta de concreción en cuanto a datos sobre el grado de cobertura de los recursos, características y cantidad de profesionales que trabajan en ellos, etc. que impide realizar una valoración más concienzuda y orientada a la intensificación de los recursos.

En suma, parece que en términos generales el panorama bilbaíno no puede considerarse uno de los peores pero acusa la falta de ciertos recursos que son una realidad en otros municipios del entorno más o menos cercano. Tanto aquellas personas consultadas que conocen la realidad bilbaína de primera mano como las que no, consideraron que los recursos de apoyo a las personas cuidadoras que se ofertan actualmente no son suficientes, en esto existe una opinión prácticamente unánime. La mayoría tampoco los consideró adecuados y aludió diversas razones como el hecho de que no tengan en

cuenta la especificidad de las variadísimas realidades existentes, que no estén preparados para responder al aumento de la necesidad de ayuda en el futuro más próximo, y que su distribución y requisitos de acceso se orienten desde una perspectiva reduccionista del cuidado.

Entre los aspectos más positivos, las personas que conocen la realidad de primera mano destacaron la existencia de recursos que anteriormente no existían en el municipio y que suponen una reducción de la carga de las personas cuidadoras, entre otras cosas se menciona el paso de la telealarma a la teleasistencia. Si bien de otro lado, se citó una amplia lista de puntos débiles del panorama que van desde el carácter meramente paliativo de la mayor parte de los recursos a la falta de coordinación entre diferentes instancias implicadas.

Las barreras

De la consideración de los desencuentros entre las necesidades de las personas cuidadoras y los recursos existentes actualmente se deducen una serie de barreras que impiden el acceso a los recursos de buena parte de las personas cuidadoras, sobre todo de las *mujeres* cuidadoras que son:

- ✓ El desconocimiento:
 - Falta información sobre los recursos concretos existentes dirigida a la población (a veces se conocen sólo de forma genérica):
 1. cuáles son (abánico de la oferta)
 2. cómo acceder a ellos (requisitos, plazos, lugar...)
 3. qué características tienen, en qué consisten, cuál es la utilidad de cada uno de los que compone el abánico de opciones (se tiene una idea reduccionista de los recursos)
 - Falta información sobre los recursos dirigida a los y las profesionales que atienden a las personas cuidadoras (si los desconocen no pueden orientarles).
- ✓ El coste económico. En ocasiones se llega a contraer deudas o hipotecar herencias que nunca se pensó que se utilizarían para esto.
- ✓ El sentimiento de culpa (considerar que éticamente no es correcto). A veces la

persona cuidadora tiene la sensación de que está solicitando algo para sí misma mientras la persona mayor sigue sufriendo. Muchas *mujeres* cuidadoras han interiorizado que son las únicas responsables del bienestar de la persona mayor y quieren hacerlo con autosuficiencia.

- ✓ La vergüenza. Vergüenza de manifestar los aspectos más negativos del cuidado.
- ✓ Recelo a los trámites burocráticos.
- ✓ Falta de confianza suficiente en obtener ayuda y en que la ayuda recibida vaya a ser buena (nadie les va a cuidar como ellos o ellas).
- ✓ Falta de “ventanilla única” de acceso, la falta de coordinación entre los distintos recursos en la medida en que están gestionados por entes diferentes hacen que el acceso a ellos sea distinto e inconexo.
- ✓ La sobrecarga. El estrés y la falta de tiempo impiden o dificultan la búsqueda de ayuda o la toma de decisiones.
- ✓ El duelo. También las fases del duelo que supone aceptar el deterioro de la persona que se cuida impiden que en ocasiones la persona cuidadora se sienta preparada para pedir ayuda.
- ✓ La improvisación. En ocasiones quien comienza a cuidar lo hace de manera espontánea y después el proceso se alarga sobre lo previsto, esto dificulta la planificación y la solicitud de recursos a tiempo.
- ✓ Censura. La comunidad y la opinión pública ejercen una presión fuerte sobre las personas cuidadoras, su responsabilidad, etc. Existe cierta censura con respecto a la utilización de algunos recursos (como residencias, etc.) por parte del entorno familiar y social, que desconocen la realidad del cuidado. Se considera un tema familiar y no social.
- ✓ Se notan dificultades para conseguir implicar a la familia, las cargas a veces son consecuencia de desencuentros familiares. Una falta de colaboración familiar que dificulta la labor de la persona cuidadora.
- ✓ Aún no se ha abordado el problema específico de las personas cuidadoras que comparten el cuidado entre varios familiares que viven en lugares diferentes.
- ✓ El incumplimiento de los requisitos para acceder a ellos. La rigidez en la definición de los recursos existentes hace que muchas realidades no tengan cabida entre la población destinataria de los recursos que se ofertan.
- ✓ Las características de los recursos (horarios, etc.) tienen en cuenta un perfil de persona cuidadora estereotipado, es decir, el de una mujer que se dedica en

exclusiva a las tareas del cuidado y el hogar, cuyo tiempo dedicado al cuidado es libre y sin costo alguno. Este hecho dificulta el acceso a los recursos de aquellas personas que cuidan de más de una persona a la vez (tienen niños/as) o compaginan el cuidado con su participación en el mercado laboral.

- ✓ Las listas de espera. La escasez de recursos supone tiempo de espera para acceder a ellos.

Otras reflexiones al respecto:

- ✓ La búsqueda de ayuda se realiza cuando llega el momento de quemazón, cuando ya están desbordadas (ahí es más difícil ayudar y el recurso necesario es de un tipo más específico, etc.).
- ✓ Las personas cuidadoras tienen una carga emocional que arrastran años en solitario: necesitan apoyo emocional y de asesoramiento en situaciones de crisis y cambio. Además, muchas de ellas han pasado de cuidar a los y las hijas a cuidar a sus padres y madres, como un continuo sin descanso. Además, se ve la necesidad de orientación y formación para las personas cuidadoras.
- ✓ Aunque se presta cada vez más atención a las circunstancias específicas de las mujeres cuidadoras (la mayoría del colectivo de personas cuidadoras) todavía no lo suficiente. No se está teniendo en cuenta los recursos económicos que gracias a estas personas se están ahorrando y tampoco el sacrificio y la renuncia que para ellas ha supuesto. Contamos con una generación de mujeres que ha garantizado mantener un sistema que sin ellas no es posible, mujeres que, por otro lado, han renunciado a todo por cuidar, o han cuidado porque no les era posible el acceso a otras esferas. Incluso las hemos llevado a creer que eran las que mejor lo hacían para en base a ello relegarlas al cuidado. Un sistema que no ha reconocido su trabajo y que se ha aprovechado de él. Un sistema que no asuma esto no podrá plantear ni políticas públicas ni mapas de recursos coherentes ni justos.
- ✓ Cuando entre las características de los recursos ofertados y las circunstancias de las personas cuidadoras existe un desajuste sucede que acceden a la ayuda aquellas personas que menos la necesitan (o no las que más la necesitan) y quedan relegadas aquellas personas que peor están porque no pueden más (desde esta situación no es desde la que mayor provecho de los recursos puede hacerse).

En definitiva, con respecto a las dificultades de acceso a los recursos la variedad de razones mencionadas es amplia, pero principalmente el desconocimiento de los recursos y el sentimiento de culpa por parte de las personas cuidadoras, así como las listas de espera propias de muchos de los recursos son, a juicio de las personas expertas, los principales frenos.

La inadecuación de los recursos está muy relacionada con la falta de flexibilidad de los mismos y en muchas ocasiones, la razón pasa por la tan extendida creencia de que la mujer es quien debe cuidar porque es ella quien dispone de más tiempo libre gratuito.

7.1.2. PROPONER

Todas las **propuestas de mejora** que se recogieron a partir de las primeras aportaciones pueden clasificarse según se trate de orientaciones para actuar o de la descripción de recursos concretos, y son los siguientes:

Líneas de actuación

- ✓ Se debería ampliar el abanico de medidas e introducir otros programas y servicios que actualmente no se prestan. Aumentar **la variedad** de recursos ofertados.
- ✓ Es imprescindible aumentar el **número** de recursos ofertados, la cantidad, y aumentar la **cobertura** de los programas.
- ✓ Se debería garantizar el acceso a los recursos como **derecho**. Extender los servicios a todas las personas que los necesitan sin discriminación por razones **económicas**. Idear fórmulas para costearlos y abaratar el coste de algunos de ellos, como los centros de día y el SAD.
- ✓ Resulta crucial mejorar la **coordinación** entre administración (tanto local como foral), entidades gestoras de los recursos, etc. para favorecer una política coherente en este campo y una atención más integral.
- ✓ Es importante crear un espacio común **sociosanitario**.
- ✓ Habría que flexibilizar los **requisitos de acceso**. Los recursos debieran concebirse a partir de una idea de las necesidades de las personas cuidadoras amplia y alejarse de conceptos como el de “situaciones de urgencia”.
- ✓ Es necesaria una mayor **difusión**. Dar a conocer los recursos de manera más eficaz y efectiva con el fin de abarcar a todas las personas que lo necesitan y mayor **información** sobre los recursos: utilidad, requisitos, plazos...
- ✓ Hay que agilizar los **trámites** para obtener las ayudas y evitar la **burocracia** en la solicitud de las mismas. Las respuestas han de ser más rápidas.
- ✓ Sería conveniente poder obtener las ayudas a través de una **única vía de acceso** clara y visible para la ciudadanía.
- ✓ La vía de acceso única puede ser el **trabajador o trabajadora social**, pero el contacto con esta figura debe agilizarse.
- ✓ Cabe flexibilizar muchos de los recursos, **adaptar** sus características a las necesidades y especificidades de las personas cuidadoras (sobre todo mujeres) por

ejemplo, que el SAD ofrezca alternativas de horarios... deberán adaptarse a los cambios y tener en cuenta que las mujeres que se han encargado hasta ahora de los cuidados tienen cada vez menos “tiempo libre” gratuito para regalar a la sociedad.

- ✓ Deben universalizarse los recursos que tengan un carácter **menos territorial**, para que el lugar de residencia no sea causa de discriminación en el acceso a los recursos.
- ✓ Es importante modificar la distribución actual de los recursos, favorecer los recursos que contribuyen en mayor medida al mantenimiento del cuidado informal, en concreto recursos destinados a favorecer que los y las cuidadoras realicen su tarea en unas condiciones psicológicas aceptables, es decir, más recursos de tipo psicológico, de respiro y ayuda económica y también dar **prioridad** a recursos de formación en habilidades para el cuidado y para el autocuidado.
- ✓ Habría que favorecer los recursos **preventivos** en detrimento de los meramente paliativos.
- ✓ Habría que **adelantarse** a las situaciones de quemazón de la persona cuidadora, conseguir que acceda a los recursos antes, para que pueda ir haciendo uso de ellos, aprovechando sus beneficios a medida que los va necesitando... (es la forma en que los programas pueden cumplir sus objetivos).
- ✓ Deberían fomentarse “**paquetes de recursos**” en lugar de recursos individuales, que permitan ordenar y dosificar la ayuda ajustándola a las necesidades particulares de cada caso. Por ejemplo, comenzar la ayuda a la persona cuidadora con recursos de psicoterapia (para conseguir minimizar el rechazo que las personas que están “peor” suelen tener hacia los recursos), y después seguir con otro tipo de recursos de ayuda (así se favorece que cada programa cumpla su objetivo).
- ✓ Habría que conseguir implicar a la **familia**, y abordar las diferentes problemáticas derivadas de los desencuentros familiares, el cuidado compartido por familiares que viven en diferentes lugares, etc.
- ✓ Habría que fomentar la **integración** social de las personas cuidadoras y evitar las consecuencias negativas del aislamiento, entre otros con programas de ocio activo para las personas cuidadoras.
- ✓ Las políticas sociales deben tener en cuenta las exigencias de las personas dependientes (cada vez tendrán un sentido mayor de sus **derechos**).
- ✓ Las políticas sociales deben contemplar medidas para un **reparto** más justo de las tareas del cuidado en la sociedad como pueden ser las medidas de conciliación de la vida personal, laboral y familiar.

- ✓ Será importante una política de educación que haga posible que las personas **decidan** por sí misma (en especial las mujeres) y libremente si quieren cuidar o no, que combatan la idea de “obligatoriedad del cuidado”.
- ✓ Hay que conseguir que los recursos económicos ahorrados gracias al trabajo de las personas cuidadoras **reviertan** en ellas mismas.
- ✓ Debe aumentar la capacidad de **reacción de la Administración** ante el caso de que las personas dejen de cuidar, replantearse su papel subsidiario en este campo para pasar a adquirir una mayor responsabilidad.
- ✓ Debería facilitarse **formación integral a los y las profesionales implicados** (ámbito sanitario y social). Deben conocer los recursos, sus objetivos, utilidad, vía de acceso, requisitos, de cara a poder informar a las personas cuidadoras con las que tienen contacto.
- ✓ Debería articularse la **formación de cuidadores y cuidadoras profesionales** que apoyan en los domicilios a cuidadores informales.

Incorporación de recursos concretos al mapa

Centros y servicios para la persona mayor

- ✓ Residencias durante los fines de semana
- ✓ Atención diurna en centros de día durante los fines de semana
- ✓ Atención a las situaciones de convalecencia de enfermedades que no precisando de estancia en centro sanitario sí precisa aún de atención sanitaria.
- ✓ Servicio de comida a domicilio
- ✓ Centros de noche
- ✓ Programas de respiro y servicios de acompañamiento con voluntariado
- ✓ Programas de estimulación
- ✓ Unidades de memoria
- ✓ Centros o unidades de atención a las personas mayores en fases que presentan alteraciones de conducta.

Prevención

- ✓ Programas preventivos del desgaste y de concienciación comunitaria
- ✓ Programas que fomenten el ocio activo de la personas cuidadoras.

- ✓ Derecho a reducción de jornada para el cuidado desde el estatuto de trabajador (no sólo en convenios sectoriales).

Apoyo y atención psicológica

- ✓ Grupos de apoyo y autoapoyo
- ✓ Apoyo psicológico, ayuda psicológica para las personas cuidadoras
- ✓ Atención psicológica para la familia de la persona cuidadora

Involucración de la familia

- ✓ Atención y orientación familiar
- ✓ Sistema de mediación en situaciones de conflicto familiar
- ✓ Foros de encuentro para familias (que tomen parte miembros de la familia no sólo las personas cuidadoras). Por ejemplo, convivencias de varios días de grupos de familias cuidadoras, apoyadas con otras estancias o cuidados paralelos al mayor.

Asesoramiento

- ✓ Teléfono 24 horas para que las personas cuidadoras consulten sus dudas
- ✓ Asesoramiento individual, figura de un consejero.
- ✓ Ayuda legal (asesoramiento sobre las responsabilidades de implicación de otros familiares en el cuidado)

Formación

- ✓ Formación a distancia o formación a domicilio para las personas cuidadoras.
- ✓ Formación integral y experta a los y las cuidadoras sobre habilidades para el cuidado (formación específica sobre las personas que cuidan y no generalizada)
- ✓ Formación a los y las cuidadoras para el autocuidado: psicoeducación, psicoayuda y psicoterapia

Ayudas económicas y técnicas

- ✓ Ayudas económicas para la adquisición de ayudas técnicas especializadas (grúas, sillas de ruedas, etc.).
- ✓ Ayudas económicas para la adaptación del hogar y eliminación de barreras.
- ✓ Servicio de préstamos de ayudas técnicas y de accesibilidad.
- ✓ Ayuda económica si se decide cuidar.

7.1.3. ACUERDO Y PRIORIDAD

Más allá de la mera aportación de propuestas de mejora para el mapa de recursos de apoyo a personas cuidadoras en Bilbao, la reflexión del grupo giró en torno a consensuarlas y priorizarlas.

En términos generales puede decirse que el nivel de consenso alcanzado por el grupo a la hora de mostrar su **acuerdo** con las propuestas fue muy elevado.

Todas las propuestas que formaban la batería mencionada fueron acordadas por mayoría absoluta, que a diferencia de la mayoría simple supone que la propuesta no sólo contó con más votos a favor que en contra (sin tener en cuenta a las personas que no se posicionan en cada caso concreto), sino que consiguió que la mitad más uno o una de las participantes del grupo se mostrara de acuerdo con ella (5/9).

En realidad la mayoría de las propuestas consiguió al menos el acuerdo de 7 de los y las 9 participantes (se ha considerado mayoría cualificada) y en el caso de más de la mitad de las propuestas el acuerdo llegó a ser unánime, es decir, todos y todas las participantes del grupo (9) se mostraron de acuerdo con ellas.

Aunque ninguna de las propuestas registró un grado de desacuerdo mayoritario, las propuestas que no contaron con un acuerdo unánime se corresponden con aquellas con las que alguno o alguna de las participantes se mostró en desacuerdo o no se posicionó.

A continuación se refleja en las siguientes tablas los acuerdos logrados con respecto a las líneas de actuación:

TABLA 30. DATOS RESUMEN SOBRE EL ACUERDO CON RESPECTO A LAS LÍNEAS DE ACTUACIÓN.

ACUERDO:	UNANIMIDAD (9/9)	MAYORÍA CUALIFICADA (7/9)	MAYORÍA ABSOLUTA (5/9)	MINORÍA (desacuerdo mayoritario)
Nº propuestas	14	10	1	0
% sobre total (25)	56%	40%	4%	0%

TABLA 31. PROPUESTAS DE LÍNEAS DE ACTUACIÓN SEGÚN ACUERDO

PROPUESTAS CON ACUERDO UNÁNIME	
9/9	Aumentar la variedad de recursos ofertados.
	Aumentar el número de recursos ofertados (cantidad) y su cobertura.
	Mejorar la coordinación entre administración (tanto local como foral), agentes implicados, entidades gestoras de los recursos, etc.
	Crear un espacio común sociosanitario.
	Flexibilizar los requisitos de acceso a los recursos para dar respuesta a las necesidades de las personas cuidadoras en un sentido amplio y no sólo a situaciones de urgencia.
	Dar a conocer los recursos de manera más eficaz y efectiva para llegar a todas las personas que lo necesitan ofreciendo información sobre su utilidad, requisitos, plazos...
	Agilizar los trámites para obtener las ayudas y evitar la burocracia.
	Conseguir que se acceda a los recursos antes de las situaciones de quemazón de la persona cuidadora para que pueda aprovechar todos sus beneficios.
	Fomentar “paquetes de recursos” en lugar de recursos individuales, que permitan garantizar una ayuda integral y eficaz (ordenándola y ajustándola a las necesidades de cada caso).
	Implicar a la familia y abordar las diferentes problemáticas derivadas de los desencuentros familiares, el cuidado compartido por familiares que viven en diferentes lugares, etc.
	Fomentar la integración social de las personas cuidadoras y evitar las consecuencias negativas del aislamiento.
	Contemplar en las políticas sociales las exigencias/derechos de las personas dependientes.
	Articular una formación para que los y las profesionales implicados (del ámbito sanitario y social) para que puedan ofrecer asesoramiento a las personas cuidadoras.
Articular formación para las personas cuidadoras profesionales que apoyan en los domicilios a los y las cuidadoras informales.	
PROPUESTAS CON ACUERDO POR MAYORÍA CUALIFICADA	
8/9	<i>Garantizar el acceso a los recursos como derecho, sin discriminación por razones económicas.</i>
	<i>Poder obtener las ayudas a través de una única vía de acceso clara.</i>
	<i>Disminuir el carácter territorial de los recursos, para que el lugar de residencia no sea causa de discriminación en el acceso.</i>
	Favorecer los recursos preventivos en detrimento de los meramente paliativos.
	Incorporar a las políticas sociales medidas para un reparto más justo de las tareas del cuidado en la sociedad.
	Conseguir que los recursos económicos ahorrados gracias al trabajo de las personas cuidadoras reviertan en ellas mismas.
7/9	<i>Aumentar la capacidad de reacción de la Administración ante los casos en los que las personas dejen de cuidar, dejar su papel subsidiario y adquirir una mayor responsabilidad.</i>
	<i>Adaptar las características de los recursos a las necesidades específicas de las mujeres cuidadoras (alternativas de horarios...) y a los cambios futuros.</i>
	<i>Dar prioridad a los recursos que contribuyen en mayor medida al mantenimiento del cuidado informal, recursos de tipo psicológico, de formación, de respiro y ayuda económica para que los y las cuidadoras realicen su tarea en unas condiciones aceptables.</i>
	<i>Promover una política de educación que acabe con la idea de “obligatoriedad del cuidado”.</i>
PROPUESTAS CON ACUERDO POR MAYORÍA ABSOLUTA	
5/9	<i>La vía de acceso única debe ser el trabajador o trabajadora social, y el contacto con esta figura debe agilizarse.</i>

Nota: La cursiva señala aquellas propuestas con las que alguna persona se ha mostrado en desacuerdo

Las siguientes tablas muestran los acuerdos alcanzados respecto a los recursos propuestos para el mapa:

TABLA 32. DATOS RESUMEN SOBRE EL ACUERDO CON RESPECTO A LOS RECURSOS PARA EL MAPA.

ACUERDO:	UNANIMIDAD (9/9)	MAYORÍA CUALIFICADA (7/9)	MAYORÍA ABSOLUTA (5/9)	MINORÍA
Nº propuestas	17	11	0	0
% sobre total (28)	61%	39%	0%	0%

TABLA 33. PROPUESTAS DE RECURSOS PARA EL MAPA SEGÚN ACUERDO

PROPUESTAS CON ACUERDO UNÁNIME	
9/9	Residencias durante los fines de semana
	Atención diurna en centros de día durante los fines de semana
	Atención a las situaciones de convalecencia de enfermedades que no precisando de estancia en centro sanitario sí precisa aún de atención sanitaria.
	Programas de respiro y servicios de acompañamiento con voluntariado
	Centros o unidades de atención a las personas mayores en fases que presentan alteraciones de conducta
	Programas preventivos del desgaste y de concienciación comunitaria
	Grupos de apoyo y autoapoyo
	Apoyo psicológico para las personas cuidadoras
	Atención y orientación familiar
	Foros de encuentro para familias (que tomen parte miembros de la familia no sólo las personas cuidadoras), apoyados con otras estancias o cuidados paralelos al mayor
	Teléfono 24 horas para que las personas cuidadoras consulten sus dudas
	Asesoramiento individual, figura de un consejero
	Formación integral y experta a los y las cuidadoras sobre habilidades para el cuidado (formación específica sobre las personas que cuidan y no generalizada)
	Formación a los y las cuidadoras para el autocuidado: psicoeducación, psicoayuda y psicoterapia
	Ayudas económicas para la adquisición de ayudas técnicas especializadas (gruas, sillas de ruedas, etc.)
	Ayudas económicas para la adaptación del hogar y eliminación de barreras
Servicio de préstamos de ayudas técnicas y de accesibilidad	
PROPUESTAS CON ACUERDO POR MAYORÍA CUALIFICADA	
8/9	<i>Centros de noche</i>
	<i>Programas de estimulación</i>
	Unidades de memoria
	Derecho a reducción de jornada para el cuidado desde el estatuto de trabajador (no sólo en convenios sectoriales).
	<i>Atención psicológica para la familia de la persona cuidadora</i>
	<i>Ayuda legal (asesoramiento sobre las responsabilidades de implicación de otros familiares en el cuidado)</i>
	<i>Formación a distancia o formación a domicilio para las personas cuidadoras</i>
Ayuda económica si se decide cuidar	
7/9	<i>Servicio de comida a domicilio</i>
	<i>Programas que fomenten el ocio activo de la personas cuidadoras</i>
	<i>Sistema de mediación en situaciones de conflicto familiar</i>

Nota: La cursiva señala aquellas propuestas con las que alguna persona se ha mostrado en desacuerdo

De promedio la **prioridad** asignada a las propuestas fue elevada en cuanto que a partir de una escala del 0 al 10 ninguna de ellas contó con una puntuación media (basada en el total de puntuaciones asignadas por aquellos y aquellas participantes que se posicionaron) inferior al 6. De acuerdo con dicha escala, sólo un 8% de las propuestas obtuvo una prioridad de entre 6 y 7 puntos, mientras que la mayoría (56%) alcanzó

valores en torno al 7. Superaron el 8 un 16% de las propuestas y un 20% alcanzaron la máxima consideración en cuanto a prioridad con valores por encima del 9.

Las siguientes tablas muestran las propuestas por orden de prioridad (basada en la puntuación media), aunque también ofrecen datos sobre la puntuación más repetida (moda) o la puntuación mayor (max.) y menor (min.) asignada a cada una de ellas a la hora priorizarlas.

TABLA 34. DATOS RESUMEN SOBRE LA PRIORIDAD CON RESPECTO A LAS LÍNEAS DE ACTUACIÓN.

PRIORIDAD:	MEDIA <7	MEDIA >=7	MEDIA >=8	MEDIA >=9
Nº propuestas	2	14	4	5
% sobre total (25)	8%	56%	16%	20%

TABLA 35. PROPUESTAS DE LÍNEAS DE ACTUACIÓN SEGÚN PRIORIDAD

LÍNEAS DE ACTUACIÓN	MEDIA	MODA	mín	max
Aumentar el número de recursos ofertados (cantidad) y su cobertura.	9,22	10	8	10
Mejorar la coordinación entre administración (tanto local como foral), agentes implicados, entidades gestoras de los recursos, etc.	9,22	10	7	10
Crear un espacio común sociosanitario.	9,22	10	7	10
Articular formación para las personas cuidadoras profesionales que apoyan en los domicilios a los y las cuidadoras informales.	9,22	10	7	10
Articular una formación para los y las profesionales implicados que (del ámbito sanitario y social) para que puedan ofrecer asesoramiento a las personas cuidadoras.	9,00	10	7	10
Incorporar a las políticas sociales medidas para un reparto más justo de las tareas del cuidado en la sociedad.	8,63	8	7	10
Poder obtener las ayudas a través de una única vía de acceso clara.	8,25	10	3	10
Aumentar la variedad de recursos ofertados.	8,22	10	5	10
Conseguir que se acceda a los recursos antes de las situaciones de quemazón de la persona cuidadora para que pueda aprovechar todos sus beneficios.	8,11	8	5	10
Contemplar en las políticas sociales las exigencias/derechos de las personas dependientes.	7,89	7	6	10
Flexibilizar los requisitos de acceso a los recursos para dar respuesta a las necesidades de las personas cuidadoras en un sentido amplio y no sólo a situaciones de urgencia.	7,78	8	7	10
Dar a conocer los recursos de manera más eficaz y efectiva para llegar a todas las personas que lo necesitan ofreciendo información sobre su utilidad, requisitos, plazos...	7,78	8	5	10
Conseguir que los recursos económicos ahorrados gracias al trabajo de las personas cuidadoras reviertan en ellas mismas.	7,71	8	5	10
Favorecer los recursos preventivos en detrimento de los meramente paliativos.	7,63	9	4	10
Aumentar la capacidad de reacción de la Administración ante los casos en los que las personas dejen de cuidar, dejar su papel subsidiario y adquirir una mayor responsabilidad.	7,63	8	5	9
Agilizar los trámites para obtener las ayudas y evitar la burocracia.	7,56	9	4	9
Garantizar el acceso a los recursos como derecho, sin discriminación por razones económicas.	7,44	10	0	10
Fomentar "paquetes de recursos" en lugar de recursos individuales, que permitan garantizar una ayuda integral y eficaz (ordenándola y ajustándola a las necesidades de cada caso).	7,44	7	3	10
Adaptar las características de los recursos a las necesidades específicas de las mujeres cuidadoras (alternativas de horarios...) y a los cambios futuros.	7,38	8	1	10

Dar prioridad a los recursos que contribuyen en mayor medida al mantenimiento del cuidado informal, recursos de tipo psicológico, de formación, de respiro y ayuda económica para que los y las cuidadoras realicen su tarea en unas condiciones aceptables.	7,14	9	1	10
Promover una política de educación que acabe con la idea de “obligatoriedad del cuidado”.	7,13	10	0	10
Fomentar la integración social de las personas cuidadoras y evitar las consecuencias negativas del aislamiento.	7,13	7	2	9
Disminuir el carácter territorial de los recursos, para que el lugar de residencia no sea causa de discriminación en el acceso.	7,00	8	3	10
La vía de acceso única debe ser el trabajador o trabajadora social, y el contacto con esta figura debe agilizarse.	6,86	9	2	10
Implicar a la familia y abordar las diferentes problemáticas derivadas de los desencuentros familiares, el cuidado compartido por familiares que viven en diferentes lugares, etc.	6,75	6	2	10

TABLA 36. DATOS RESUMEN SOBRE LA PRIORIDAD CON RESPECTO A LOS RECURSOS PARA EL MAPA.

PRIORIDAD:	MEDIA <7	MEDIA >=7	MEDIA >=8	MEDIA >=9
Nº propuestas	6	9	13	0
% sobre total (28)	21,5%	32%	46,5%	0%

TABLA 37 PROPUESTAS DE RECURSOS PARA EL MAPA SEGÚN PRIORIDAD

RECURSOS PARA EL MAPA	MEDIA	MODA	mín	max
Apoyo psicológico para las personas cuidadoras	8,89	8	8	10
Formación integral y experta a los y las cuidadoras sobre habilidades para el cuidado (formación específica sobre las personas que cuidan y no generalizada)	8,78	10	4	10
Centros o unidades de atención a las personas mayores en fases que presentan alteraciones de conducta	8,78	8	7	10
Formación a los y las cuidadoras para el autocuidado: psicoeducación, psicoayuda y psicoterapia	8,67	10	5	10
Derecho a reducción de jornada para el cuidado desde el estatuto de trabajador (no sólo en convenios sectoriales).	8,38	9	4	10
Atención diurna en centros de día durante los fines de semana	8,33	8	4	10
Ayudas económicas para la adaptación del hogar y eliminación de barreras	8,33	8	6	10
Atención a las situaciones de convalecencia de enfermedades que no precisando de estancia en centro sanitario sí precisa aún de atención sanitaria.	8,22	10	4	10
Residencias durante los fines de semana	8,22	8	4	10
Programas de estimulación	8,11	9	5	10
Grupos de apoyo y autoapoyo	8,11	8	5	10
Atención y orientación familiar	8,11	8	5	10
Ayudas económicas para la adquisición de ayudas técnicas especializadas (gruas, sillas de ruedas, etc.)	8,11	8	6	10
Unidades de memoria	7,89	8	5	10
Servicio de préstamos de ayudas técnicas y de accesibilidad	7,78	8	5	10
Ayuda económica si se decide cuidar	7,75	7	6	10
Asesoramiento individual, figura de un consejero	7,63	8	5	10
Formación a distancia o formación a domicilio para las personas cuidadoras	7,56	6	4	10
Programas preventivos del desgaste y de concienciación comunitaria	7,50	7	6	9
Teléfono 24 horas para que las personas cuidadoras consulten sus dudas	7,22	9	2	10

Programas de respiro y servicios de acompañamiento con voluntariado	7,00	8	2	10
Sistema de mediación en situaciones de conflicto familiar	7,00	8	2	10
Foros de encuentro para familias (que tomen parte miembros de la familia no sólo las personas cuidadoras), apoyados con otras estancias o cuidados paralelos al mayor	6,88	8	5	8
Programas que fomenten el ocio activo de la personas cuidadoras	6,71	9	4	9
Centros de noche	6,44	8	0	10
Ayuda legal (asesoramiento sobre las responsabilidades de implicación de otros familiares en el cuidado)	6,38	10	2	10
Servicio de comida a domicilio	6,25	7	0	10
Atención psicológica para la familia de la persona cuidadora	6,22	9	0	10

A continuación se presentan esquemas en los que se cruza la información relativa a las dos variables comentadas: **acuerdo y prioridad**.

TABLA 38. DATOS RESUMEN DE ACUERDO Y PRIORIDAD CON RESPECTO A LAS LÍNEAS DE ACTUACIÓN

LÍNEAS DE ACTUACIÓN			
ACUERDO:	Unanimidad	Mayoría cualificada	Mayoría absoluta
PRIORIDAD:			
P.9	5	0	0
P.8	2	2	0
P.7	6	8	0
P.6	1	0	1

El conjunto de propuestas relativas a las líneas de actuación más numeroso se corresponde con aquel en el que las propuestas obtuvieron una valoración media de su prioridad mayor que 7 y menor que 8 y alcanzaron un grado de acuerdo de mayoría cualificada (7/9).

En cuanto a las propuestas relativas a recursos concretos el grupo más numeroso es el de propuestas con prioridad media de entre 8 y 9 puntos y acordadas por unanimidad.

TABLA 39. DATOS RESUMEN DE ACUERDO Y PRIORIDAD CON RESPECTO A LOS RECURSOS PARA EL MAPA

RECURSOS PARA EL MAPA			
ACUERDO:	Unanimidad	Mayoría cualificada	Mayoría absoluta
PRIORIDAD:			
P.9	0	0	0
P.8	11	2	0
P.7	5	4	0
P.6	1	5	0

El mayor consenso se dio con aquellas propuestas relacionadas con aumentar el número y la cobertura de los recursos, así como con mejorar la coordinación entre agentes y articular formación para los y las distintas profesionales implicadas y además, se trata de propuestas a las que se les concedió la máxima prioridad.

En el lado opuesto, la línea de actuación menos clara para el grupo fue aquella que pasa por equiparar la única vía de acceso a los recursos de apoyo a personas cuidadoras con la figura del trabajador o trabajadora social, aunque 7 de cada 9 participantes consideraron que poder obtener las ayudas a través de una única vía de acceso clara debe ser una de las líneas prioritarias a seguir.

También se consideró dentro de altos niveles de acuerdo y prioridad la necesidad de incorporar a las políticas sociales medidas para un reparto más equitativo de las labores derivadas del cuidado a personas dependientes en la sociedad.

Además, se otorgó una importancia considerable a la flexibilización de los requisitos y la agilización de los trámites para acceder a los recursos, como también a la difusión, ya que se considera importante darlos a conocer más y mejor que en la actualidad. Todos y todas están de acuerdo en considerar primordial la atención de los casos de forma integral garantizando una ayuda más eficaz.

El abordaje de los casos teniendo en cuenta al resto de familiares y no sólo a la persona cuidadora es algo con lo que se está de acuerdo pero se considera menos prioritario. Esto se nota también al observar el esquema relativo a los recursos concretos, ya que son algunos de los dirigidos a los y las familiares los que con menor grado de prioridad cuentan (atención psicológica para la familia y foros de encuentro para familiares). Aunque de otro lado, la atención y orientación familiar es uno de los recursos de mayor prioridad para el conjunto de personas expertas consultadas.

Los recursos que fueron considerados más urgentes por un mayor número de participantes son los relacionados con la atención a las personas dependientes durante los fines de semana y las situaciones de convalecencia. Pero también, la formación de las personas cuidadoras (tanto en habilidades para el cuidado de otros y otras como para

el autocuidado) y la atención psicológica para ellas. El grupo al completo coincidió en considerar prioritario establecer medidas relativas a la concesión de ayudas económicas para la adquisición de ayudas técnicas especializadas y la adaptación del hogar.

Se otorgó cierta relevancia a la ayuda relacionada con la información y orientación permanente e individualizada a las personas cuidadoras, así como a aquellos programas encaminados a conseguir la prevención del desgaste y la concienciación comunitaria con respecto a la situación de las personas cuidadoras. Además, todos y todas consideraron importantes los programas de respiro basados en los servicios de acompañamiento con voluntariado.

No consiguieron un consenso unánime y tampoco se les otorgó una importancia alta con respecto al resto, algunas propuestas como los centros de noche, el servicio de comida a domicilio y los programas de ocio para personas cuidadoras.

En los siguientes paneles se refleja el cruce entre los acuerdos y las prioridades:

TABLA 40. PANEL DE CONSENSOS 1. LÍNEAS DE ACTUACIÓN

Acuerdo:	→		
Prioridad:			
	Unanimidad	Mayoría cualificada	Mayoría absoluta
9	<p>Aumentar el número de recursos ofertados (cantidad) y su cobertura.</p> <p>Articular formación para las personas cuidadoras profesionales que apoyan en los domicilios a los y las cuidadoras informales.</p> <p>Mejorar la coordinación entre administración (tanto local como foral), agentes implicados, entidades gestoras de los recursos, etc.</p> <p>Crear un espacio común sociosanitario.</p> <p>Articular una formación para los y las profesionales implicados que (del ámbito sanitario y social) para que puedan ofrecer asesoramiento a las personas cuidadoras.</p>		
8	<p>Aumentar la variedad de recursos ofertados.</p> <p>Conseguir que se acceda a los recursos antes de las situaciones de quemazón de la persona cuidadora para que pueda aprovechar todos sus beneficios.</p>	<p>Incorporar a las políticas sociales medidas para un reparto más justo de las tareas del cuidado en la sociedad.</p> <p>Poder obtener las ayudas a través de una única vía de acceso clara. (1)</p>	
7	<p>Contemplar en las políticas sociales las exigencias/derechos de las personas dependientes.</p> <p>Flexibilizar los requisitos de acceso a los recursos para dar respuesta a las necesidades de las personas cuidadoras en un sentido amplio y no sólo a situaciones de urgencia.</p> <p>Dar a conocer los recursos de manera más eficaz y efectiva para llegar a todas las personas que lo necesitan ofreciendo información sobre su utilidad, requisitos, plazos...</p> <p>Agilizar los trámites para obtener las ayudas y evitar la burocracia.</p> <p>Fomentar "paquetes de recursos" en lugar de recursos individuales, que permitan garantizar una ayuda integral y eficaz (ordenándola y ajustándola a las necesidades de cada caso).</p> <p>Fomentar la integración social de las personas cuidadoras y evitar las consecuencias negativas del aislamiento.</p>	<p>Conseguir que los recursos económicos ahorrados gracias al trabajo de las personas cuidadoras reviertan en ellas mismas.</p> <p>Favorecer los recursos preventivos en detrimento de los meramente paliativos.</p> <p>Aumentar la capacidad de reacción de la Administración ante los casos en los que las personas dejen de cuidar, dejar su papel subsidiario y adquirir una mayor responsabilidad.</p> <p>Garantizar el acceso a los recursos como derecho, sin discriminación por razones económicas.</p> <p>Adaptar las características de los recursos a las necesidades específicas de las mujeres cuidadoras (alternativas de horarios...) y a los cambios futuros.(2)</p> <p>Dar prioridad a los recursos que contribuyen en mayor medida al mantenimiento del cuidado informal, recursos de tipo psicológico, de formación, de respiro y ayuda económica para que los y las cuidadoras realicen su tarea en unas condiciones aceptables.</p> <p>Promover una política de educación que acabe con la idea de "obligatoriedad del cuidado".</p> <p>Disminuir el carácter territorial de los recursos, para que el lugar de residencia no sea causa de discriminación en el acceso.(3)</p>	
6	<p>Implicar a la familia y abordar las diferentes problemáticas derivadas de los desencuentros familiares, el cuidado compartido por familiares que viven en diferentes lugares, etc.</p>		<p>La vía de acceso única debe ser el trabajador o trabajadora social, y el contacto con esta figura debe agilizarse.(4)</p>

TABLA 41. PANEL DE CONSENSOS 2. RECURSOS PARA EL MAPA

Acuerdo: →			
Prioridad: ↓		Unanimidad	Mayoría cualificada
8		Apoyo psicológico para las personas cuidadoras Centros o unidades de atención a las personas mayores en fases que presentan alteraciones de conducta Formación integral y experta a los y las cuidadoras sobre habilidades para el cuidado (formación específica sobre las personas que cuidan y no generalizada) Formación a los y las cuidadoras para el autocuidado: psicoeducación, psicoayuda y psicoterapia Atención diurna en centros de día durante los fines de semana Ayudas económicas para la adaptación del hogar y eliminación de barreras Atención a las situaciones de convalecencia de enfermedades que no precisando de estancia en centro sanitario sí precisa aún de atención sanitaria. Residencias durante los fines de semana Atención y orientación familiar Ayudas económicas para la adquisición de ayudas técnicas especializadas (gruas, sillas de ruedas, etc.) Grupos de apoyo y autoapoyo	Derecho a reducción de jornada para el cuidado desde el estatuto de trabajador (no sólo en convenios sectoriales). Programas de estimulación
7		Servicio de préstamos de ayudas técnicas y de accesibilidad Asesoramiento individual, figura de un consejero Programas preventivos del desgaste y de concienciación comunitaria Teléfono 24 horas para que las personas cuidadoras consulten sus dudas Programas de respiro y servicios de acompañamiento con voluntariado	Unidades de memoria Ayuda económica si se decide cuidar Formación a distancia o formación a domicilio para las personas cuidadoras Sistema de mediación en situaciones de conflicto familiar
6		Foros de encuentro para familias (que tomen parte miembros de la familia no sólo las personas cuidadoras), apoyados con otras estancias o cuidados paralelos al mayor	Programas que fomenten el ocio activo de la personas cuidadoras Centros de noche Ayuda legal (asesoramiento sobre las responsabilidades de implicación de otros familiares en el cuidado) Servicio de comida a domicilio (5) Atención psicológica para la familia de la persona cuidadora

7.1.4. ARGUMENTACIÓN DE LA DISENSIÓN

Algunos y algunas participantes del grupo de reflexión mostraron su desacuerdo explícito con algunas de las propuestas que componen el panel de consensos expuesto en los dos cuadros anteriores. A continuación se presentan los argumentos, a modo de motivos de la discrepancia, que los y las participantes que así lo desearon ofrecieron una vez que tuvieron la oportunidad de ver la situación de sus respuestas en relación al resto (mientras las de los y las demás participantes seguían siendo anónimas), es decir, una vez comparada su posición individual con respecto a la postura del grupo.

- 1.** ⁵⁸*Poder obtener las ayudas a través de una única vía de acceso clara:* El tipo de necesidades que puede tener una persona cuidadora es muy variado. Los recursos deben ser distribuidos por personas expertas en tales necesidades (ej., trabajador social, psicólogo, terapeuta ocupacional...) y, si solo hay una vía de acceso, pueden pasar desapercibidas o dejarse sin responder necesidades importantes.
- 2.** *Adaptar las características de los recursos a las necesidades específicas de las mujeres cuidadoras (alternativas de horarios...) y a los cambios futuros:* De esta forma mantenemos una situación en la cual la mujer es la única persona cuidadora. Aunque sabemos que el perfil de la persona cuidadora corresponde al tipo “sexo femenino” y “número singular”, si se adoptan medidas que respondan a las necesidades de las mujeres contribuiremos al mantenimiento de una situación de discriminación y en este caso los hombres no asumirán su responsabilidad en el cuidado.
- 3.** *Disminuir el carácter territorial de los recursos, para que el lugar de residencia no sea causa de discriminación en el acceso:* No se está teniendo en

⁵⁸ Estos números se corresponden con los números entre paréntesis de los dos cuadros anteriores.

cuenta que hay personas que viviendo en una zona del territorio pueden tener familia que viva en otra y en situaciones de gran dependencia necesitan ir a vivir cerca de ellos y ellas para que éstos y éstas también les visiten, por lo tanto, hay que valorar no sólo dónde ha vivido una persona sino dónde tiene sus familiares.

- 4.** *La vía de acceso única debe ser el trabajador o trabajadora social, y el contacto con esta figura debe agilizarse:* Algunos servicios sociales de base están sobresaturados, la carga de trabajo de los y las trabajadoras sociales es elevadísima y resultaría inviable añadir todas las tareas que implica la atención a la dependencia en las condiciones que sería deseable. Además, la formación recibida por los y las trabajadoras sociales es adecuada para algunas tareas, pero no para otras, como puede ser evaluar adecuadamente ciertas áreas (por ej. salud mental) y conocer exactamente cuáles son las problemáticas (ej. depresión) o necesidades (ej. entrenamiento en asertividad para pedir ayuda). Por lo tanto, la gestión de los casos debería ser interdisciplinar. Quizá debería existir una figura más adecuada, independientemente de la titulación académica, que conozca la realidad de la tercera edad y no solamente los recursos existentes y que valore la situación de la persona mayor y de la familia y oriente sobre las posibles vías de solución. Por supuesto el recurso debe ser ágil, pero también independiente de otras áreas. Para que esta vía de acceso fuera realmente ágil sería necesario disponer de más recursos humanos y económicos para dar respuesta a corto plazo a esta situación.

- 5.** *Servicio de comida a domicilio:* Atendiendo a cuestiones de prioridad no resulta muy importante, dado que no consume recursos importantes a los y las cuidadoras y, además, en algunos casos la planificación de las comidas puede ser un buen momento para la promoción de la autonomía.

7.1.5. CONCRECIÓN DE LAS PROPUESTAS PRIORITARIAS

Entre todas las propuestas planteadas, una vez conocido el grado de acuerdo y prioridad con el que cuenta cada una de ellas, resulta posible discriminar las propuestas de mejora para el mapa de recursos de personas cuidadoras en Bilbao que han sido acordadas por al menos una mayoría cualificada (7/9) de las personas expertas, no han obtenido el desacuerdo explícito de ninguna de ellas y además, se les ha otorgado una prioridad de al menos 8 puntos (sobre 10) de promedio.

A partir de ese conjunto seleccionado de propuestas de mejora el grupo trabajó y reflexionó en torno a plazos, medidas y agentes que pudieran concretarlas.

TABLA 42. PLAZOS, MEDIDAS Y AGENTES 1. LÍNEAS DE ACTUACIÓN

Acuerdo	prioridad	No viable	Viable			PROPUESTAS: LÍNEAS DE ACTUACIÓN	Medidas y acciones	Agentes implicados	Agente responsable
			Corto plazo	Medio plazo	Largo plazo				
UNANIMIDAD	9	0 0%	2 29%	4 57%	1 14%	<p>Aumentar el número de recursos ofertados (cantidad) y su cobertura.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Aumentar el presupuesto destinado - Aumentar el número y tipo de profesionales - Facilitar los canales de información sobre los recursos - Dotar a los recursos de flexibilidad para que respondan a necesidades reales y permanezcan en el tiempo - Adoptar medidas normativas: legislar en empleo, urbanismo, servicios sociales, educación... (sobre barreras arquitectónicas, ayudas económicas...) - Sensibilizar para prevenir y preservar el mayor grado de autonomía durante en mayor tiempo posible - Analizar exhaustivamente las necesidades reales, las necesidades no cubiertas... - Definir el tipo y las características de los recursos necesarios de acuerdo con el análisis para dar la respuesta más adecuada. - Apoyar a las entidades sociales, asociaciones... (para que mantengan los recursos actuales y creen otros nuevos) 	<p>Asociaciones de Familiares; Diputación; Ayuntamientos; Gobierno Vasco; Empresas de servicios; Estado; Entidades sociales; Personas cuidadoras; Trabajadores/as sociales</p>	<p>Responsabilidad compartida entre distintas administraciones según tipo de recurso</p>
	9	0 0%	7 100%	0 0%	0 0%				

						<ul style="list-style-type: none"> - Diseñar planes de formación para las personas cuidadoras que estén homologados - Sensibilizar a la población en general acerca de la importancia de la formación en la atención a las personas dependientes - Subvencionar los planes de formación - Establecer métodos de detección de personas usuarias de la formación. - Ofrecer formación a domicilio: enseñar mientras se cuida (ejemplo: movilizaciones, higiene de personas dependientes...) - Controlar planes de formación de las empresas subcontratadas por ayuntamientos/diputación, realizando incluso exámenes de capacitación para cuidadores/as profesionales. 		
9	0 0%	4 57%	2 29%	1 14%	<p>Mejorar la coordinación entre administración (tanto local como foral), agentes implicados, entidades gestoras de los recursos, etc.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Establecer protocolos de actuación - Establecer niveles de responsabilidad - Organizar encuentros entre las administraciones para alcanzar un consenso y establecer las pautas de gestión del resto de agentes (dejando cierta facilidad de maniobra para adaptar las intervenciones concretas). - Delimitar claramente el marco competencial de todos los agentes implicados. Redefinir las competencias institucionales y las de las entidades gestoras (incluso estableciendo acuerdos presupuestarios). - Recuperar la función reivindicativa y de conciencia social de las asociaciones. - Limar recelos institucionales sobre los logros de unos y otros. - Procurar formación a profesionales y responsables. Generación de puestos dirigidos a este fin. - Crear mesas de trabajo en las cuales participen representantes de los diferentes agentes implicados. - Establecer reuniones periódicas de personal técnico interdepartamental de los ayuntamientos (urbanismo, cultura...) para solventar temas concretos. 	Gobierno Vasco; Diputación; Ayuntamientos; Entidades sociales; personal técnico de la acción social (servicios sociales) y personal sanitario.	Responsabilidad compartida entre los tres niveles administrativos: Gobierno Vasco, Diputación y Ayuntamiento.
9	0 0%	1 14%	4 57%	2 29%	<p>Crear un espacio común sociosanitario.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Crear una comisión conjunta entre las personas responsables de los servicios sanitarios y de los servicios sociales para coordinar las acciones (Ej. En Inglaterra) - Establecer encuentros de trabajo interdisciplinar a alto nivel, contando con el asesoramiento de técnicos expertos. 	Osakidetza; Entidades sociales; Gobierno Vasco; Estado; Ayuntamientos; Diputación;	Personal político del Dpto. de Sanidad y de Acción Social

					<ul style="list-style-type: none"> - Establecer reuniones de coordinación obligatorias entre médicos y agentes sociales que intervienen con el mismo colectivo. - Elaborar protocolos e itinerarios de actuación desde los diferentes entornos de intervención profesional (sociales y sanitarios). - Unificar criterios de alerta o instrumentos de detección de los diferentes aspectos de la problemática de la persona cuidadora. - Recoger medidas de apoyo dirigidas a la atención de las personas dependientes y de las personas cuidadoras en el Plan Sociosanitario de la Comunidad. - Crear recursos sociosanitarios de atención a las personas dependientes y programas conjuntos y cofinanciados. (Ej. entre el Dpto. de Sanidad y Acción Social de Diputación para Enfermedad de Alzheimer; entre el Dpto. de Sanidad y Acción Social municipal para Prevención de dependencia...) - Plantear una reunión al más alto nivel político (Diputados generales de los tres Territorios y Consejería de Sanidad) para establecer algunos puntos en común y asentar las bases del espacio sociosanitario. 	personal técnico de la acción social (servicios sociales) y personal sanitario.	
9	0 0%	5 71%	2 29%	0 0%	<p>Articular una formación para los y las profesionales implicados que (del ámbito sanitario y social) para que puedan ofrecer asesoramiento a las personas cuidadoras.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Dar formación básica sobre recursos disponibles y su utilidad, sobre posibles señales para la detección de problemas concretos y formación en procedimientos para derivar. Conseguir que los y las trabajadoras sociales y los y las profesionales de la salud conozcan cuáles son los criterios de alerta y la existencia de una vía de acceso centralizada a los recursos a la que poder derivar de manera ágil a los y las pacientes (pretender que conozcan toda la problemática, los recursos existentes, etc. puede llevar a una saturación y rechazo a colaborar). - Establecer una comunicación directa y bidireccional entre los y las responsables del programa de atención a cuidadores y los y las profesionales de atención primaria (un teléfono de contacto y una persona de referencia...). - Enviar información escrita (folletos, carteles, etc.) sobre los programas y recursos a los diferentes centros de salud de atención primaria (pues aunque las personas cuidadoras salen poco, son estos algunos de los entornos más frecuentados). - Conseguir que se asocie una estética, una imagen, a todas las propuestas de atención a personas cuidadoras para su fácil identificación ante el bombardeo 	Asociaciones de Familiares; Osakidetza; Diputación; Ayuntamientos; Entidades sociales; Gobierno Vasco; Empresas; personal técnico de la acción social (trabajadores/as sociales, psicólogos/as, terapeutas ocupacionales...) y personal sanitario.	Servicios de salud y Servicios sociales

						<ul style="list-style-type: none"> informativo. - Sensibilizar a las personas profesionales acerca de la necesidad de formación en este ámbito - Subvencionar los planes de formación. Recursos humanos y económicos que permitan a los y las profesionales la asistencia a esta formación. - Establecer diferentes ámbitos de asesoramiento a personas cuidadoras, ya que actualmente este asesoramiento desde los servicios sociales se reduce a la información sobre recursos sociales (por falta de tiempo, por exceso de carga de trabajo...) - Crear nuevos perfiles profesionales que trabajen en el ámbito de las personas cuidadoras a nivel municipal (sin que tengan que ser necesariamente trabajadores/as sociales, con experiencia en gerontología y que aborde la dependencia desde la perspectiva de la prevención y la atención a los/as enfermos/as y a las personas cuidadoras). - Establecer la obligatoriedad de formarse y reciclarse periódicamente tanto a nivel de las administraciones como en empresas privadas que trabajan en el sector. 		
8	0 0%	2 33%	3 50%	1 17%	<p>Aumentar la variedad de recursos ofertados.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Estudiar las necesidades de cada momento (un proceso abierto al cambio) - Articular un sistema de atención basado en la planificación. - Analizar los recursos procedentes de diferentes instancias (asociaciones, ayuntamientos, diputaciones, iniciativa privada...) e intentar unificar criterios para optimizar los esfuerzos, facilitar la información, mejorar la atención, evitar duplicidades...Hacer una valoración de los recursos existentes, su adecuación y la posibilidad de adaptarlos para dar respuesta a nuevas necesidades. - Conseguir la estabilidad en el tiempo de los recursos, evitando la vía de la subvención para su puesta en marcha y el establecimiento de convenios de prestación de servicios a muy corto plazo. - Asignar partidas presupuestarias específicas para la atención de personas mayores y sus cuidadores y cuidadoras, y un mínimo de despliegue de recursos de soporte (incluidos los profesionales). - Invertir en formación de profesionales. - Dar mayor apoyo a las entidades que actualmente están desempeñando esta labor. 	Asociaciones de Familiares; Gobierno Vasco (Dpto. trabajo, vivienda y educación); Iniciativa privada; Diputación; Ayuntamientos; personal técnico de servicios sociales y personal sanitario	Administración	

8						<ul style="list-style-type: none"> - Informar a las familias cuidadoras sobre la creación de nuevos recursos. - Algunas ideas concretas: crear talleres de estimulación o rehabilitación cognitiva para personas mayores sin deterioro cognitivo o con deterioro leve; crear estancias de media jornada en centros de día; proporcionar servicios a domicilio (fisioterapia, comida, lavandería...) 		
	0 0%	2 29%	3 43%	2 29%	<p>Conseguir que se acceda a los recursos antes de las situaciones de quemazón de la persona cuidadora para que pueda aprovechar todos sus beneficios.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Garantizar una asistencia continua a las familias y un seguimiento por parte de servicios sociales para adelantarse al problema - Crear instrumentos de detección y protocolos de alerta para los y las profesionales de los servicios sociales y sanitarios. - Dar información y formación a los y las profesionales para planificación de actuaciones y toma de decisiones (prioridades). - Establecer una vía única de acceso al programa de personas cuidadoras. - Sensibilizar a los y las profesionales de los diferentes servicios de base y atención primaria sobre la importancia de la detección precoz de situaciones de quemazón en los y las cuidadoras. - Ser consecuentes con esta conveniencia de intervenir precozmente, a la hora de establecer los baremos y condiciones de acceso a los servicios de atención a los y las cuidadoras. - Realizar campañas de sensibilización orientadas a los propios cuidadores, sus familias y la sociedad en general para que no aplacen innecesariamente la solicitud de ayuda. - Informar sobre los recursos que existen y sobre los servicios sociales, creando foros de contacto entre familias y profesionales - Valorar la carga que supondría a la persona cuidadora, en lugar de valorar la situación cuando ya existe una sobrecarga, en los baremos de acceso a los recursos. - Incluir a las personas cuidadoras que acuden a servicios sociales o sanitarios a solicitar información (aunque en ese momento no necesite o no le corresponda recurso alguno) en un programa de supervisión periódico (programa que podría ser sociosanitario). - Incluir en los programas formativos los aspectos relativos al síndrome del cuidador/a. 	Entidades sociales; Personas cuidadoras; Ayuntamientos; Obras sociales; personal técnico de servicios sociales y personal sanitario	Diputación, Ayuntamiento y Osakidetza.

TABLA 43. PLAZOS, MEDIDAS Y AGENTES 2. RECURSOS PARA EL MAPA

Acuerdo	prioridad	No viable	Viable			PROPUESTAS: RECURSOS PARA EL MAPA	Medidas y acciones	Agentes implicados	Agente responsable
			Corto plazo	Medio plazo	Largo plazo				
UNANIMIDAD	8	0 0%	5 83%	1 17%	0 0%	Apoyo psicológico para las personas cuidadoras	<ul style="list-style-type: none"> - Aumentar la dotación de recursos humanos. Contratar y formar a profesionales de la psicología. - Reconocer la figura del psicólogo dentro de la red sanitaria en este ámbito. - Crear grupos de apoyo psicológico coordinados por un o una profesional para potenciar los recursos personales y ofrecer soluciones prácticas en situaciones de estrés. Deberían ser grupos con continuidad. - Sensibilizar a los y las políticas municipales en la necesidad de crear y mantener programas de apoyo de manera continuada para los/as cuidadores/as informales. - Informar a los/as cuidadores/as sobre su existencia. 	Asociaciones de Familiares; Servicios sociales; Osakidetza; Diputación; Entidades sociales; Diputación; Ayuntamientos; Asociaciones en general; Voluntariado; Familias cuidadoras; Psicólogos/as responsables de los programas de personas cuidadoras.	Responsabilidad compartida entre administración foral, administración local y Osakidetza.
	8	0 0%	1 17%	4 67%	1 17%	Centros o unidades de atención a las personas mayores en fases que presentan alteraciones de conducta	<ul style="list-style-type: none"> - Realizar un seguimiento de los casos y prestarles atención prioritaria - Realizar una inversión económica para la creación de los centros y para la contratación y formación de profesionales. - Analizar la necesidad de creación de estas unidades en cuanto a demanda actual, número de plazas necesarias, recursos humanos... - Establecer en las residencias algunas plazas dirigidas a las personas con alteraciones de comportamiento - Crear unidades sociosanitarias para atención temporal de estos pacientes. - Sensibilizar a los y las responsables políticas sobre la necesidad de crear estos centros o unidades (sanidad y acción social), incluso en las actuales residencias de personas mayores. - Informar a las familias sobre su existencia 	Diputación y Osakidetza	Responsabilidad compartida entre administraciones, aunque con especial importancia de Diputación.
	8	0 0%	5 83%	0 0%	1 17%	Formación integral y experta a los y las cuidadoras	<ul style="list-style-type: none"> - Ofertar una formación con más entrenamiento y resolución de dudas concretas que formación teórica inespecífica. - Conseguir que la oferta de la formación tenga en cuenta un estudio específico de la situación concreta tanto de la persona que requiere 	Diputación; Entidades sociales; Gobierno Vasco; Personas	Gobierno Vasco y Ayuntamientos

					<p>sobre habilidades para el cuidado (formación específica sobre las personas que cuidan y no generalizada)</p>	<p>el cuidado como de la persona cuidadora para que sea lo más adaptada posible.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Detectar las necesidades a través de los grupos y recursos en funcionamiento para diseñar formación adecuada. - Dar continuidad a la formación, establecer calendarios formativos de modo que no se trate de acciones puntuales, sino que se establezca una referencia (una vez al mes, siempre en miércoles, en el mismo sitio, publicitado de la misma manera...) - Ofertar formación interdisciplinar en aspectos relativos al cuidado y al autocuidado (enseñar las características de la enfermedad y su evolución, formas de abordar los problemas derivados, ayudas y recursos disponibles, cuidado de la propia salud física y psicológica, reducción de comportamientos problemáticos, promoción de la autonomía, comunicación, etc.). - Crear programas de intervención individuales o grupales, compatibles con atención telefónica u otros medios (ej. Internet). - Subvencionar los programas de formación - Realizar campañas de información sobre estos programas - Establecer medidas de apoyo para que las personas cuidadoras puedan asistir a la formación. - Ofrecer formación a domicilio: enseñar mientras se cuida (ejemplo: movilizaciones, higiene de personas dependientes...) - Organizar cursos, talleres, seminarios en aula para cuidadores desde el ámbito municipal, ya que es el más próximo para las personas cuidadoras. 	<p>cuidadoras; profesionales del sector sanitario y social; Responsables de los programas de personas cuidadoras</p>	
8	0 0%	6 100%	0 0%	0 0%	<p>Formación a los y las cuidadoras para el autocuidado: psicoeducación, psicoayuda y psicoterapia</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Ofertar formación y seguimiento por parte de los servicios sociales - Integrar el autocuidado en las acciones formativas del cuidado (muchas veces no es necesario separar la formación para el cuidado y para el autocuidado). - Complementar los programas psicoeducativos con psicoterapia (atención individual preferentemente) y con programas de autoayuda. - Subvencionar los programas de formación - Realizar campañas de información sobre este servicio - Establecer medidas de apoyo para que las personas cuidadoras puedan acceder a este tipo de actividades - Organizar cursos, talleres, seminarios en aula para cuidadores desde el ámbito municipal, ya que es el más próximo para los/as cuidadores. 	<p>Diputación; Entidades sociales; Gobierno Vasco; Técnicos y técnicas municipales; asociaciones de familiares; personas cuidadoras</p>	<p>Gobierno Vasco y Ayuntamientos</p>
8	0 0%	2 33%	4 67%	0 0%	<p>Atención diurna en centros de día durante los</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Aumentar la partida presupuestaria y el número de profesionales - Flexibilizar los horarios de entrada y salida. - Desarrollar en los centros de día de fin de semana programas 	<p>Diputación; Ayuntamientos</p>	<p>Diputación</p>

					fines de semana	<p>psicosociales, no sólo servicio de “guardería”.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Abrir los centros actuales durante los fines de semana - Elaborar un protocolo de acceso, precios, forma de pago... - Sensibilizar a los y las responsables políticos sobre la necesidad de crear este servicios. - Informar a las familias cuidadoras 		
8	0 0%	2 33%	4 67%	0 0%	Ayudas económicas para la adaptación del hogar y eliminación de barreras	<ul style="list-style-type: none"> - Ampliar los presupuestos, que se destinen partidas económicas a tales fines - Crear equipos de valoración para asignar la obra o recurso más adecuado a cada caso - Agilizar los trámites - Mantener las ayudas existentes ampliando la dotación económica disponible, flexibilizando los criterios para el acceso a las mismas. - Facilitar en aquellos casos que sea posible un sistema de préstamo. - Realizar una mayor difusión del tipo de ayudas existentes. Informar y asesorar en los centros especializados sobre la existencia de este tipo de ayudas para la adaptación del hogar y eliminación de barreras. - Establecer protocolo de acceso a dichas ayudas, método de valoración de la idoneidad de la ayuda solicitada, forma de pago etc. - Eliminar el criterio relativo a edad para poder acceder a este tipo de ayudas (actualmente las personas mayores de 65 años no pueden acceder a estas ayudas). - Proporcionar asesoramiento técnico gratuito a las personas mayores dependientes para proceder a la adaptación del hogar o eliminar barreras, al margen de que no soliciten o necesiten la ayuda económica. 	Ayuntamientos; Diputación; Gobierno Vasco; Centros especializados; servicios sociales; Técnicos/as especialistas en este ámbito (terapeutas, ingenieros/as, arquitectos/as...)	Diputación
8	0 0%	2 40%	3 60%	0 0%	Atención a las situaciones de convalecencia de enfermedades que no precisando de estancia en centro sanitario sí precisa aún de atención	<ul style="list-style-type: none"> - Ampliar los presupuestos, el personal y los recursos - Potenciar la hospitalización a domicilio, enfermeros/as a domicilio, servicios de ayuda a domicilio... Incrementar la cobertura de la ayuda a domicilio - Conseguir una normativa laboral flexible para poder responder a las emergencias sin que se genere una gran presión en la persona cuidadora o un absentismo “injustificado”. - Ofrecer ayudas económicas para el pago privado de atención sanitaria - Analizar exhaustivamente la demanda actual - Diseñar y crear unidades de convalecencia sociosanitarias: diseño, objetivos, destinatarios... 	Osakidetza; Diputación; personal técnico de servicios sociales y personal sanitario.	Responsabilidad compartida entre Osakidetza y Diputación

					sanitaria.	- Acordar cofinanciación socio-sanitaria de estas unidades		
8	2 33%	0 0%	4 67%	0 0%	Residencias durante los fines de semana	<ul style="list-style-type: none"> - Ampliar los presupuestos, crear recursos y contratar personal cualificado. - Contemplar la posibilidad de excepcionalmente flexibilizar las cortas estancias (situaciones de convalecencia de la persona cuidadora principal, crisis familiares...) - Disponibilidad de unas plazas en los centros ya existentes durante los fines de semana - Elaborar el protocolo de acceso, precios, forma de pago, etc. 	Ayuntamiento; Diputación Residencias concertadas; Estado	Responsabilidad de una u otra administración según tipología de usuario
8	0 0%	5 83%	1 17%	0 0%	Atención y orientación familiar	<ul style="list-style-type: none"> - Organizar actividades de formación - Extender a las familias tanto el apoyo psicológico, como la información, la formación, etc. (debería acogerse siempre que las familias muestran interés, ya que con frecuencia resulta muy difícil contar con otras personas del núcleo familiar). - Ampliar los servicios de atención familiar actualmente existentes ya que solo se circunscriben a familias nucleares (padre-madre e hijos/as), olvidándose de que en la familia existen otros miembros con otro tipo de problemas que afectan a la estructura y a la dinámica familiar, y que también deberían ser abordados. - Crear un servicio específico formado un equipo de profesionales interdisciplinar compuesto por trabajadores/as sociales y psicólogos/as. - Diversificar los ámbitos de atención y asesoramiento a personas cuidadoras, ya que actualmente este asesoramiento desde los servicios sociales se reduce a la información sobre recursos sociales (por falta de tiempo, por exceso de carga de trabajo....) y podría extenderse a asesoramiento legal, respaldo emocional... - Analizar la demanda actual - Formar profesionales en este ámbito - Crear nuevos perfiles profesionales que trabajen en el ámbito de las personas cuidadoras a nivel municipal, sin que tengan que ser necesariamente trabajadores/as sociales, con experiencia en gerontología y que aborde la dependencia desde la perspectiva de la prevención y la atención a los/as enfermos/as y a las personas cuidadoras, ya que estos aspectos no se están cubriendo actualmente y son de ámbito claramente municipal. 	Asociaciones de Familiares; Entidades sociales; Ayuntamientos; Profesionales del ámbito social (trabajadores/as sociales, psicólogos/as, abogados/as...)	Responsables políticos de las administraciones públicas.
8	0 0%	4 67%	2 33%	0 0%	Ayudas económicas para la	<ul style="list-style-type: none"> - Destinar partidas económicas a estos fines y asignar las ayudas en función de la situación económica de las familias. - Incrementar las ayudas económicas actuales para la adquisición 	Ayuntamiento; Diputación; Servicios sociales;	Administración del ámbito sanitario y social

						<p>adquisición de ayudas técnicas especializadas (gruas, sillas de ruedas, etc.)</p>	<ul style="list-style-type: none"> - de nuevos tipos de ayudas técnicas. - Posibilitar diferentes fórmulas para adquirir estas ayudas técnicas: compra, alquiler, etc. - Establecer protocolo de acceso a dichas ayudas, método de valoración de la idoneidad de la ayuda solicitada, forma de pago etc. (añadir a las existentes más opciones y flexibilizar los criterios de reparto). - Proporcionar asesoramiento técnico gratuito a las personas mayores dependientes para la adquisición de ayudas técnicas, al margen de que no soliciten o no necesiten la ayuda económica. - Informar a las personas mayores sobre la posibilidad de asesorarse y/o obtener ayudas en la adquisición de ayudas técnicas. 	<p>Empresas privadas; Entidades sociales (Cruz Roja); Técnicos/as especialistas en este ámbito (terapeutas, ingenieros/as, arquitectos/as...); personal técnico de servicios sociales y personal sanitario.</p>	
	8	0 0%	5 83%	1 17%	0 0%	<p>Grupos de apoyo y autoapoyo</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Potenciar el conocimiento de las Asociaciones de Familiares de enfermos/as y apoyarlas económicamente para que puedan ampliar su apoyo con personal especializado. - Tener en cuenta los horarios y la disponibilidad de tiempo de los y las cuidadoras (encuentros quincenales de hora y media de duración, por ejemplo, en horario de tarde antes de que los mayores abandonen el centro de día) - Tener en cuenta la tipología de cuidados que precisa el mayor dependiente o el tipo de carga que genera, la edad de los cuidadores... a la hora de formar los grupos. - Tener en cuenta la ubicación de los grupos, accesibilidad, posibilidad de desplazamiento fácil. - Facilitar servicios de acompañamiento para aquellas personas cuidadoras que no encuentren opción para ausentarse del lado de la persona cuidada. - Contar con profesionales expertos y expertas - Facilitar locales para su realización - Ofrecer formación para crear, mantener y evaluar estos grupos - Facilitar la creación de grupos de apoyo psicológico como etapa previa para la creación de grupos de autoapoyo 	<p>Entidades sociales; Diputación Asociaciones de familiares; Responsables del programa de personas cuidadoras; Profesionales de servicios sociales (trabajadores/as sociales, psicólogos/as...)</p>	<p>Asociaciones de familiares y administración local.</p>
Mayoría cualificada 7/9	8	1 17%	1 17%	1 17%	3 50%	<p>Derecho a reducción de jornada para el cuidado desde el estatuto de</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Crear una mesa de trabajo para analizar la situación actual y plantear la problemática actual - Reconocer en el estatuto de los y las trabajadoras el derecho a la reducción de la jornada - Establecer medidas a nivel legislativo de obligado cumplimiento en 	<p>Sindicatos; Gobierno Vasco; Partidos políticos; personal técnico (trabajadores/as</p>	<p>Gobierno Vasco y responsables políticos.</p>

		trabajador (no sólo en convenios sectoriales).	este sentido - Concienciar a los y las responsables de las fuerzas políticas y sindicales sobre la necesidad de aplicar esta medida. - Sensibilizar socialmente a la población sobre la tarea que realizan las personas cuidadoras	sociales, abogados/as...	
--	--	--	--	--------------------------	--

Notas:

1. En caso de que una misma persona dé más de una respuesta relativa a la viabilidad por cada propuesta se ha optado por contabilizar sólo la más cercana en tiempo.
2. Aunque fueron 8 las personas que enviaron algo de información en la tercera fase, una de ellas no ha contestado a la cuestión relativa a la viabilidad de las líneas de actuación y dos no han realizado aportaciones en relación a la viabilidad de los recursos para el mapa, por lo que estos casos no se contabilizarán a la hora de calcular los porcentajes de respuestas. Además, no todas las personas que han realizado aportaciones a dichas cuestiones han dado una respuesta a todas y cada una de las propuestas, por eso los porcentajes a veces se calculan sobre un número inferior (los ns/nc se han considerado valores perdidos).
3. En rojo se señalan las propuestas que al menos una persona haya considerado inviable.
4. En verde se señalan las propuestas que han recibido una respuesta unánime en cuanto a viabilidad.
5. Para cada una de las propuestas se señala la opción más mencionada en cuanto a viabilidad en tamaño más grande y negrita.
6. En amarillo se señalan las propuestas consideradas viables a corto plazo por la mayor parte de las personas expertas.
7. En azul se señalan las propuestas consideradas viables a medio plazo por la mayor parte de las personas expertas.
8. En rosa se señalan las propuestas consideradas viables a largo plazo por la mayor parte de las personas expertas.

Las propuestas consideradas mayoritariamente⁵⁹ viables a **corto plazo**⁶⁰ son nueve, las siguientes:

- ✓ **Articular formación para las personas cuidadoras profesionales que apoyan en los domicilios a los y las cuidadoras informales (100%)**
- ✓ Ofrecer formación a los y las cuidadoras para el autocuidado: psicoeducación, psicoayuda y psicoterapia (100%)
- ✓ Dispensar atención y orientación familiar (83%)
- ✓ Procurar apoyo psicológico a las personas cuidadoras (83%)
- ✓ Ofrecer formación integral y experta a los y las cuidadoras sobre habilidades para el cuidado (83%)
- ✓ Crear grupos de apoyo y autoapoyo (83%)
- ✓ **Articular una formación para los y las profesionales implicados (del ámbito sanitario y social) para que puedan ofrecer asesoramiento a las personas cuidadoras (71%)**
- ✓ Dar ayudas económicas para la adquisición de ayudas técnicas especializadas (67%)
- ✓ **Mejorar la coordinación entre administración (tanto local como foral), otros agentes implicados, entidades gestoras de los recursos, etc. (57%)**

Sólo una de las 20 propuestas, “residencias durante los fines de semana”, fue considerada inviable por algún miembro del equipo de personas expertas, en concreto la consideró inviable un tercio de las personas que se posicionaron al respecto, y aún así la mayor parte de las respuestas (67%) le otorgaron una viabilidad a medio plazo.

Incluida ésta, casi la mitad de las propuestas sobre las que se ha reflexionado (9 de las 20) pueden considerarse líneas de actuación o recursos cuya puesta en marcha se considera posible a **medio plazo**:

- ✓ Ofertar el servicio de residencia los fines de semana (67%)

⁵⁹ Las propuestas se han clasificado (corto/medio/largo plazo) en función de la opción más mencionada para cada una de ellas, el porcentaje indica la proporción de expertos y expertas que optaron por esa opción de viabilidad. Las propuestas se ordenan en función del porcentaje de respuestas que clasifican la propuesta en esta categoría, así, a mayor porcentaje mayor consenso entre los y las expertas.

⁶⁰ En negrita se señalan las propuestas que además de considerarse viables a corto plazo por la mayoría de las personas expertas fueron consideradas especialmente prioritarias (9 puntos sobre 10).

- ✓ Crear centros o unidades de atención a las personas mayores en fases en las que presentan alteraciones de conducta (67%)
- ✓ Ofrecer atención diurna en centros de día durante los fines de semana (67%)
- ✓ Dar ayudas económicas para la adaptación del hogar y eliminación de barreras (67%)
- ✓ Procurar atención a las situaciones de convalecencia de enfermedades que no precisando de estancia en centro sanitario sí precisan aún de atención sanitaria (60%)
- ✓ Aumentar el número de recursos ofertados y su cobertura (57%)
- ✓ Crear un espacio común sociosanitario (57%)
- ✓ Aumentar la variedad de recursos ofertados (50%)
- ✓ Conseguir que se acceda a los recursos antes de las situaciones de quemazón de la persona cuidadora para que pueda aprovechar todos sus beneficios (43%)

Otras dos propuestas más fueron consideradas viables pero a **largo plazo** por la mayor parte de las personas expertas:

- ✓ Incorporar a las políticas sociales medidas para un reparto más justo de las tareas del cuidado en la sociedad (60%)
- ✓ Garantizar el derecho a reducción de jornada para el cuidado desde el estatuto de trabajadores y trabajadoras (50%)

De algunas de las aportaciones realizadas por los y las expertas puede concluirse que buena parte de los obstáculos actuales en cuestión de recursos de apoyo a personas cuidadoras de mayores devienen del hecho de que el asunto no sea considerado una prioridad política. También en esta línea se hizo hincapié en la urgencia de legislar, es decir, de establecer medidas normativas que tengan presente la cuestión del cuidado de personas dependientes en muy diversos ámbitos: empleo, urbanismo, servicios sociales, educación... consiguiendo una actuación transversal. En este sentido las medidas y acciones que se propusieron estarían encaminadas a conseguir, sobre todo, una normativa laboral que tenga en cuenta la flexibilidad que requieren las situaciones del cuidado (poder responder a emergencias...) y por otra parte, a sensibilizar a la

población en general sobre los beneficios, invisibilizados hasta el momento, de la tarea realizada por las personas cuidadoras.

7.1.6. OCHO EJES PRINCIPALES

Teniendo en cuenta el conjunto de información recogida a lo largo de las distintas etapas de la Técnica Delphi, en forma de compilación, se recogen a continuación las ideas clave relacionadas con las propuestas principales, que en cierto modo giran en torno a ocho grandes ejes: formación; programas de apoyo psicológico; servicios de información y orientación; apoyo domiciliario y programas de respiro; centros e infraestructuras; apoyo económico; apoyo social; y coordinación.

Formación

Otros profesionales implicados: formación básica y nuevos perfiles

Procurar a los y las profesionales tanto del ámbito social como del ámbito sanitario una formación básica (incluso de carácter obligatorio) sobre las señales de alerta para la detección de casos, los procedimientos adecuados para derivar los casos detectados y sobre los recursos existentes donde derivarlos, se señala como una de las medidas a adoptar.

Además, se plantea la conveniencia de ofertar formación especializada y orientada a la creación de nuevos perfiles profesionales (sin que tengan que ser trabajadores o trabajadoras sociales, con experiencia en gerontología y que puedan abordar la dependencia desde una perspectiva de la prevención...) que complemente el tipo de intervención actual.

Personas cuidadoras formales: planes de formación y reciclaje

Diseñar planes de formación homologados para los y las profesionales que trabajan como cuidadores y cuidadoras se considera de suma importancia, al igual que se hace hincapié en que se establezca la obligatoriedad de reciclarse periódicamente.

Debe ser una formación interdisciplinar que combine los aspectos relativos al cuidado del otro y otra con los aspectos del autocuidado,

pero sobre todo los cursos, talleres, jornadas o debates que se organicen deben constituir una formación lo más concreta posible (vs. teórica e inespecífica).

Personas cuidadoras informales: programas formativo adaptados y con continuidad

Se propone utilizar los grupos y programas en funcionamiento como fuente de información para detectar necesidades, diseñar programas formativos, etc. para las personas cuidadoras informales, que sean lo más adaptados posible a cada caso.

También en esta ocasión se considera muy importante no separar la formación relativa al cuidado de la persona mayor dependiente (sobre la enfermedad, las ayudas, los recursos, los comportamientos problemáticos...) de la formación sobre el cuidado de uno o una misma (la propia salud, la comunicación, la autonomía...).

En cuanto al formato de dicha formación puede tenerse en cuenta la combinación de programas individuales, programas grupales, asistencia vía teléfono, formación a través de la red vía internet, formación a domicilio... En cualquier caso se ha querido recalcar la importancia de dar continuidad a las iniciativas que se llevan a cabo tratando de crear vínculos con las personas cuidadoras que permitan realizar su seguimiento y que el apoyo no sea meramente puntual sino que se entienda como un continuo de atención a lo largo del tiempo (para ello se recomienda establecer calendarios formativos que faciliten la accesibilidad, en los que se establezca una referencia clara como una vez al mes, siempre en miércoles, en el mismo sitio – el ámbito municipal se considera propicio para actuar por su carácter de proximidad-, publicitado de una misma manera, asociado a una misma imagen fácilmente identificable...).

La mayoría de las propuestas que giran en torno a la formación se han considerado, fundamentalmente, viables a corto plazo, es decir, que de las expectativas sobre su

puesta en marcha se deduce cierto optimismo.

Programas de apoyo psicológico

**Flexibles
Estables**

De algún modo se ha reflexionado sobre las características básicas que los programas y servicios dirigidos a las personas cuidadoras han de tener y en este sentido, se habla de flexibilidad (ser flexibles para poder ir adaptándose a la exigencias de las necesidades de cada momento, procurar horarios de entrada y salida a centros más flexibles...) y de estabilidad (conseguir que tengan continuidad en el tiempo, que no sean meras propuestas de ayuda puntual, que adquieran carácter permanente, que puedan ir identificándose cada vez con mayor facilidad... y conseguirlo en buena medida depende de establecer conciertos que supongan acuerdos entre la administración y las entidades prestadoras de servicios de más largo plazo y garantía). Su diseño debe, en definitiva, corresponderse con un intento de dar la respuesta más adecuada.

**Algunas ideas
orientadas al
colectivo de
personas
cuidadoras...**

Crear grupos de **apoyo psicológico** (complementar los programas psicoeducativos con psicoterapia) para las personas cuidadoras, coordinados por un o una profesional, que a su vez promuevan la creación de grupos de autoayuda, en horarios y ubicación (se apuesta por el ámbito local-nivel municipal) acorde con las necesidades del colectivo destinatario y acompañado de medidas de respiro (servicios de acompañamiento de voluntariado...) para aquellas personas cuidadoras que necesiten ocasionalmente ausentarse del lado de la persona cuidada.

Servicios de información y orientación

Algunas ideas orientadas al colectivo de personas cuidadoras...

Ofertar atención y **orientación** no sólo a la persona cuidadora principal sino a toda la familia (incluidos otros miembros más allá de la familia nuclear) a través de servicios específicos atendidos por un equipo de profesionales multidisciplinar que posibilite la diversificación de los ámbitos de asesoramiento (recursos, temas legales, etc.).

De otro lado, establecer más y mejores canales de comunicación con las personas cuidadoras para hacerles llegar (**difundir**) información lo más completa y actualizada posible sobre los recursos existentes se entiende crucial.

Ayuda domiciliaria y programas de respiro

Algunas ideas orientadas al colectivo de personas mayores dependientes...

En ocasiones se habla de proporcionar servicios **a domicilio** (fisioterapia, comida, lavandería...).

Pero sobre todo, se hace hincapié en incrementar la cobertura de una **ayuda a domicilio** que posibilite también la “hospitalización a domicilio” de algunos casos.

Se entiende imprescindible facilitar medidas de apoyo adicionales, como los servicios de acompañamiento o **respiro**, para posibilitar la asistencia de las personas cuidadoras informales a la formación, programas de apoyo psicológico u otros (servicios de acompañamiento...) y procurar además, su descanso.

Centros e infraestructuras

Algunas ideas orientadas al colectivo de personas mayores dependientes...

Crear talleres de estimulación o rehabilitación cognitiva para personas mayores sin deterioro cognitivo o con deterioro leve.

Promover estancias de **media jornada** en los centros de día.

Crear unidades sociosanitarias de atención temporal a personas mayores en fases en las que presentan **alteraciones de conducta** y destinar o reservar determinadas plazas en las residencias que ya existen para tal efecto.

Crear unidades sociosanitarias (con cofinanciación socio-sanitaria) de atención temporal a personas mayores en situaciones de **convalecencia** de enfermedades que no precisando de estancia en centro sanitario sí precisan aún de atención sanitaria.

Ofrecer atención diurna en los centros de día que existen actualmente durante los fines de semana (y que en ellos se desarrollen programas psicosociales vs. servicio de “guardería”) y también ofrecer el servicio de residencia para los **fines de semana** destinando algunas plazas en las residencias que ya existen.

Posibilitar una mayor flexibilidad y posibilidad de acceder a los centros de día y/o residencias para **cortas estancias** que den respuesta a situaciones excepcionales como crisis familiares, convalecencia de la persona cuidadora, etc.

La mayoría de las propuestas que giran en torno a la organización del mapa y a los recursos concretos que lo constituyen y están orientados al colectivo de personas mayores dependientes se han considerado fundamentalmente viables a medio plazo, es decir que no se confía en que puedan resolverse en breve.

Apoyo económico

Presupuesto y profesionales

Alcanzar una variedad y cobertura adecuada de recursos pasa, en opinión de muchos y muchas de las expertas consultadas, por aumentar la partida económica destinada a tal efecto, al tiempo que se aumente también el número y tipo de profesionales (reconocimiento de la figura del psicólogo en la red sanitaria, nuevos perfiles profesionales a nivel municipal, etc.).

Adaptación y material

Establecer un sistema ágil de ayudas económicas (más amplias en cuanto a cuantía y más accesibles en cuanto a criterios -posibilitar el acceso de las personas mayores de 65 años-) para la adaptación del hogar y la eliminación de barreras y para la adquisición de ayudas técnicas, que se complemente con un sistema de préstamo y un servicio de asesoramiento técnico gratuito.

Subvencionar

El conjunto de personas expertas ha considerado también entre sus reflexiones que un sistema de formación coherente debe acompañarse de los sistemas de subvención pertinentes que faciliten el acceso a la formación, los programas de apoyo psicológico, etc.

Apoyo social

Sensibilizar

La sensibilización resulta otro aspecto clave a la hora de conseguir el equilibrio de un mapa de recursos óptimo. Se trataría de sensibilizar a la sociedad sobre la importancia de acercarse a la ayuda antes de que se generen situaciones insostenibles, de conseguir remover prejuicios y miedos para poder prevenir situaciones extremas.

Sensibilizar

Por otra parte, sensibilizar también a los y las políticas sobre la necesidad y beneficio de crear y mantener programas de apoyo de manera continuada para los y las cuidadoras informales.

Uno de los objetivos de la formación orientada a los y las profesionales del ámbito social y sanitario debe ser también el de conseguir sensibilizar a dichos y dichas profesionales. En el caso de las familias de personas mayores dependientes y las personas que principalmente cuidan de ellas también cobra especial relevancia la sensibilización, que tomen conciencia sobre la importancia de la formación para el cuidado.

Coordinación

Analizar y planificar

El conjunto de estos recursos debería conformar un sistema de atención integral basado en la planificación, una planificación que necesita de un análisis previo y exhaustivo de las necesidades reales y situación actual en un sentido amplio (de las características del colectivo; de las peculiaridades de sus necesidades; de si están cubiertas o no en función de qué recursos existen ya y quién los está ofreciendo; de aquellas que se han convertido en demandas explícitas; de los factores que están influyendo y sobre los que se puede intervenir; del número de plazas que existen y de las que debiera haber; del número de recursos humanos disponibles...) que venga a cubrir las debilidades del sistema de información existente.

El análisis permitirá diseñar una oferta de programas y recursos que optimice esfuerzos, que sea más accesible, que garantice una mejor y más amplia atención, más integral y a un mismo tiempo, más eficaz.

Reparto entre agentes implicados

Mejorar la coordinación entre la administración (local y foral) y otros agentes implicados se identifica como un aspecto clave de cara a mejorar el panorama actual. Mejorar esta coordinación pasa por llegar a un consenso entre los distintos niveles administrativos para establecer un reparto de responsabilidades y las pautas que rijan su relación con el resto de agentes (de algún modo se trata de delimitar las competencias de cada uno de los intervinientes y de definir los acuerdos con las entidades gestoras).

Coordinador/a

Se entiende que pudiera ser conveniente incluso crear una figura de “coordinador-a” procurando formación a profesionales que se responsabilicen de impulsar o asesorar las distintas acciones que en materia de coordinación puedan llevarse a cabo (encuentros, mesas de trabajo, reuniones periódicas...).

Protocolos

Y que también se encarguen de velar de algún modo por una comunicación directa y bidireccional entre responsables de programas de cuidadoras y profesionales de atención sanitaria primaria facilitándoles mecanismos ágiles (determinar una persona de referencia, teléfonos de contacto...). Que establezcan protocolos que pauten la comunicación necesaria y que definan los itinerarios de actuación se considera fundamental a la hora de conseguir facilitar la derivación de casos.

Criterios

Unificar criterios en cuestión de accesos, métodos de valoración de los casos, precios, formas de pago, etc. es también una de las medidas a adoptar señalada.

Información

Si no va a existir una única vía de acceso que aglutine los recursos dirigidos a personas cuidadoras, la información fluida entre agentes implicados en relación al mapa se convierte también en

imprescindible, al igual que dar a conocer entre ellos los protocolos de actuación.

Asociaciones

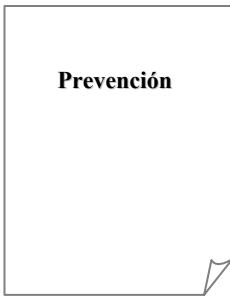
Apoyar la labor de las asociaciones de familiares, entidades sociales y en general, todas aquellas organizaciones que actualmente están encargándose de gestionar parte de la oferta de recursos (muy especialmente destaca su trabajo en torno a los grupos de autoapoyo, las redes de apoyo comunitario, etc.) resulta fundamental de cara tanto a conseguir su mantenimiento como a conseguir una coordinación que permita planificar de forma más ajustada (que evite solapamientos, vacíos, etc.). De otro lado, se plantea la posibilidad de aprovechar y recuperar la función reivindicativa y de conciencia social de dichos agentes.

Lo sociosanitario

La importancia del espacio sociosanitario es destacada una y otra vez en las reflexiones del grupo. Crear una comisión conjunta que implique a responsables y profesionales de los dos ámbitos para coordinar actuaciones y planificar programas conjuntos (y cofinanciados) sería uno de los primeros pasos en esta línea, que podría acompañarse de encuentros de trabajo interdisciplinar. En este sentido, en opinión de algunos y algunas expertas el *Plan Sociosanitario de la Comunidad* debiera recoger medidas de apoyo dirigidas a la atención de las personas dependientes y las personas cuidadoras.

Prevención

La coordinación posibilita: la difusión de criterios de alerta y mecanismos de detección de problemáticas, la unificación de criterios en general, la coordinación de esfuerzos de las diferentes instancias, garantizar el seguimiento de los casos, prestar atención prioritaria a aquellos que lo requieren, incluso conseguir que se acceda a los recursos antes de las situaciones de quemazón de la persona cuidadora para que pueda aprovechar todos sus beneficios



(ya que permitiría valorar la carga que supondría a la persona cuidadora tal situación en lugar de valorar la situación cuando ya existe)...en definitiva, posibilita toda una serie de aspectos relacionados con la prevención, que al mismo tiempo han sido señalados como prioritarios de cara a establecer un mapa de recursos coherente.

7.2. APORTACIONES DE LAS MUJERES CUIDADORAS

La entrevista en profundidad sirvió también como herramienta para valorar la viabilidad de las propuestas realizadas por el grupo de personas expertas en materia de cuidado formal a personas mayores.

Como ha quedado expuesto en capítulos anteriores, la entrevista contaba con una serie de preguntas que buscaban comprender y conocer la situación y necesidades de las mujeres cuidadoras, pero a partir de las mismas, también se trataba de algún modo de dar con una valoración de los recursos propia de las protagonistas.

Llegar a ello, aunque sin duda ha resultado importante el análisis del conjunto de la información ofrecida por cada una de las mujeres participantes, ha sido posible sobre todo a partir de una última parte de la entrevista en la cual se interrogaba a las cuidadoras sobre la viabilidad de las diferentes propuestas consensuadas por el grupo de personas expertas y obtenidas en una fase previa.

En la entrevista se presentaron algunas de las principales propuestas acordadas por el grupo de personas expertas, agrupadas de acuerdo con la última clasificación establecida en su análisis del que derivan 8 ejes diferenciables: formación, programas de apoyo psicológico, servicios de información y orientación, ayuda domiciliaria y programas de respiro, centros e infraestructuras, apoyo económico, apoyo social y coordinación. Se les solicitó que valoraran cada una de las proposiciones en función de su experiencia como cuidadoras y además, se pidió que establecieran un orden de prioridad en cuanto a los aspectos de mayor necesidad para ellas.

Es importante señalar que algunas de las circunstancias particulares de las mujeres que finalmente se seleccionaron para ser entrevistadas pueden estar influyendo en parte de la información que en este apartado se recoge, principalmente el hecho de que se trate de cuidadoras previamente captadas por los servicios de atención a personas cuidadoras y que buena parte de ellas hubiera comenzado a participar en programas de formación y apoyo psicológico.

Los aspectos en los que se pidió a las entrevistadas su opinión desde la experiencia son los siguientes⁶¹:

1. FORMACIÓN	Articular formación integral para las personas cuidadoras sobre habilidades para el cuidado a terceras personas y el auto cuidado (psicoeducación, psicoayuda, psicoterapia...)
	Articular una formación para los y las profesionales implicados que (del ámbito sanitario y social – trabajadores/as sociales, médicos/as...) para que puedan ofrecer asesoramiento a las personas cuidadoras.
2. PROGRAMAS DE APOYO PSICOLÓGICO	Procurar apoyo psicológico a las personas cuidadoras
	Crear grupos de auto apoyo Que la oferta formativa y de ayuda psicológica tenga horarios más flexibles y se realice a nivel municipal, para adaptarse a las necesidades de las personas cuidadoras el la mayor medida posible.
3. SERVICIOS DE INFORMACIÓN Y ORIENTACIÓN	Dispensar atención y orientación familiar
	Hacer más accesible y mejorar la información dirigida a las personas cuidadoras
4. AYUDA DOMICILIARIA Y PROGRAMAS DE RESPIRO	Incrementar la cobertura de una ayuda a domicilio que posibilite también, la “hospitalización a domicilio” de algunos casos.
	Proporcionar servicios a domicilio (fisioterapia, comida, lavandería...)
	Ofrecer medidas de respiro (servicios de acompañamiento de voluntariado...) para aquellas personas cuidadoras que no encuentren opción para ausentarse del lado de la persona cuidada para que puedan acudir a la formación, los grupos de auto apoyo, etc.
5. CENTROS E INFRAESTRUCTURAS	Ofertar el servicio de residencia los fines de semana .
	Ofrecer atención diurna en centros de día durante los fines de semana
	Que en los centros de día se desarrollen programas psicosociales y no sólo sean servicios de “guardería”.
	Crear estancias de media jornada en los centros de día
	Posibilitar una mayor flexibilidad y posibilidad de acceder a los centros de día y/o residencias para cortas estancias que den respuesta a situaciones excepcionales como crisis familiares, convalecencia de la persona cuidadora, etc.
	Crear centros, plazas o unidades socio sanitarias de atención temporal a personas mayores en fases en las que presentan alteraciones de conducta .
Crear centros, plazas ... para dar atención a las situaciones de convalecencia de enfermedades que no precisando de estancia en centro sanitario sí precisan aún de atención sanitaria.	
Crear talleres de estimulación o rehabilitación cognitiva para personas mayores sin deterioro cognitivo o con deterioro leve.	

⁶¹ A la hora de plantear las propuestas sobre las que conversar con las entrevistadas se decidió partir de la clasificación en 8 ejes establecida una vez realizado el análisis de la información del Grupo de personas expertas. Se eligieron, por norma general, las propuestas de mayor prioridad y consenso que podían enmarcarse en cada uno de los ejes, si bien en ocasiones, se retomaron algunas cuestiones que aun no cumpliendo con los requisitos más estrictos de prioridad y consenso habían tenido una significación importante en la reflexión del grupo. En otras ocasiones también se consideró adecuado dividir algunas de las propuestas en varias proposiciones para facilitar la recogida de información sobre su valoración.

6. APOYO ECONÓMICO	Dar ayudas económicas y asesoramiento para la adaptación del hogar y eliminación de barreras Dar ayudas económicas para la adquisición de ayudas técnicas especializadas (sillas de ruedas, grúas, etc.) y crear un servicio de préstamo.
7. APOYO SOCIAL	Incorporar a las políticas sociales para un reparto más justo de las tareas del cuidado en la sociedad Garantizar el derecho a reducción de jornada para el cuidado desde el estatuto de trabajadores y trabajadoras
8. COORDINACIÓN	Mejorar la coordinación entre administración (tanto local como foral), agentes implicados, entidades gestoras de los recursos, etc.

7.2.1. LOS OCHO EJES PRINCIPALES

El presente punto se estructura en función de los ocho bloques temáticos que las mujeres debieron valorar. Además, se aporta una valoración global para cada acción del bloque temático, que trata de recoger la opinión mayoritaria de las entrevistadas en relación a cada propuesta y se determina a partir de la interpretación de las opiniones de las cuidadoras a la hora de evaluar las medidas.

Cabe señalar que las entrevistadas valoran positivamente cualquier apoyo relacionado con el cuidado y las cuidadoras por lo que resulta necesario establecer un criterio en base al cual priorizar las valoraciones realizadas por las entrevistadas. Los criterios establecidos para dicha priorización son los siguientes:

VALORACIÓN: FUNDAMENTAL

Las propuestas con una valoración denominada *fundamental* son aquellas que las entrevistadas han considerado de vital importancia para el apoyo en el cuidado a personas mayores. Son las propuestas en las que mayor hincapié se hace y en las que las entrevistadas profundizan y reflexionan sus argumentos.

VALORACIÓN: MUY POSITIVA

Las propuestas con una valoración denominada *muy positiva* son aquellas que las entrevistadas han considerado realmente importantes para el apoyo en el cuidado a personas mayores. Son consideradas muy importantes pero el nivel de profundización y priorización es inferior al de las propuestas valoradas como fundamentales.

VALORACIÓN: BUENA

Las propuestas con una valoración denominada *buena* son aquellas que las entrevistadas han valorado positivamente para el apoyo en el cuidado a personas mayores. A pesar de ello, las entrevistadas no profundizan ni exponen su opinión sino que simplemente la valoran como positiva.

VALORACIÓN: REGULAR

Las propuestas con una valoración denominada *regular* son aquellas que las entrevistadas valoran positivamente pero reconocen que no harían uso de ellas o que no

se corresponden con sus intereses de cuidado. Son aquellas que a pesar de considerarse aceptables no son consideradas como una opción real para ellas.

FORMACIÓN

Articular **formación** integral para las personas cuidadoras **sobre habilidades para el cuidado** a terceras personas y el **auto cuidado** (psicoeducación, psicoayuda, psicoterapia...)

VALORACIÓN: FUNDAMENTAL

Articular una **formación** para los y las **profesionales** implicados que (del ámbito **sanitario y social** – trabajadores/as sociales, médicos/as...) para que puedan ofrecer **asesoramiento** a las personas cuidadoras.

VALORACIÓN: BUENA

La formación ha sido una de las propuestas mejor valoradas entre las entrevistadas, principalmente la formación a cuidadoras en habilidades para el cuidado a la persona dependiente y la formación para el cuidado de la propia cuidadora.

La formación para cuidadoras

La formación para las cuidadoras tanto en habilidades para el cuidado como el auto cuidado ha sido una de las propuestas mejor valoradas por todas las entrevistadas. Estas consideran que es realmente importante para quien cuida adquirir conocimiento (para quienes cuidan y para ellas mismas).

Opinan también que este tipo de formación permite conocer a gente que vive situaciones parecidas, por lo que además de sentir que no son las únicas que viven la tarea del cuidado es una oportunidad para compartir sus vivencias personales en torno al cuidado.

Antes estabas como más cerrada en tu problema y ahora al ver que es una problemática de mucha gente, y mucho peor igual que tú, pues eso te da otra perspectiva de las cosas. Que no eres tu sola, que hay más gente.

La formación es entendida como una vía de aprendizaje y cuidado de la propia cuidadora, lo cual permite ofrecer mejores cuidados a la persona dependiente de la que se hacen cargo.

Si quien cuida está bien, también lo estará la persona atendida.

Es un espacio donde se valora también, además del cuidado de una misma, el aprendizaje práctico que pueden recibir las cuidadoras puesto que el saber mover y manejar a una persona que carece de movilidad propia ayuda a aliviar la carga física del cuidado.

Son necesarios porque en los hospitales y en los centros de salud no te dan ninguna formación de cómo hacer en el cuidado. De cómo afrontar determinadas situaciones.

Se señala también la falta de información existente en cuanto a este tipo de cursos formativos por lo que se propone una mayor propaganda con el fin de que la gente conozca el servicio.

En general se considera un recurso que no requiere de una dificultad especial para llevarlo a la práctica y donde el único requisito es la voluntad de querer poner en marcha este tipo de acciones.

La formación para profesionales

Las entrevistadas valoran de forma positiva la formación a profesionales implicados e implicadas en el cuidado. Se considera que la orientación y el asesoramiento a cuidadoras es fundamental, dado que ayuda a tener un mayor conocimiento en torno al cuidado y a los recursos de apoyo existentes tanto para personas cuidadas como para cuidadoras.

Cabe señalar que se advierte cierto desconocimiento sobre la labor de los y las profesionales del ámbito social (trabajadores y trabajadoras sociales...) y no cuentan con una idea muy clara sobre la relación de su trabajo y la cuestión que a ellas les preocupa, que es el cuidado. Sin embargo, hay un mayor reconocimiento de la labor de los y las profesionales del ámbito sanitario y por ello las entrevistadas se han centrado en hablar de la profesionalización de este personal, algo que valoran positivamente.

Debe considerarse el hecho de que algunas de las cuidadoras entrevistadas no prestan excesiva atención a este asunto, por cuanto tienen una idea del cuidado muy ligada al ámbito familiar y alejada de cualquier tipo de profesionalización. Si bien, otras abordan este aspecto desde el convencimiento de que un mayor nivel de especialización con respecto al tema por parte de los distintos profesionales a los que acudir les beneficiará.

Así pues la formación es valorada de forma muy positiva, principalmente la formación dirigida a las cuidadoras, puesto que además de fuente de aprendizaje en aspectos prácticos del cuidado se considera también un espacio de reunión y reflexión donde compartir experiencias. La formación de profesionales es valorada positivamente sobre todo cuando se intuye como vía de respiro para las cuidadoras, puesto que si existe una profesionalización en el cuidado la responsabilidad que en la actualidad recae en las mujeres disminuirá.

PROGRAMAS DE APOYO PSICOLÓGICO

Procurar **apoyo psicológico** a las personas cuidadoras

VALORACIÓN: FUNDAMENTAL

Crear **grupos de auto apoyo**

VALORACIÓN: FUNDAMENTAL

Que la oferta formativa y de ayuda psicológica tenga horarios más flexibles y se realice a nivel municipal, para adaptarse a las necesidades de las personas cuidadoras el la mayor medida posible.

VALORACIÓN: BUENA

El apoyo psicológico a las cuidadoras

El apoyo psicológico personal es valorado de forma especialmente positiva por las entrevistadas que consideran que es una necesidad vital y básica para las cuidadoras. Es un espacio donde descargar sus emociones y aprender a sobrellevar el cuidado gracias al apoyo de profesionales.

La primordial quizá sea la psicológica... te ayudan a aliviarte o a desahogarte o a saber encauzar.

Los grupos de auto apoyo

Los grupos de auto apoyo son vistos como un espacio de encuentro donde compartir problemáticas, conocer otras vivencias y desahogarse con personas que viven situaciones parecidas. Es una terapia en la que *se escucha y te escucha gente diferente* por lo que se considera una acción realmente positiva dada la necesidad de las cuidadoras de hablar de su situación. Además, es un espacio que permite conocer ideas nuevas y aportar los propios conocimientos.

Flexibilidad de la oferta

A pesar de que la propuesta vinculada a la flexibilidad y cercanía de la ayuda psicológica no es una medida en la que las entrevistadas hayan hecho gran hincapié, es valorada de forma positiva por todas ellas.

Debe puntualizarse el hecho de que buena parte de las cuidadoras entrevistadas se encontraba realizando algún tipo de programa formativo o apoyo psicológico. En este sentido puede deducirse que la prioridad e importancia atribuidas a estos dos aspectos guardan una estrecha relación con su conocimiento cercano.

Las propuestas relativas al apoyo psicológico parecen ser las propuestas mejor valoradas por las entrevistadas y en general, las entrevistadas no ven grandes dificultades en la ejecución o puesta en marcha de estas acciones.

PROGRAMAS DE APOYO PSICOLÓGICO Y SERVICIOS DE ORIENTACIÓN

Hacer más accesible y mejorar la **información** dirigida a las personas cuidadoras

VALORACIÓN: MUY POSITIVA

Dispensar atención y **orientación familiar**

VALORACIÓN: MUY POSITIVA

La información

Si bien las entrevistadas no han profundizado demasiado en este asunto, del contenido de sus declaraciones puede deducirse la necesidad imperiosa de información adecuada relativa a las ayudas existentes.

La orientación familiar

La orientación familiar se valora de forma positiva dado que entienden que puede proporcionar a las familias asesoramiento y orientación en torno al cuidado y puede ofrecer herramientas para sobrellevar dicha labor de forma compartida, para actuar con la persona atendida, para desarrollar mecanismos de comunicación, etc.

De todas formas, también se apunta el hecho de que muchos familiares no se hacen cargo de la persona dependiente por lo que son acciones que en la práctica no llegan a abarcar a la familia sino más bien casi en exclusiva a las personas cuidadoras.

AYUDA DOMICILIARIA Y PROGRAMAS DE RESPIRO

Incrementar la cobertura de una **ayuda a domicilio** que posibilite también, la “hospitalización a domicilio” de algunos casos.

VALORACIÓN: MUY BUENA

Proporcionar **servicios a domicilio** (fisioterapia, comida, lavandería...)

VALORACIÓN: MUY BUENA

Ofrecer **medidas de respiro** (servicios de acompañamiento de voluntariado...) para aquellas personas cuidadoras que no encuentren opción para **ausentarse** del lado de la persona cuidada **para que puedan acudir a la formación, los grupos de auto apoyo**, etc.

VALORACIÓN: FUNDAMENTAL

Ayuda a domicilio

Las entrevistadas muestran un gran interés por la ayuda a domicilio en general y no sólo por la ayuda a domicilio que incorpore la hospitalización.

Consideran que la ayuda a domicilio es de gran importancia y se valora de forma realmente positiva, principalmente entre aquellas que actualmente se encuentran recibiendo la ayuda. Es considerablemente mejor valorada que las residencias y los centros de día.

Se hace gran hincapié en la necesidad de incrementar las horas de la ayuda a domicilio, en que exista este recurso los fines de semana y en que la ayuda sea más personalizada y adaptada a las necesidades de la persona cuidada y de la cuidadora.

Servicios a domicilio

Es una propuesta que se valora positivamente por las entrevistadas aunque sin llegar a realizar grandes matizaciones en torno a ella. Consideran interesante la posibilidad aunque los servicios de lavandería y comida, por ejemplo, no se consideran especialmente necesarios.

Medidas de respiro

A pesar de que las propuestas del grupo de personas expertas estaban encaminadas a medidas de respiro para que las cuidadoras puedan ausentarse con el fin de acudir a acciones formativas o terapias de apoyo psicológico, las entrevistadas parecen haber entendido esta medida de manera más amplia. Por ello hablan de las medidas de respiro como una acción que permite liberarse a las cuidadoras en momentos puntuales, en situaciones que requieran ausentarse o en periodos o espacios de tiempo en los que las mujeres puedan dedicarse a ellas mismas.

Así pues, las medidas de respiro parecen fundamentales para las entrevistadas puesto que el poder disponer de tiempo libre es básico para la salud física y emocional de las personas cuidadoras.

También se plantean la idoneidad de contar con ayudas económicas que posibiliten optar por diversas medidas de respiro adaptadas a las necesidades y que las permitan disponer de más tiempo libre.

También es cierto que algunas de las entrevistadas, a pesar de valorar las medidas de respiro como algo positivo, muestran ciertas dudas dado que lo más importante para ellas es que la persona atendida se sienta cómoda y consideran que en ocasiones el hecho de que sea alguien desconocido quien se encargue de su cuidado puede crearle malestar o incomodidad.

CENTROS E INFRAESTRUCTURAS

Ofertar el servicio de **residencia los fines de semana**

VALORACIÓN: REGULAR

Ofrecer atención diurna en **centros de día durante los fines de semana**

VALORACIÓN: REGULAR

Que en los centros de día se desarrollen **programas psicosociales** y no sólo sean servicios de “guardería”.

VALORACIÓN: BUENA

Crear estancias de **media jornada en los centros de día**

VALORACIÓN: REGULAR

Posibilitar una mayor **flexibilidad y posibilidad de acceder a los centros de día y/o residencias para cortas estancias** que den respuesta a situaciones excepcionales como crisis familiares, convalecencia de la persona cuidadora, etc.

VALORACIÓN: REGULAR

Crear centros, **plazas** o unidades socio sanitarias de atención temporal a personas mayores en fases en las que presentan **alteraciones de conducta**.

VALORACIÓN: BUENA

Crear centros, **plazas**... para dar atención a las situaciones de **convalecencia de enfermedades** que no precisando de estancia en centro sanitario sí precisan aún de atención sanitaria.

VALORACIÓN: BUENA

Crear talleres de estimulación o **rehabilitación cognitiva** para personas mayores sin deterioro cognitivo o con deterioro leve.

VALORACIÓN: BUENA

Residencias los fines de semana

Es una propuesta bien acogida principalmente cuando las entrevistadas se ponen en el lugar de aquellas personas que no pueden encargarse de sus mayores los fines de semana, o simplemente para poder descansar. A pesar de ello, la mayoría de las entrevistadas reconocen que no harían uso de este recurso dado que en términos generales puede decirse que no tienen una valoración muy favorable de las residencias (porque no ofertan la ayuda personalizada, porque se intuye una gran diferencia entre el cuidado del hogar y el de una residencia...). Existe un amplio acuerdo entre ellas a la hora de considerar que en la medida en que la persona atendida pueda estar con ellas no tienen interés de ingresarla en una residencia, ni siquiera los fines de semana.

Centros de día los fines de semana

Al igual que el caso anterior, la opción de centros de día los fines de semana también es valorada positivamente aunque una vez más las entrevistadas consideran que no harían uso de ellos (la consideran una opción válida para quienes no tengan más alternativas).

No obstante, se observa una postura menos reacia hacia la opción de centros de día que hacía las residencias, que por lo general, no son valoradas de forma positiva por las entrevistadas.

Programas psico sociales

Los programas psico sociales se valoran positivamente aunque no se hace a penas hincapié en ellos.

Medias jornadas en los centros de día

Al igual que las medidas relacionadas con la oferta de centros de día los fines de semana también las medias jornadas en estos centros son valoradas de forma positiva aunque se advierte, una vez más, cierto recelo al ingreso de la persona atendida en este tipo de centros.

Centros de día y/o residencias para cortas estancias

A pesar de considerarse una medida positiva las entrevistadas muestran poco interés en ella por las razones ya mencionadas anteriormente (poca predisposición para hacer uso de los centros de día y las residencias).

Plazas para personas con alteración de conducta

No se ha hecho gran hincapié en esta investigación en las situaciones concretas de alteración de conducta por lo que esta propuesta no ha podido ser contrastada (no ha sido el caso de ninguna de las personas atendidas por las entrevistadas).

Plazas para situaciones de convalecencia por enfermedad

En el caso de las situaciones de convalecencia por enfermedad se reclama un mayor número de plazas puesto que se señala como un problema al que hay que buscar solución a corto plazo, porque previsiblemente irá aumentando.

Talleres de estimulación o rehabilitación cognitiva

Recogen la propuesta como un elemento positivo aunque reconocen su desconocimiento sobre el tema y no muestran gran interés (debido a que no es una cuestión que por las características de la persona a la que cuidan las entrevistadas, las preocupe en exceso).

APOYO ECONÓMICO

Dar **ayudas económicas** para la adquisición de **ayudas técnicas especializadas** (sillas de ruedas, grúas, etc.) y crear un servicio de préstamo.

VALORACIÓN: MUY POSITIVA

Dar **ayudas económicas** y asesoramiento para la adaptación del hogar y **eliminación de barreras**

VALORACIÓN: BUENA

Las entrevistadas valoran muy positivamente las ayudas económicas, pero las entienden en términos más amplios que los estrictamente planteados en las propuestas. Son entendidas como reducciones en los costes por la compra de ayudas técnicas para el cuidado, en el ingreso a residencias y centros de día, en los medicamentos, etc. Además, cabe señalar que algunas de ellas consideraron oportuno hablar de otras medidas de apoyo económico concretas (aunque no se encontraban entre las seleccionadas): el aumento de las cuantías de las pensiones de las personas dependientes y la compensación económica por su tarea como cuidadoras.

Las ayudas económicas para la adquisición de ayudas técnicas especializadas

Las ayudas técnicas especializadas como silla de ruedas, grúas, camas articuladas etc. se consideran necesarias para el bienestar físico de la cuidadora y también para el de la persona cuidada. En algunos casos se ha querido recalcar la liberación que ofrece para las cuidadoras este tipo de ayudas.

Sin la grúa físicamente no hubiera podido...entonces hubiera ido a una residencia porque ya renuncias a la parte física del mantenimiento.

Algunas entrevistadas consideran que las ayudas económicas deberían de adecuarse en función de las necesidades y posibilidades de cada familia.

Ayudas económicas y asesoramiento para la adaptación del hogar y eliminación de barreras

A pesar de no ser una acción en la que se haya profundizado, no ha habido problema a la hora de considerarla una medida importante.

APOYO SOCIAL

Incorporar a las políticas sociales medidas para un **reparto más justo de las tareas del cuidado** en la sociedad

VALORACIÓN: BUENA

Garantizar el derecho a **reducción de jornada** para el cuidado desde el estatuto de trabajadores y trabajadoras

VALORACIÓN: BUENA

Al margen de las medidas concretas que se les planteaba a la hora de la valoración, las cuidadoras entrevistadas mostraron un especial interés por conseguir un apoyo social que se traduzca en el reconocimiento de su trabajo tanto por parte de los miembros de su familia como por parte del resto de la sociedad.

Un reparto más justo de las tareas del cuidado

Se valora como un mecanismo beneficioso para la sociedad en general, pero se entiende que probablemente será difícil de conseguir en un corto plazo.

Derecho a reducción de jornada

A pesar de considerarse una medida interesante las entrevistadas no muestran un gran interés, posiblemente porque la mayoría no forman parte del mercado laboral remunerado.

COORDINACIÓN

Mejorar la coordinación entre administración (tanto local como foral), otros agentes implicados, entidades gestoras de los recursos, etc.

VALORACIÓN: BUENA

Las entrevistadas que han solicitado algún tipo de ayuda reconocen no haber tenido problemas a la hora de realizar la solicitud y que la tramitación y gestión del recurso fueron realizadas sin ningún obstáculo. Aún así se señala la necesidad de que las acciones se desarrollen todas a la vez y de forma coordinada.

A pesar de ello notan cierta falta de información por parte de la administración y hablan de un desconocimiento generalizado entre las cuidadoras.

En términos generales, consideran que la oferta de recursos desde la administración es realmente insuficiente. Creen que las ayudas deberían de ser personalizadas, adaptadas a las necesidades de cada persona cuidada y también a las de la cuidadora.

7.2.2. CONSIDERACIONES GENERALES:

Las cuidadoras de Bilbao valoran positivamente cualquier tipo de ayuda que mejore y ofrezca nuevas alternativas en el cuidado a personas mayores. Al fin y al cabo existe una escasez de recursos y una necesidad de apoyos que deben de ser cubiertos, por lo que las múltiples medidas de ayuda son siempre bien acogidas.

Se ha detectado un aspecto al que debe hacerse mención en relación a los recursos y es la falta de información existente en torno a estos. Las entrevistadas tienen la percepción de que existe una escasa oferta de ayudas al cuidado, pero también afirman contar con cierto grado de desconocimiento sobre los pocos recursos existentes.

A lo largo de las entrevistas se llegaron a mencionar los siguientes recursos de apoyo informal: residencias, centros de día, SAD, teleasistencia, contratación de personal, residencias de verano, vehículos para el traslado de personas encamadas y la terapia formadora del programa Zaintzea. Sin embargo, no todos contaron con la misma notoriedad, dicho de otro modo, los recursos más conocidos son los centros residenciales y de día, las ayudas económicas y la asistencia a domicilio, mientras que el resto de modalidades de ayuda parecen pasar desapercibidas para buena parte de las personas a las que pretenden dirigirse.

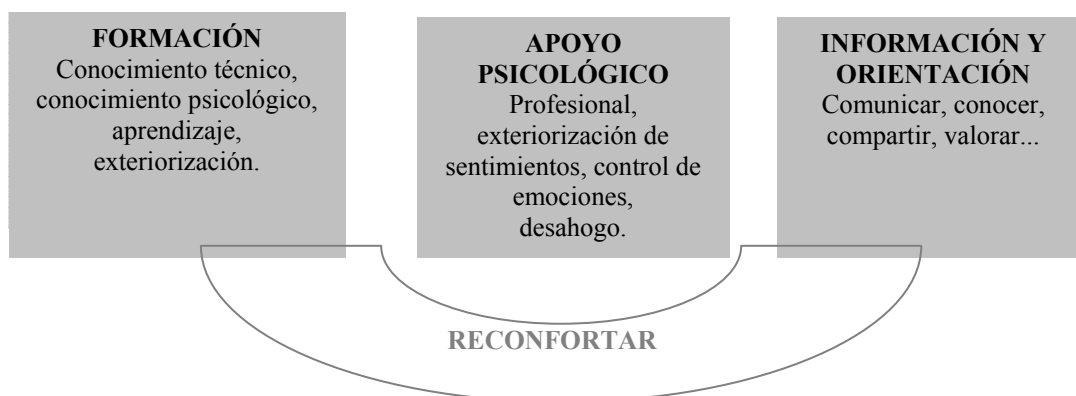
A pesar de ello o precisamente debido a ello, pueden discriminarse algunas medidas que las cuidadoras priorizan y consideran fundamentales en función de sus necesidades y su forma de entender el cuidado. Existen dos grandes bloques a los que las mujeres dan prioridad absoluta y cuya importancia puede considerarse paralela: la formación, el apoyo psicológico, la información y la orientación por un lado, y la ayuda domiciliaria y los programas de respiro por otro.

La formación, el apoyo psicológico, la información y orientación son medidas y ayudas dirigidas exclusivamente a las cuidadoras en las que el objetivo es el desarrollo personal, el bienestar emocional y la mejora, así como la adquisición de conocimientos en habilidades funcionales y personales. Con estos recursos las mujeres tienen la oportunidad de entender, de compartir... y en definitiva de reconfortarse.

La ayuda domiciliaria y de respiro comprende medidas y ayudas dirigidas a la atención de la persona dependiente en aquellas funciones que no puede realizar con autonomía y que buscan a un mismo tiempo favorecer a la persona cuidadora. Con estos recursos las cuidadoras consiguen descansar, desconectar... y en definitiva aliviarse.

La formación les permite adquirir un conocimiento técnico (como mover a la persona etc.) y psicológico (como comunicarse, como liberarse etc.) en materia de cuidado. Además es considerado como un espacio de reunión entre personas que viven situaciones parecidas por lo que se convierte en un grupo de apoyo en el que las participantes se comunican, comparten experiencias, sentimientos y aprenden de las experiencias de otras mujeres.

El apoyo psicológico les permite tener un apoyo profesional. Les permite desahogarse, hablar de sus emociones y canalizar los sentimientos o desazones producidos por el cuidado.



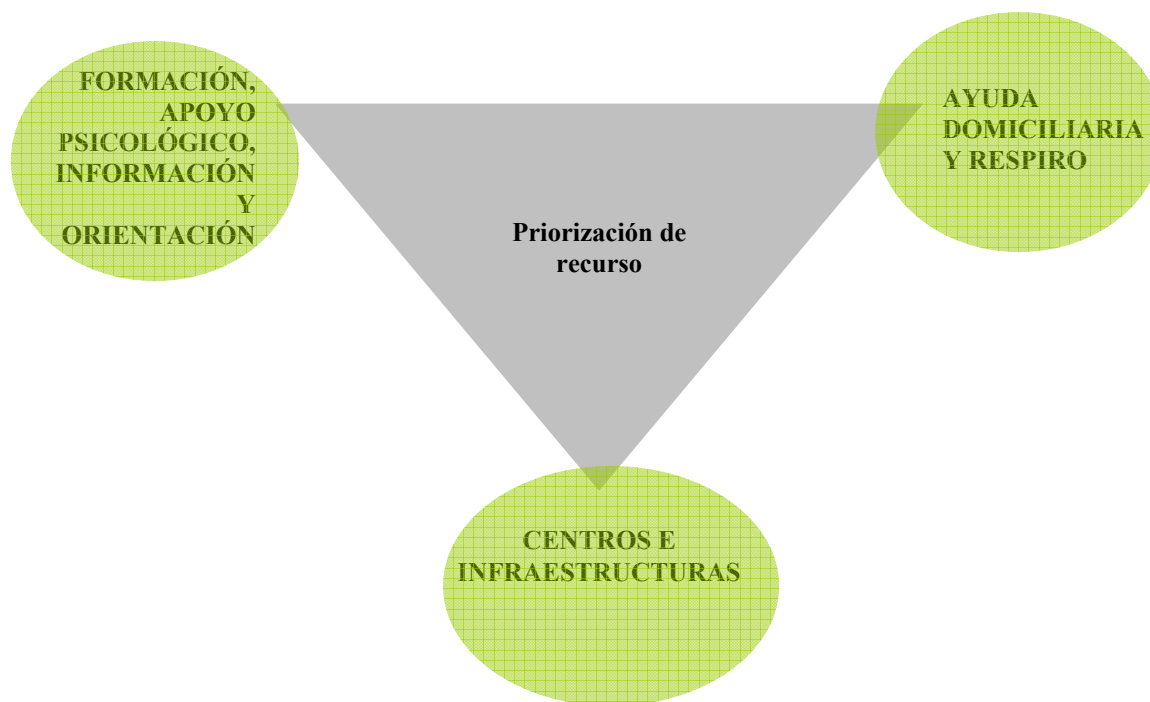
La ayuda domiciliaria ofrece la posibilidad de que personal especializado (cuidado formal) atienda durante unas horas a la persona dependiente, lo cual posibilita a las cuidadoras tiempo libre y libertad para desarrollar otro tipo de actividades y liberarse momentáneamente de la carga del cuidado. Es en definitiva un momento de respiro, una bocanada de aire que las mujeres demandan continuamente.



La ayuda domiciliaria, que es considerada prioritaria, también necesita de mejoras a ojos de las cuidadoras, que reclaman: un servicio más personalizado en función de las necesidades de las cuidadoras y de las persona cuidada; horarios más amplios y flexibles, servicio de ayuda domiciliaria los fines de semana etc. En definitiva son medidas de mejora ante un servicio cuya importancia es recalcada por las cuidadoras dado que les permite cuidar de la persona dependiente al contar con apoyos puntuales que posibilitan momentos de respiro, sin los cuales la situación resulta insostenible.

Este tipo de ayuda se prioriza ante otro tipo de recursos como son los centros residenciales o centros de día. En estos casos se tiene la impresión de estar delegando el cuidado de la persona dependiente y en ocasiones es entendido por las cuidadoras incluso más como un abandono que como una ayuda. Son recursos que ocupan un segundo plano entre sus prioridades aunque se valore positivamente su existencia (para otros casos). Carecen de importancia entre los comentarios de muchas cuidadoras dado que se consideran servicios poco individualizados donde no se atiende a la persona con el cuidado que se debería o al menos no de forma tan eficaz y personalizada como en el entorno familiar.

El hecho de que las mujeres no deleguen las tareas del cuidado y que se muestren reacias a residencias y centros de día hace que las mejoras planteadas en torno a estos servicios no sean acogidas tan positivamente como otras. En cierto modo las mujeres parecen considerar estos recursos como el “último remedio” para situaciones de absoluta necesidad.



En conclusión, se constata un interés y una necesidad de formación y de apoyo psicológico, información y orientación, que junto a las ayudas a domicilio y respiro representan las medidas que las cuidadoras hoy señalan como fundamentales. A otro nivel, se encontrarían las residencias y los centros de día ya que si bien se comparte la necesidad de que existan este tipo de ayudas no se comparte la filosofía del cuidado, es decir, son recursos poco acordes con cómo entienden las entrevistadas el cuidado.

Explicitan cierto descontento con la administración, perciben un desentendimiento de ésta en la materia que deviene en un excesivo delegar en la familia, podría decirse que sus palabras transmiten una sensación de abandono que comparten todas ellas.

De otra parte, a lo largo de las entrevistas se ha planteado en alguna que otra ocasión el dilema existente en torno a la conveniencia de dar recursos a los y las familiares para que cuiden mejor por una parte, y la importancia de que el cuidado deje de ser una cuestión familiar para convertirse en una responsabilidad social, por otra. En este sentido, alguna de las entrevistadas cuestionaba o al menos creía interesante reflexionar

sobre las medidas orientadas a formar a las mujeres cuidadoras por cuanto podrían estar contribuyendo a la reproducción del sistema de cuidados que delega la carga en ellas.

Otra de las cuestiones que se planteaban al comienzo de la investigación era el interés por centrar la atención en las posibles diferencias en relación a la percepción y valoración de las mujeres cuidadoras en función de si hacían o no uso de los recursos de apoyo formal a su alcance. En términos globales se deduce que el acercamiento y contacto directo con los recursos tiene efectos positivos en su valoración.

8. CONCLUSIONES

8. CONCLUSIONES

Una de las primeras conclusiones que pueden extraerse del trabajo realizado determina en buena medida cuantas otras conclusiones se expongan: la situación de las personas mayores dependientes que reciben apoyo informal presenta complejos y abundantes matices.

Dicho esto, que implica que la variedad de casos y circunstancias que rodean cada uno de ellos hacen difícil extraer conclusiones generalizables y de carácter inequívoco, debe considerarse que, de cualquier manera, cabe esperar que las tensiones que tanto un tipo como otro de consecuencias derivadas del cuidado generan en las personas que se responsabilizan de él no hagan sino aumentar en los próximos años y en consecuencia, es preciso plantearse la necesidad de actuar en este ámbito.



El cuidado a personas mayores implica para las personas cuidadoras una serie de costes que afectan a diferentes espacios de sus vidas: costes personales (pérdida de intereses y proyectos personales); costes emocionales (resignación, ahogo, miedo, rabia, frustración, depresión, desánimo...); consecuencias físicas (cansancio, estrés, dolores físicos...); costes relacionales (distanciamiento de la pareja, pérdida de amistades...); inversión de tiempo (pérdida de tiempo libre y la obligación de un cuidado continuo y permanente que debe de ajustarse a los hábitos y rutinas de la persona cuidada); costes laborales (imposibilidad de trabajar, abandono de trabajo o reducción de jornada); costes económicos (gastos); y costes sociales (participación social...). A pesar de ello, prácticamente siempre, las mujeres adoptan el papel de cuidadoras cuando llega el momento de que algún miembro de su familia precisa de atención.



Puede decirse que las mujeres entrevistadas comparten, en general, la percepción de que el cuidado recae sobre ellas de forma natural, es decir, que no lo conciben como fruto de la asignación social de roles y estereotipos diferenciados y jerarquizados en función del

sexo. Ellas tienen muy interiorizado su rol de cuidadoras y rara vez lo cuestionan, y en este sentido, son representantes de una realidad que puede considerarse aún mayoritaria en la actualidad. Si bien es preciso tener muy presente que dados los procesos de cambio actuales previsiblemente las generaciones venideras no reproduzcan su mismo esquema.

El cuidado es para ellas una obligación sacrificada y, por lo general, nada gratificante pero es un deber moral asumido que se ejerce desde el cariño a la persona atendida, dado los vínculos emocionales existentes. En general, puede afirmarse que las cuidadoras tienen interiorizado un concepto del cuidado que está muy ligado al deber del cuidado, a la obligación moral y social, al respeto... Esto hace que a pesar de tratarse de un deber, las mujeres lo asuman y lo entiendan como un deseo personal de satisfacer la necesidad de quien requiere de apoyo.

El cuidado se entiende a partir de la proximidad, de la cercanía y de la solidaridad primaria y en este sentido, no son capaces de ver la ayuda en ningún caso como un sustituto de su responsabilidad.



Pueden distinguirse dos grandes grupos, el de aquellas mujeres que se han acercado a los recursos formales y están a favor de recibir ayuda, y el de las que valoran positivamente la existencia de recursos pero no los usan ni quieren hacerlo.

Las primeras, tienen un mayor conocimiento de los recursos y en este sentido, conocen un abanico de posibilidades amplio (programas de apoyo psicológico, servicios de información, ayuda a domicilio, centros de día, etc.). Han probado los recursos y han descubierto las oportunidades y beneficios que les brindan, así han decidido que quieren compartir el cuidado.

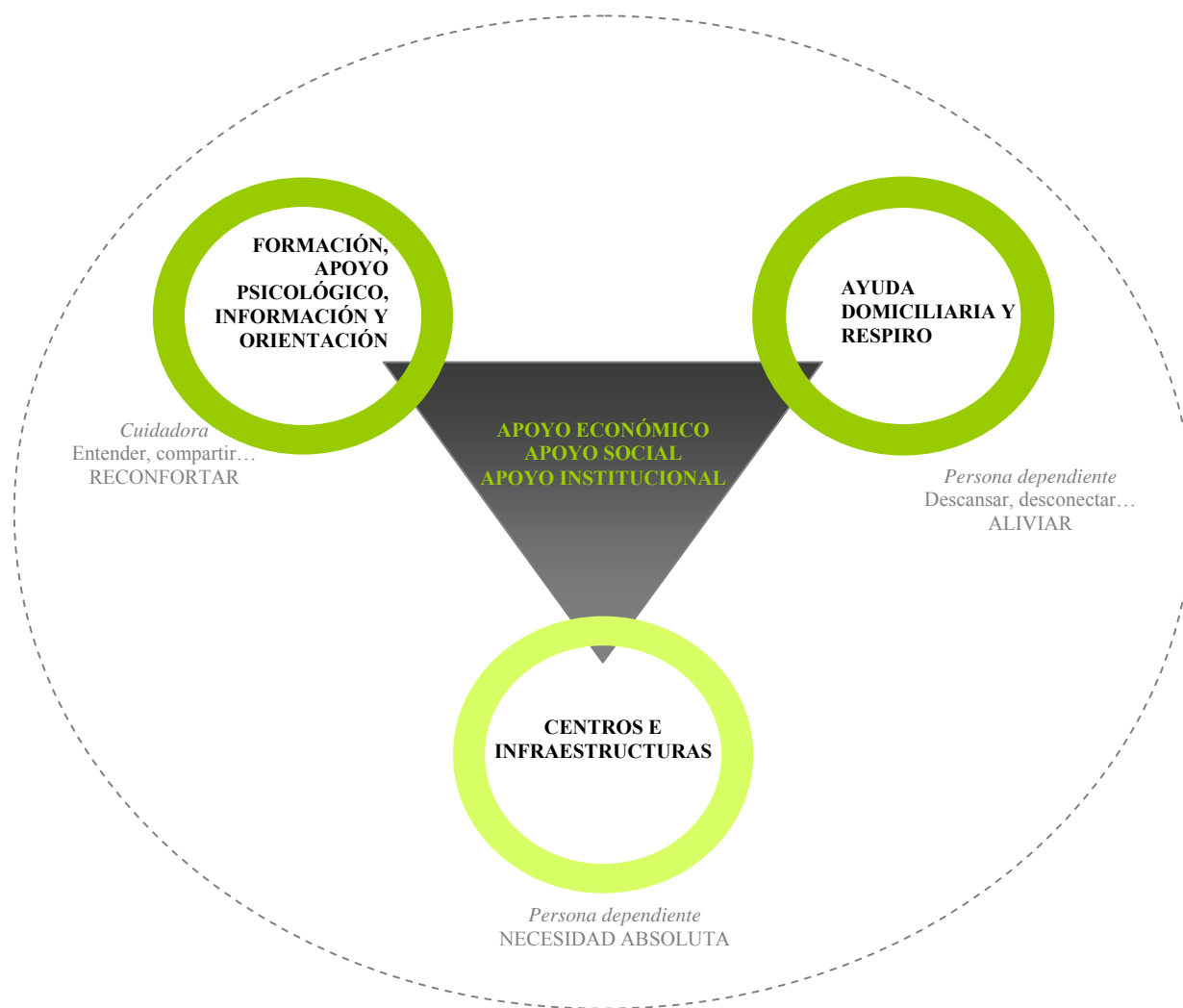
Las segundas, consideran que ellas cuidan mejor, es decir que muestran recelo y desconfianza con respecto al cuidado ofrecido desde los recursos y además, piensan que pueden perder intimidad al pedir ayuda, con todo, ni siquiera se plantean solicitarla.

Estas mujeres no tienen un grado de conocimiento tan elevado sobre el abanico de recursos existente como las primeras y la desinformación les lleva a realizar valoraciones orientadas únicamente a un tipo de recurso, que es por lo general incompatible con su concepción del cuidado (residencias y centros de día).

Por norma general, las mujeres tienen escasa información sobre los recursos de apoyo, bien no conocen una buena parte de las posibilidades existentes, o bien no pueden reconocer su utilidad por cuanto no los han utilizado. Otro grupo de mujeres ha probado algunos recursos, como la formación y el apoyo psicológico y esto ha influido positivamente en su valoración y reconocimiento. Además, las mujeres que los han utilizado están satisfechas con el apoyo recibido y recuerdan que antes de probar eran reacias a dar ese paso. La diferencia entre estas y aquellas no es tan grande como cabría esperar y en cierto modo el hecho de “probar” puede reconocerse como la clave diferencial de la valoración de las ayudas.

Cabe señalar, no obstante, que unas y otras valoran positivamente la formación. En concreto, se trata de un recurso no desechado por las segundas y muy valorado por las primeras. Por ello, no debe descartarse la posibilidad de considerarlo como una puerta de acceso al resto de recursos de cara a llegar a las más recelosas.

Los apoyos formales por los que se decantan las mujeres son aquellos más afines a su idea del cuidado. Se constata un interés y una necesidad de formación, de apoyo psicológico y de información y orientación, que junto a las ayudas a domicilio y de respiro representan las medidas que las cuidadoras hoy señalan como fundamentales. A otro nivel se encuentran las residencias y los centros de día, ya que si bien reconocen la necesidad de que existan este tipo de ayudas (pero solo para casos de extrema necesidad) creen que están en contradicción con su filosofía del cuidado.



La escasez de recursos hace que las cuidadoras expliciten cierto descontento con la administración, perciban un desentendimiento, un excesivo delegar en la familia, en suma, transmiten una sensación de abandono que comparten todas ellas.

En este sentido, se han podido recoger ciertas reivindicaciones que vienen a completar el esquema de necesidades y prioridades: se echan en falta más y mejores ayudas económicas, medidas orientadas a incrementar el reconocimiento social de su labor y acciones que tengan por fin conseguir una coordinación entre los agentes implicados y una organización de la ayuda más eficaz.



Cuidado informal vs. cuidado formal

El sistema actual se caracteriza por una débil intervención estatal en material social y por una delegación del cuidado en el ámbito de la familia y en última instancia, de la mujer. Este hecho parece estar muy relacionado con el concepto de cuidado extendido en la sociedad y con el proceso de socialización que consigue la interiorización y asunción por parte de las mujeres que, en cierta manera, se convierten en víctimas cómplices de la perpetuación del propio sistema.

En términos generales, la conexión entre el cuidado informal y formal es considerada útil y práctica cuando por cuidado formal se entienden medidas personalizadas e individualizadas, como el SAD, es decir, compatibles con una idea del cuidado de proximidad. Aunque otro tipo de ayuda formal, como los centros, pueda considerarse apropiada para algunos casos (es necesaria en casos límite pero consideran que es mejor evitarlo mientras se pueda), en ellos la desconexión con respecto al cuidado informal se intuye insalvable lo cual causa recelo, ya que las cuidadoras no quieren dejar de participar de algún modo en ese cuidado.

De otro lado, la sobrevaloración de las ayudas domiciliarias como óptima medida de apoyo a las personas cuidadoras merece ser tomada con precaución por cuanto pudiera contribuir a perpetuar el rol tradicional de mujer cuidadora y a reproducir el sistema de cuidados que delega la carga en ellas. En otras palabras, se plantea el dilema existente en torno a la conveniencia de dar recursos a los y las familiares para que cuiden mejor por una parte, y, por otra parte, la importancia de que el cuidado deje de ser una cuestión familiar (y por tanto de mujer) para convertirse en una responsabilidad social.



Necesidades detectadas y propuestas recogidas

En la presentación del primer informe “Las personas mayores en España” realizado por el Observatorio de Personas Mayores del IMSERSO en el año 2000⁶² se afirmaba que mientras que el siglo XX se caracterizó por la longevidad y el envejecimiento, "el siglo XXI será el de la dependencia si los sistemas actuales de protección no se revisan". El panorama descrito, sobre todo en lo que se refiere al mapa de recursos y la multitud de agentes intervinientes en la oferta de los mismos, evidencia en definitiva la urgencia de revisar dichos sistemas y de organizar los recursos existentes y venideros.

Del cruce de las necesidades detectadas en las cuidadoras y los planteamientos propuestos tanto por ellas como por las personas expertas, deriva la siguiente tabla, cuyo valor fundamental radica en el contraste al que ha sido sometido por parte de las personas a las que en mayor medida les afecta: las cuidadoras.

⁶² IMSERSO, Observatorio de personas mayores (2000). Informe 2000: Las Personas mayores en España. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, Madrid.

NECESIDAD	RECURSO	PROPUESTAS DE ACTUACIÓN...
Necesidad de formación	Formación	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Elaborar programas formativos para las personas cuidadoras informales lo más adaptados posible. ▪ Combinar la formación relativa al cuidado de la persona mayor dependiente (enfermedad, recursos...) con la formación sobre el cuidado de uno o una misma (salud, comunicación...). ▪ Dar continuidad a las iniciativas que se llevan a cabo tratando de crear vínculos con las personas cuidadoras que permitan realizar su seguimiento (vs. apoyo puntual). Conseguir un continuo de atención a lo largo del tiempo facilitando la accesibilidad desde el ámbito municipal, estableciendo referencias claras (como una vez al mes, en un día de la semana concreto, en el mismo sitio, publicitado de una misma manera, asociado a una misma imagen...).
Necesidad de apoyo psicológico	Programas de apoyo psicológico	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Ofertar programas de apoyo psicológico flexibles (para poder ir adaptándose a las necesidades de cada momento...) ▪ Conseguir estabilidad para los programas de apoyo psicológico (con continuidad en el tiempo vs. apoyo puntual). Dotarlos de carácter estable depende de establecer conciertos que supongan acuerdos entre la administración y las entidades prestadoras de servicios de más largo plazo y garantía. ▪ Acompañar los programas de apoyo psicológico de medidas de respiro (servicios de acompañamiento de voluntariado...) para aquellas personas cuidadoras que no encuentren opción para ausentarse del lado de la persona cuidada.
Necesidad de información y orientación	Servicios de información y orientación	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Ofrecer un servicio de información y orientación a través de servicios específicos atendidos por un equipo de profesionales multidisciplinar que posibilite la diversificación de los ámbitos de asesoramiento (recursos, temas legales, etc.). ▪ Garantizar la fluidez de la información entre agentes implicados en relación al mapa de recursos y protocolos de actuación. Ofrecer también, formación orientada a los y las profesionales del ámbito social y sanitario. (se descarta la existencia de una única vía de acceso a los recursos para cuidadoras de modo que cada uno de ellos se convierte en vía de acceso). ▪ Establecer más y mejores canales de comunicación con las personas cuidadoras para hacerles llegar (difundir) información lo más completa y actualizada posible sobre los recursos existentes y su utilidad.
Necesidad de apoyo emocional	Ayuda formal a familiares	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Extender el colectivo destinatario de los servicios de información y orientación a la familia de la persona cuidada en general (incluidos otros miembros más allá de la familia nuclear). ▪ Sensibilizar a las familias de personas mayores dependientes para que tomen conciencia sobre la importancia de la labor de la cuidadora principal, la formación para el cuidado, etc.

NECESIDAD	RECURSO	PROPUESTAS DE ACTUACIÓN...
Necesidad de apoyo social	Reconocimiento de la labor de cuidadora	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Sensibilizar a la sociedad removiendo prejuicios y miedos y transmitiendo la importancia de acercarse a la ayuda para prevenir efectos en la persona cuidadora. ▪ Sensibilizar a los y las profesionales del ámbito social y sanitario para que puedan apoyar y derivar con eficacia a las personas cuidadoras.
Necesidad de apoyo técnico	Servicio de ayuda a domicilio	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Incrementar la cobertura de la ayuda a domicilio: más horas, fines de semana....
Necesidad de respiro	Servicio de acompañamiento (programas de respiro)	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Adoptar medidas de apoyo adicionales, como los servicios de acompañamiento o respiro, para posibilitar la asistencia de las personas cuidadoras informales a la formación, programas de apoyo psicológico u otros, y para procurar su descanso
Necesidad de infraestructuras	Centros de día y residencias adaptadas	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Crear estancias de media jornada en los centros de día. ▪ Crear unidades socio-sanitarias de atención temporal a personas mayores en fases de alteraciones de conducta y destinar o reservar determinadas plazas en las residencias que ya existen para tal efecto ▪ Crear unidades socio-sanitarias (con cofinanciación socio-sanitaria) de atención temporal a personas mayores en situaciones de convalecencia de enfermedades que no precisando de estancia en centro sanitario sí precisan aún de atención sanitaria. ▪ Ofrecer atención diurna en los centros de día que existen actualmente durante los fines de semana (y que en ellos se desarrollen programas psicosociales vs. servicio de “guardería”) y también ofrecer el servicio de residencia para los fines de semana destinando algunas plazas en las residencias que ya existen. ▪ Posibilitar una mayor flexibilidad y posibilidad de acceder a los centros de día y/o residencias para cortas estancias que den respuesta a situaciones excepcionales como crisis familiares, convalecencia de la persona cuidadora, etc.
Necesidad de ayudas económicas	Subvenciones y prestaciones económicas	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Establecer un sistema ágil de ayudas económicas (más amplias en cuanto a cuantía y más accesibles en cuanto a criterios) para la adaptación del hogar y eliminación de barreras arquitectónicas y para la adquisición de ayudas técnicas, que se complemente con un sistema de préstamo y un servicio de asesoramiento técnico gratuito. ▪ Establecer sistemas de subvención que faciliten el acceso a los recursos: la formación, los programas de apoyo psicológico, centros de día, etc. ▪ Adoptar otras medidas como: reducir el coste de los medicamentos, aumentar las pensiones, compensación económica por cuidar, etc.

NECESIDAD	RECURSO	PROPUESTAS DE ACTUACIÓN...
<p>Necesidad de apoyo institucional</p>	<p>Sistema integral de atención (coordinación)</p>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Sensibilizar a los y las políticas sobre la necesidad y beneficio de crear y mantener programas de apoyo de manera continuada para los y las cuidadoras informales. ▪ Realizar un análisis exhaustivo de las necesidades reales y situación actual que venga a cubrir las debilidades del sistema de información existente (características del colectivo; necesidades; grado de cobertura de los recursos existentes; agentes que ofertan; demandas; factores que están influyendo y sobre los que se puede intervenir; recursos humanos...). ▪ Mejorar la coordinación estableciendo un reparto de responsabilidades y las pautas que rijan la relación de cada nivel administrativo con el resto de agentes (delimitar las competencias y definir los acuerdos con las entidades gestoras). ▪ Crear una figura de “coordinador-a” que se responsabilice de impulsar o asesorar las distintas acciones (encuentros, mesas de trabajo, reuniones periódicas...) y de garantizar una comunicación directa y bidireccional entre responsables de programas de cuidadoras y profesionales de atención sanitaria primaria, facilitándoles mecanismos ágiles (determinar una persona de referencia, teléfonos de contacto...). ▪ Crear una comisión del espacio socio-sanitario que implique a responsables y profesionales de los dos ámbitos para coordinar actuaciones y planificar programas conjuntos (y cofinanciados). ▪ Establecer protocolos que pauten la comunicación necesaria y que definan los itinerarios de actuación para conseguir facilitar la derivación de casos. ▪ Unificar criterios en cuestión de accesos, métodos de valoración de los casos, precios, formas de pago, etc. ▪ Apoyar la labor de las asociaciones de familiares y todas las organizaciones que actualmente están encargándose de gestionar parte de la oferta de recursos para conseguir mantenerla. ▪ Coordinar a todas las entidades que gestionan recursos para planificar las actuaciones conjuntamente (evitar solapamientos, vacíos, etc.). ▪ Aumentar la partida económica destinada y aumentar también, el número y tipo de profesionales (reconocimiento de la figura del psicólogo en la red sanitaria, nuevos perfiles profesionales a nivel municipal, etc.) para alcanzar una variedad y cobertura adecuada de recursos.

Con todo, se trata de diseñar una oferta de programas y recursos que optimice esfuerzos, que sea más accesible, que garantice una mejor y más amplia atención, más integral y a un mismo tiempo, más eficaz.

Por último, no debe olvidarse que buena parte de la importancia de conseguir un sistema de servicios sociales competitivo y sostenible radica en el hecho de que la asunción de la mayor parte de la responsabilidad del trabajo no remunerado por parte de las mujeres tiene consecuencias tales como que han de enfrentarse a menores oportunidades a la hora de acceder al mercado laboral y también, a mayores dificultades para permanecer en él y obtienen menores ingresos y ven en mayor medida limitado su acceso a la participación social y política. En este sentido, la presente investigación y las propuestas que de ella derivan tratan también de contribuir, desde la aplicación de una perspectiva de género, a la detección y corrección de los persistentes, sutiles y ocultos factores que ponen a las mujeres en desventaja frente a los hombres.

9. BIBLIOGRAFIA

BIBLIOGRAFÍA

- ÁLVAREZ, M. (2005). Cuidados a las personas mayores en los hogares españoles. El entorno familiar. IMSERSO, Madrid.
- ARARTEKO (11 de noviembre de 2005). *Comparecencia del Ararteko ante el Pleno del Parlamento Vasco: Informe anual 2004*. Ararteko, Vitoria-Gasteiz.
- AYMERICH-ANDREU, María, CASAS-AZNAR, Ferran, PLANES-PEDRA, Montserrat, GRAS-PÉREZ, M^a Eugenia (Institut de Recerca en Qualitat de Vida-Girona). (2005). El cuidado de los ancianos en el entorno familiar. Valoración de diversos recursos de apoyo mediante grupos de discusión. *Revista española de Geriatria y Gerontología*, nº40 (supl 3), pp.16-23.
- Ayuntamiento de Bilbao (2004). *Las personas mayores de 85 años en el municipio de Bilbao*. Área de Acción Social-Ayuntamiento de Bilbao, Bilbao.
- CAMPO LADERO M^oJ. (2000) Apoyo informal a las personas mayores y el papel de la mujer cuidadora. *CIS. OPINIONES Y ACTITUDES*, nº 31.
- CARRASCO, Cristina (2004). El cuidado: ¿coste o prioridad social? En *Congreso Internacional Sare 2003 "Cuidar Cuesta: costes y beneficios del cuidado"*. (pp. 31-37). Emakunde-Instituto Vasco de la Mujer y Comunidad Europea/Fondo Social Europeo, Gasteiz.
- CASADO MARÍN David y LOPEZ Y CASASNOVAS Guillem (2001). Vejez, dependencia y cuidados de larga duración. Situación actual y perspectivas de futuro. *COLECCIÓN ESTUDIOS SOCIALES* nº 6. FUNDACIÓN "LA CAIXA".
- COMAS D'ARGEMIR, Dolores (2000). Mujeres, familia y estado de bienestar. En DEL VALLE, T. (ed.). *Perspectivas feministas desde la antropología social* (pp. 187-204). Ariel, Barcelona.
- Decreto 202/2000, de 17 de octubre, sobre los centros de día para personas mayores dependientes. BOPV de 9 de noviembre de 2000
- Decreto 218/1990, de 30 de julio, sobre los servicios sociales residenciales para la tercera edad. BOPV de 31 de agosto de 1990.
- Decreto 41/1998, de 10 de marzo, sobre los servicios sociales residenciales para la tercera edad. BOPV de 7 de abril de 1998.
- DECRETO FORAL 72/2000, de 18 de Julio, por el que se aprueba el Programa Sendian de apoyo a familias con personas mayores dependientes a su cargo (BOG 142 de 27-07-200)
- DURÁN, M^a Angeles (2003). *Los costes invisibles de la enfermedad*, Fundación BBVA, 2^a edición, Bilbao.

- DURÁN, M^a Angeles (2004). El trabajo no remunerado y las familias. En CRUZ, L. (ed.). *España 2015: Prospectiva Social e Investigación Científica y Tecnológica* (pp. 196-220). Fundación Española para la Ciencia y la Tecnología, Madrid.
- EMAKUNDE- INSTITUTO VASCO DE LA MUJER Y COMUNIDAD EUROPEA-FONDO SOCIAL EUROPEO (2004). *Congreso Internacional Sare 2003: Cuidar cuesta: costes y beneficios del cuidado*. Emakunde, Vitoria-Gasteiz.
- FANTOVA, F., CASADO, D., LÓPEZ-AROSTEGI, R., SOTELO, H., & Díaz, J. (2006). *Situación y perspectiva del sistema público de servicios sociales de la Comunidad Autónoma del País Vasco. Dossier para el debate*. Dirección de Bienestar Social del Gobierno Vasco, Vitoria-Gasteiz
- FERNANDEZ-CAPO, María, GUAL-GARCÍA, Pilar (Área de Psicología y Psiquiatría. Universidad Internacional de Catalunya. Barcelona). (2005). Sentido del cuidado y sobrecarga. *Revista española de Geriatria y Gerontología*, n°40 (supl 3), pp.24-29.
- GOBIERNO VASCO (2001). *Plan interinstitucional de apoyo a las familias con hijos e hijas 2001-2005*. Gobierno Vasco, Bilbao.
- GOBIERNO VASCO (2005). *Plan estratégico para el desarrollo de la atención socio sanitaria del País Vasco 2005-2008*. Gobierno Vasco, Vitoria-Gasteiz
- GONZALEZ Inés (2004). Discapacidad y Vida Independiente. *SESENTA Y MÁS*, octubre, n° 231, pp 31-38.
- GRACIA MERLE Ana M^a , Trabajadora social. Hospital Obispo Polanco. GRACIA, Ana M^a. (2004). El paciente geriátrico y su entorno social: el cuidado informal. *Revista de Trabajo Social*, diciembre, n°176, pp.22-31.
- GUILLÉN, F. y RIBERA, JM (2000) *Geriatria XXI. Análisis de necesidades y recursos en la atención a las personas mayores en España*. SEGG, Madrid.
- IMSERSO, Observatorio de personas mayores (2000). Informe 2000: Las Personas mayores en España. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, Madrid.
- IMSERSO, Observatorio de personas mayores (2005). Informe 2004: Las Personas mayores en España. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, Madrid.
- IMSERSO/Gfk-Emer (2005). *Cuidados a las personas mayores en los hogares españoles. el entorno familiar*. IMSERSO, Madrid.
- IZQUIERDO, M^a Jesus (2004). Del sexismo y la mercantilización del cuidado a su socialización: hacia una política democrática del cuidado. En *Congreso Internacional Sare 2003 "Cuidar Cuesta: costes y beneficios del cuidado"*. (pp. 119-154). Emakunde-Instituto Vasco de la Mujer y Comunidad Europea/Fondo Social Europeo, Gasteiz.

- Ley 5/1996, de 18 de octubre, de Servicios Sociales. BOPV de 12 de noviembre de 1996.
- LOPEZ TERESA M^a (Coord.) (2005). *Familia y Dependencia. Nuevas necesidades, nuevas propuestas*. Ediciones Cinca, Madrid.
- LÓPEZ, María Teresa (Dir) (2005). *Familia y Dependencia: Nuevas necesidades, nuevas propuestas*. Fundación Acción Familiar. Ediciones Cinca. Madrid.
- LÓPEZ, Rafael (2005). Algunas Cuestiones Clave para el Desarrollo del Sistema Público de Servicios Sociales en la Comunidad Autónoma del País Vasco. En VV.AA. *Situación y perspectivas del sistema público de servicios sociales en la Comunidad Autónoma del País Vasco* (pp. 247-291). Dirección de Bienestar Social del Gobierno Vasco, Vitoria-Gasteiz.
- LOSADA-BALTAR, A., MONTORIO-CERRATO, I (Universidad Rey Juan Carlos-Madrid y Universidad Autónom de Madrid). (2005). Pasado, presente y futuro de las intervenciones psicoeducativas para cuidadores familiares de personas mayores dependientes. *Revista española de Geriatria y Gerontología*, nº40 (supl 3), pp.30-39.
- NOYA, F.J. (1997 : 267 - 295). Ciudadanía y Capital Social. Un estudio preliminar en torno a Ciudadanía y clase social de T.H. Marshall. REIS, nº79.
- NUÑEZ CASTILLO Gloria y CERÓN SERRANO Alicia (2001) Proyecto de trabajo grupal con mujeres cuidadoras principales informales de familiares de mayores dependientes. CADERNO DE TRABAJO SOCIAL .
- ORDEN FORAL 758/ 2002, de 30 de diciembre, por la que se aprueban diversos precios, baremos económicos y aportaciones de los usuarios relativas a los servicios y prestaciones relacionadas con el programa Sendian (BOG 30 de 14-03-2003)
- OSPINA MUÑOZ,, Doris Elena, SOTO ACUDELO, Claudia Patricia (septiembre 1999). *Entre el rito y la rutina: el rol de cuidadora en las mujeres de Medellín*. [Documento www.]. Dirección en Internet: http://tone.udea.edu.co/revista/sep2001/Entre%20el%20rito%20y%20la%20rutina.htm#_ftn2
- PLATAFORMA POR UN SISTEMA PÚBLICO VASCO DE ATENCIÓN A LA DEPENDENCIA (enero 2006). "De la obligación de cuidar al derecho a recibir cuidados: por un sistema público de atención a la dependencia".
- RAYA DÍEZ, E. (2002 : 89). Políticas sociales y ciudadanía; La condición de las personas demandantes de prestaciones sociales en la Comunidad Autónoma

del País Vasco. Servicio central de publicaciones del Gobierno Vasco, Vitoria – Gasteiz.

- RODRÍGUEZ, P. (2005). *Política social de atención a las personas mayores*. Fundación Universitaria Iberoamericana/Universidad de Granada. Barcelona.
- RODRÍGUEZ-CASTEDO, A. d. (2005). *Atención a las personas en situación de dependencia en España. Libro blanco*. IMSERSO, Madrid.
- RUBIO R.G (2004). Mujeres Cuidadoras: los cuidados, todavía, tienen rostro femenino. *SESENTA Y MÁS*, enero, nº 223, pp 46-51.
- ROJO TORRECILLA, E. Y GARCÍA-NIETO, J.N. *Renta mínima garantizada y salario ciudadano*. Centro de Estudios Cristianismo y Justicia. Fundación Lluís Espinal. www.fespinal.com
- SIIS. (2006). *Quinto Informe sobre la situación de los servicios sociales en la CAPV. 2003*. Consejo Vasco de Bienestar Social. Informe provisional. SIIS, Donosita San Sebastián.
- SOTELO, Elena (2005). Marco Normativo de los servicios sociales en la CAPV y Propuesta de reordenación. En VV.AA. *Situación y perspectivas del sistema público de servicios sociales en la Comunidad Autónoma del País Vasco* (pp. 69-119). Dirección de Bienestar Social del Gobierno Vasco, Vitoria-Gasteiz.
- TWIGG J. Cuidadores de los ancianos: modelos para un análisis. En: Jamieson A, Illsley R, (ed.) (1993). *Comparación de las políticas europeas de atención a las personas ancianas*. SG Editores y Fundación Caja Madrid, Barcelona. pp. 35-51.

Noticias en prensa

- 10 de septiembre de 2005. Un estudio revela que el 16% de los hogares de la CAV están habitados por personas de avanzada edad. *Deia*
- GIL, Lorena (21 de noviembre de 2005). Más de 12.000 personas mayores viven en casa al cuidado de sus familiares. *El Correo*.
- 20 de diciembre de 2005. Los familiares que cuiden a un mayor dependiente podrán cobrar un sueldo. *El País*.
- 8 de enero de 2006. Los mayores de 65 años representarán el 25% de la población de la CAV en 2020. *Deia*.
- 16 de febrero de 2006. La Ley de Dependencia garantiza la atención de los casos más graves desde 2007. *El Correo*.
- 18 de febrero de 2006. Zaintzea lanza una campaña de sensibilización hacia cuidadoras. *Deia*.

- 20 de febrero de 2006. El CES pide que la Ley de Dependencia tenga garantizada la financiación estable. *El País*.
- 25 de febrero de 2006. 200 personas mayores están en lista de espera para ingresar en residencias. *El Correo*.
- 1 de marzo de 2006. Bilbao centra su Día de la Mujer en el cuidado de las personas mayores. *Deia*.
- 1 de marzo de 2006. Trabajo asume que la ley de dependencia tendrá que contar con 100.000 cuidadores familiares. *Solidaridad Digital*.
- 4 de marzo de 2006. El PP pide a la Diputación que extienda a toda Vizcaya el apoyo a los cuidadores. *El Correo*.
- 9 de marzo de 2006. El Ayuntamiento de Bilbao llama a la mujer cuidadora a la insumisión. *El Correo*.
- MAKAZAGA, Iñaki (10 de abril de 2006). Ocho de cada diez vizcainos que padecen Alzheimer sufre la enfermedad en su domicilio. *Deia*.
- ALONSO, Alberto (11 de abril de 2006). La demanda en los centros de día para mayores de Bilbao genera por primera vez lista de espera. *Deia*.
- ALONSO, Alberto (12 de abril de 2006). La Diputación presentará a finales de mes un plan socio sanitario para Bizkaia. *Deia*.
- ABAJO, Teresa (12 de abril de 2006). La Diputación introducirá bonificaciones en el sistema de pago de las residencias. *El Correo*.
- NOGUEIRA, Charo y ALFAGEME, Ana (22 de abril de 2006). Las personas dependientes tendrán derecho a recibir atención pública a partir de 2007. *El País*.
- 24 de abril de 2006. La Diputación subvencionará la ayuda a domicilio con 15,47 euros por hora. *El Correo*.
- GIL, Lorena (1 de junio de 2006). La Diputación estudiará poner en marcha un programa de “respiro por horas” para cuidadores. *El Correo*.
- COCA, Cesar (1 de junio de 2006). La ayuda pública a ancianos dependientes es escasa, ineficaz y está mal distribuida. *El Correo*.
- ABAJO, Teresa (16 de junio de 2006). Asistentes sociales afirman que la nueva norma dificulta el acceso a las residencias. *El Correo*.
- 29 de junio de 2006. Nuevas medidas fiscales forales para mayores dependientes y sus familias. *Deia*.
- 4 de julio de 2006. CCOO rechaza la propuesta para dar comida a domicilio a los mayores solos de Bilbao. *El Correo*.

- 5 de julio de 2006. La Diputación modifica la norma de residencias para agilizar los ingresos. *El Correo*.
- IGEA, Octavio (6 de julio de 2006). El PP plantea crear una ponencia sobre la atención a los mayores. *El Correo*.
- 7 de julio de 2006. Bermeo ofrece un programa de ayuda a domicilio a cuidadores de enfermos de Alzheimer. *Deia*.
- 9 de julio de 2006. Un plan piloto dará tiempo libre a las mujeres que cuidan a sus mayores en Portugalete. *El Correo*.
- CARRERO, M^a José (11 de julio de 2006). El envejecimiento de la población alavesa dispara la petición de ayudas de las familias que cuidan ancianos. *El Correo*.

ÍNDICE DE GRÁFICOS Y TABLAS

Índice de gráficos

	DESCRIPCIÓN	PÁGINA
G.1	PERSONAS MAYORES DE 65 AÑOS EN LA CAPV. 31/12/2004	10
G.2	PERSONAS MAYORES DE 65 AÑOS POR TERRITORIO HISTÓRICO. 31/12/2004	11
G.3	PERSONAS MAYORES DE 65 AÑOS EN BIZKAIA. 31/12/ 2004	11
G.4	EVOLUCIÓN DE LA POBLACIÓN TOTAL Y POR SEXO DE PERSONAS MAYORES DE 65 AÑOS EN BIZKAIA. 1981-2004	12
G.5	EVOLUCIÓN DE LA TASA DE POBLACIÓN MAYOR DE 85 AÑOS SOBRE EL TOTAL DE PERSONAS MAYORES DE 65 AÑOS EN BIZKAIA. 1981-2004	13
G.6	EVOLUCIÓN DE LA POBLACIÓN TOTAL Y POR SEXO DE PERSONAS MAYORES DE 65AÑOS EN BILBAO. 1981-2004	14
G.7	% DE PERSONAS MAYORES DE 65 AÑOS EN BILBAO SOBRE TOTAL DE BIZKAIA.2004	15
G.8	% DE PERSONAS MAYORES DE 85 AÑOS EN BILBAO SOBRE TOTAL DE BIZKAIA.2004	15
G.9	DISTRIBUCIÓN DE LA POBLACIÓN MAYOR DE 85 AÑOS EN BILBAO SEGUN ATENCIÓN QUE PRECISAN Y TIENEN. 2004	26
G.10	FORMAS DE CONVIVENCIA DE LAS PESONAS MAYORES RECEPTORAS DE AYUDA DE CUIDADORES/AS INFORMALES. ESPAÑA 2004.	29
G.11	FORMAS DE CONVIVENCIA DE LAS PESONAS MAYORES RECEPTORAS DE AYUDA DE CUIDADORES/AS INFORMALES. ESPAÑA 2004.	30
G.12	ACTIVIDADES PARA LAS QUE LA PERSONA MAYOR QUE RECIBE AYUDA DE CUIDADORES/AS INFORMALES NECESITA AYUDA. ESPAÑA 2004	31
G.13	PROPORCIÓN DE TIEMPO MEDIO SOCIAL POR ACTIVIDAD Y DÍA SOBRE EL TOTAL DE TIEMPO DISPONIBLE TRAS SATISFACER NECESIDADES FISIOLÓGICAS. HOMBRES. BIZKAIA.2003	33
G.14	PROPORCIÓN DE TIEMPO MEDIO SOCIAL POR ACTIVIDAD Y DÍA SOBRE EL TOTAL DE TIEMPO DISPONIBLE TRAS SATISFACER NECESIDADES FISIOLÓGICAS. MUJERES. BIZKAIA.2003	33
G.15	TIEMPO MEDIO POR PARTICIPANTE, ACTIVIDAD Y DÍA. HOMBRES Y MUJERES. BIZKAIA.2003	34
G.16	INCIDENCIAS DE LA AYUDA PRESTADA A PERSONAS MAYORES EN LOS ASPECTOS DE OCIO, TIEMPO LIBRE Y VIDA FAMILIAR DE LAS PERSONAS CUIDADORAS. ESPAÑA. 2004.	36
G.17	INCIDENCIAS DE LA AYUDA PRESTADA A PERSONAS MAYORES EN LOS ASPECTOS PROFESIONALES Y ECONÓMICOS DE LAS PERSONAS CUIDADORAS. ESPAÑA. 2004.	36
G.18	INCIDENCIAS DE LA AYUDA PRESTADA A PERSONAS MAYORES EN EL ESTADO DE SALUD Y ESTADO GENERAL DE LAS PERSONAS CUIDADORAS. ESPAÑA. 2004.	36
G.19	EQUILIBRIO ENTRE LA RECOMPENSA RECIBIDA POR CUIDAR Y LOS GASTOS OCASIONADOS POR LA AYUDA PRESTADA. ESPAÑA. 2004	36
G.20	INCIDENCIAS DE LA AYUDA PRESTADA A PERSONAS MAYORES EN EL DESARROLLO DE LA VIDA DE LAS PERSONAS CUIDADORAS. ESPAÑA. 2004.	37
G.21	DISTRIBUCIÓN DE LA PRODUCCIÓN DOMÉSTICA POR FUNCIONES. CAPV. 2003	38
G.22	LAZOS DE UNIÓN ENTRE EL CUIDADOR/A Y LA PERSONA MAYOR	41
G.23	GRADO DE ACUERDO CON LAS AFIRMACIONES EN RELACIÓN CON LAS TAREAS DE AYUDA REALIZADAS. ESPAÑA.2004	42
G.24	OPINIÓN SOBRE LA NECESIDAD DE CUALIFICACIÓN DE LOS/AS CUIDADORES/AS. ESPAÑA 2004	43
G.25	FRECUENCIA CON LA QUE COMPARTE CON SUS FAMILIARES LOS PROBLEMAS OCASIONADOS POR EL CUIDADO A PERSONAS MAYORES. ESPAÑA 2004	43
G.26	OTRAS AYUDAS QUE RECIBE LA PERSONA MAYOR QUE RECIBE CUIDADO INFORMAL. ESPAÑA 2004	44
G.27	OPINIÓN DE LAS PERSONAS CUIDADORAS DE PERSOANS MAYORES SOBRE LA PARTICIPACIÓN DE LA ADMINSTRACIÓN PÚBLICA. ESPAÑA. 2004	49
G.28	IMPORTANCIA OTORGADA POR LAS PERSONAS CUIDADORAS A LAS MEDIDAS DE LA ADMINSTRACIÓN PÚBLICA. ESPAÑA. 2004	49

Índice de tablas

	DESCRIPCIÓN	PÁGINA
TABLA 1	DATOS POBLACIONALES DE PERSONAS MAYORES DE 65 AÑOS EN BIZKAIA. 1981-2004	12
TABLA 2	DATOS POBLACIONALES DE PERSONAS MAYORES DE 65 AÑOS EN BILBAO. 1981-2004	13
TABLA 3	DATOS EN RELACIÓN CON LA POBLACIÓN MAYOR DE BILBAO. 2004	14
TABLA 4	INDICADORES DE ENVEJECIMIENTO DE BILBAO, BIZKAIA, CAPV Y ESPAÑA. 1991 y 2001	16
TABLA 5	PERSONAS QUE PADECEN DETERMINADAS ENFERMEDADES CRÓNICAS Y EDAD. CAPV. 1999	20
TABLA 6	ESTIMACIÓN DE LA POBLACIÓN MAYOR DE 65 AÑOS AFECTADA POR DEMENCIA TIPO ALZHEIMER EN BIZKAIA, SEGÚN TRAMOS DE EDAD. (porcentajes)	21
TABLA 7	PREVALENCIA DE DETERIORO COGNITIVO EN LA POBLACIÓN MAYOR DE 65 AÑOS, SEGÚN TRAMOS DE EDAD. (porcentajes)	21
TABLA 8	PERSONAS MAYORES DE 65 AÑOS CON ALGUNA DISCAPACIDAD POR EL MÁXIMO GRADO DE SEVERIDAD, SEXO Y TERRITORIO HISTÓRICO. CAPV. 1999 (valores absolutos y tasa por mil habitantes de 65 y más años)	22
TABLA 9	PERSONAS MAYORES DE 65 AÑOS CON ALGUNA DISCAPACIDAD PARA LAS ACTIVIDADES DE LA VIDA DIARIA, SEXO Y TERRITORIO HISTÓRICO. CAPV. 1999 (valores absolutos)	22
TABLA 10	PERSONAS DE 65 Y MÁS AÑOS CON ALGUNA DISCAPACIDAD SEGÚN TIPO DE DISCAPACIDAD. CAPV. 1999. (valores absolutos)	23
TABLA 11	PERSONAS DE 65 Y MÁS AÑOS CON ALGUNA DISCAPACIDAD SEGÚN GRUPO DE DISCAPACIDAD Y EDAD. CAPV. 1999. (valores absolutos y tasa por mil habitantes de 65 y más años)	24
TABLA 12	PERSONAS MAYORES DE 65 AÑOS CON ALGUNA DISCAPACIDAD QUE RECIBEN AYUDAS DI ASISTENCIA PERSONAL Y RELACIÓN DEL CUIDADOR PRINCIPAL CON LA PERSONA CON DISCAPACIDADES. CAPV Y TERRITORIO HISTÓRICO. 1999	25
TABLA 13	AYUDA EXCLUSIVA Y AYUDA COMPARTIDA. ESPAÑA 2004.	30
TABLA 14	TIPO DE AYUDA PRESTADA POR LAS PERSONAS CUIDADORAS A LAS PERSONAS MAYORES. ESPAÑA 2004.	31
TABLA 15	CANTIDAD DE ACTIVIDADES PARA LAS QUE SE NECESITA AYUDA. ESPAÑA 2004	32
TABLA 16	TIPO DE AYUDA PRESTADA POR LAS PERSONAS CUIDADORAS SEGÚN LA EDAD DE LA PERSONA MAYOR QUE RECIBE LA AYUDA. ESPAÑA 2004.	32
TABLA 17	VALORACIÓN DE LA PRODUCCIÓN NO INCLUIDA EN EL SEC POR FUNCIONES Y SEXO. CAPV (MILES €). 2003	39
TABLA 18	EDAD DE LAS PERSONAS CUIDADORAS INFORMALES	40
TABLA 19	ESTADO CIVIL DE LAS PERSONAS CUIDADORAS INFORMALES	40
TABLA 20	NIVEL DE ESTUDIOS DE LAS PERSONAS CUIDADORAS INFORMALES	40
TABLA 21	SITUACIÓN LABORAL DE LAS PERSONAS CUIDADORAS INFORMALES	40
TABLA 22	RAZONES POR LAS QUE LA PERSONA CUIDADORA AYUDA A LA PERSONA MAYOR. ESPAÑA. 2004.	42
TABLA 23	HOGARES CON PROBLEMAS RECALIONADOS CON LA ATENCIÓN DE PERSONAS MAYORES. INCIDENCIA. CAPV. 2004	48
TABLA 24	CUADRO RESUMEN DE RECURSOS EN EL MUNICIPIO DE BILBAO	75
TABLA 25	TIPO DE AYUDA PRESTADA POR LAS ENTREVISTADAS	123
TABLA 26	RECURSOS DE LOS QUE HACEN USO CADA UNA DE LAS ENTREVISTADAS	137
TABLA 27	APOYOS FORMALES DE LAS ENTREVISTADAS	139
TABLA 28	PERFIL DE LAS CUIDADORAS ENTREVISTADAS	145
TABLA 29	NECESIDADES DE LAS CUIDADORAS ENTREVISTADAS	147
TABLA 30	DATOS RESUMEN SOBRE EL ACUERDO CON RESPECTO A LAS LÍNEAS DE ACTUACIÓN.	163
TABLA 31	PROPUESTAS DE LÍNEAS DE ACTUACIÓN SEGÚN ACUERDO	164
TABLA 32	DATOS RESUMEN SOBRE EL ACUERDO CON RESPECTO A LOS RECURSOS PARA EL MAPA.	164
TABLA 33	PROPUESTAS DE RECURSOS PARA EL MAPA SEGÚN ACUERDO	165
TABLA 34	DATOS RESUMEN SOBRE LA PRIORIDAD CON RESPECTO A LAS LÍNEAS DE ACTUACIÓN	166
TABLA 35	PROPUESTAS DE LÍNEAS DE ACTUACIÓN SEGÚN PRIORIDAD	166
TABLA 36	DATOS RESUMEN SOBRE LA PRIORIDAD CON RESPECTO A LOS RECURSOS PARA EL MAPA.	167
TABLA 37	PROPUESTAS DE RECURSOS PARA EL MAPA SEGÚN PRIORIDAD	167
TABLA 38	DATOS RESUMEN DE ACUERDO Y PRIORIDAD CON RESPECTO A LAS LÍNEAS DE ACTUACIÓN	168
TABLA 39	DATOS RESUMEN DE ACUERDO Y PRIORIDAD CON RESPECTO A LOS RECURSOS PARA EL MAPA	168
TABLA 40	PANEL DE CONSENSOS 1. LÍNEAS DE ACTUACIÓN	171
TABLA 41	PANEL DE CONSENSOS 2. RECURSOS PARA EL MAPA	172
TABLA 42	PLAZOS, MEDIDAS Y AGENTES 1. LÍNEAS DE ACTUACIÓN	176
TABLA 43	PLAZOS, MEDIDAS Y AGENTES 2. RECURSOS PARA EL MAPA	182

ANEXOS

**ADINEKO PERTSONEN ZAINKETA LANEZ
ARDURATZEN DIREN PERTSONENTZAKO
LAGUNTZA ETA BALIABIDE GAIETAN ADITUAK
DIREN PERTSONENTZAKO DEIALDIA**

**CONVOCATORIA PARA LA PARTICIPACIÓN DE
PERSONAS EXPERTAS EN MATERIA DE
RECURSOS Y APOYO A PERSONAS
CUIDADORAS DE PERSONAS MAYORES**

EDE Fundazioko Giza Ikerketa Zerbitzuak, BBK-k eskainitako *“Adineko pertsonak laguntzeko irabazi asmorik gabeko erakundeei zuzendutako 4.deialdia”* deritzonaren diru laguntzen bitartez, *“BILBOKO UDALERRIAN ADINEKO PERTSONEN ZAINKETA LANEZ ARDURATZEN DIREN PERTSONENTZAKO LAGUNTZA SISTEMA INTEGRAL BATEN DISEINURAKO IKERKETA”* deritzon ikerlana gauzatzeko zure laguntza eskatu nahi dugu.

Por la presente, solicitamos su colaboración en el *“ESTUDIO PARA EL DISEÑO DE UN SISTEMA INTEGRAL DE APOYO A PERSONAS CUIDADORAS DE PERSONAS MAYORES EN EL MUNICIPIO DE BILBAO”* que por subvención de BBK a través de la *“4ª Convocatoria a entidades sin ánimo de lucro para proyectos de ayuda a personas mayores”* está realizando el Servicio de Estudios Sociales de Fundación EDE.

Proiektuaren **xedea** adineko pertsonen zainketa lanez arduratzen diren emakumeen egoera pertsonala ezagutzea eta Bilboko udalerrian adineko pertsonen zainketaz arduratzen diren pertsonentzako laguntza sistema integral egokia ezartzeko zainketari dagozkion beharrianak aurkitzea da.

La **finalidad** del proyecto es conocer la situación personal que viven las mujeres cuidadoras de personas mayores y detectar las necesidades correspondientes al cuidado, para poder implantar un adecuado sistema integral de apoyo para personas cuidadoras de mayores en el municipio de Bilbao.

Proiektuaren **helburuak** besteak beste honakoak dira:

Los **objetivos** del proyecto son, entre otros:

- ✓ Bilboko udalerriko adineko pertsonen zainketaz arduratzen diren pertsonentzako laguntza baliabideen mapa baten aurkezpena.
- ✓ Adineko pertsonen zainketa lanez arduratzen diren emakumeen egoera ezagutzea beraien bizitzaren kontaketen bidez.
- ✓ Zainketa lanez arduratzen diren emakumeen beharrianak aurkitu, adineko pertsonen zainketak suposatzen duen ardurak lasaitzeko asmoz.
- ✓ Zainketa lanez arduratzen diren pertsonentzako laguntza proposamen berriak plazaratu eta laguntza horien bideragarritasuna ezagutu.

- ✓ La presentación de un mapa de recurso de ayudas a personas cuidadoras de personas mayores del municipio de Bilbao.
- ✓ Conocer la situación de las mujeres cuidadoras de personas mayores a través de su relato de vida.
- ✓ Detectar las necesidades de las mujeres cuidadoras para poder aliviar la responsabilidad que supone el cuidado de personas mayores.
- ✓ Plantear propuestas de mejora de recursos de apoyo a personas cuidadoras y conocer la viabilidad de dichas ayudas.

Aipaturikoa aurrera eramateko ondoko teknikak burutuko dira:

- ❖ **Sakoneko elkarrizketak**, mendeko pertsonarekin bizi diren eta zainketa lanez arduratzen diren Bilbo udalerriko emakumeei.
- ❖ **Delphi teknika**: adineko pertsonen baliabide eta laguntzen inguruan ezagutza duten pertsona adituekin.

Adineko pertsonen zainketaarekin zerikusia duten baliabideen inguruan zure ezagutza dela eta, zuregana jotzen dugu pertsona aditu gisa Delphi teknikan partehartzeko.

Delphi teknikan partehartzeko email bidez Bilboko udalerrian adineko pertsonen zainketaz arduratzen diren pertsonentzako laguntza baliabide mapa igorriko dizugu eta horrekin batera zenbait galdera sorta, zuk erantzun eta zure ekarpenekin guri berriz igortzeko. Lehenengo txandan parte hartu duten pertsona guztien erantzunekin dokumentu berri bat prestatu eta berriz igorriko zaizue berau lantzen jarraitzeko.

Datozen egunetan, EDE Fundazioko talde teknikoko pertsona bat jarriko da harremanetan zuekin, zuen partehartzea zehazteko.

Aldez aurretik zure interesa eskertuz, har ezazue gure agurrik zintzoena,

Ikerketa Sozialen Zerbitzua
Bilbo, 2006ko Otsailaren 6a

EDE Fundazioa
Informazio, Dokumentazio eta
Ikerketa Sozialen Saila

Simon Bolívar 8b. 48.010 – Bilbao
Telf: 94.400.99.99

gizaikerketak@fundacionede.org

www.fundacionede.org

Para su consecución se utilizarán las siguientes técnicas:

- ❖ **Entrevistas en profundidad** a mujeres cuidadoras del municipio de Bilbao que conviven con la persona dependiente.
- ❖ **Técnica Delphi** con personas expertas en materia de recursos y apoyos a personas mayores.

Es en la **técnica Delhi en la que requerimos de su colaboración como persona experta** en materia de recursos vinculados al cuidado de personas mayores.

Para trabajar la técnica Delphi les haremos llegar vía email un mapa de recursos de apoyo a personas cuidadoras en el municipio de Bilbao junto a una serie de cuestiones que esperamos responda y nos sean devueltas con sus aportaciones. Con las distintas respuestas realizadas al primer envío por todas las personas participantes, se elaborará un nuevo documento que se les reenviará para que sobre el mismo puedan seguir trabajando.

En los próximos días una persona del equipo técnico de Fundación EDE se pondrá en contacto con ustedes para concretar su participación.

Agradeciendo de antemano su interés, reciban un cordial saludo,

Servicio de Estudios Sociales

Bilbao, a 8 de Febrero de 2006

Fundación EDE
Área de Información, Documentación y
Estudios Sociales

Simon Bolívar 8b. 48.010 – Bilbao
Telf: 94.400.99.99

gizaikerketak@fundacionede.org

www.fundacionede.org

**ADINEKO PERTSONEN ZAINKETA LANEZ
ARDURATZEN DIREN PERTSONENTZAKO
DEIALDIA**

**CONVOCATORIA PARA LA PARTICIPACIÓN DE
PERSONAS CUIDADORAS DE PERSONAS
MAYORES**

EDE Fundazioko Giza Ikerketa Zerbitzuak, BBK-k eskainitako “*Adineko pertsonak laguntzeko irabazi asmorik gabeko erakundeei zuzendutako 4.deialdia*” deritzonaren diru laguntzen bitartez, “*BILBOKO UDALERRIAN ADINEKO PERTSONEN ZAINKETA LANEZ ARDURATZEN DIREN PERTSONENTZAKO LAGUNTZA SISTEMA INTEGRAL BATEN DISEINURAKO IKERKETA*” deritzon ikerlana gauzatzeko zure laguntza eskatu nahi dugu.

Por la presente, solicitamos su colaboración en el “*ESTUDIO PARA EL DISEÑO DE UN SISTEMA INTEGRAL DE APOYO A PERSONAS CUIDADORAS DE PERSONAS MAYORES EN EL MUNICIPIO DE BILBAO*” que por subvención de BBK a través de la “*4ª Convocatoria a entidades sin ánimo de lucro para proyectos de ayuda a personas mayores*” está realizando el Servicio de Estudios Sociales de Fundación EDE.

Proiektuaren **xedea** adineko pertsonen zainketa lanez arduratzen diren emakumeen egoera pertsonala ezagutzea eta Bilboko udalerrian adineko pertsonen zainketaz arduratzen diren pertsonentzako laguntza sistema integral egokia ezartzeko zainketari dagozkion beharrianak aurkitzea da.

La **finalidad** del proyecto es conocer la situación personal que viven las mujeres cuidadoras de personas mayores y detectar las necesidades correspondientes al cuidado, para poder implantar un adecuado sistema integral de apoyo para personas cuidadoras de mayores en el municipio de Bilbao.

Proiektuaren **helburuak** besteak beste honakoak dira:

Los **objetivos** del proyecto son, entre otros:

- ✓ Bilboko udalerriko adineko pertsonen zainketaz arduratzen diren pertsonentzako laguntza baliabideen mapa baten aurkezpena.
- ✓ Adineko pertsonen zainketa lanez arduratzen diren emakumeen egoera ezagutzea beraien bizitzaren kontaketen bidez.
- ✓ Zainketa lanez arduratzen diren emakumeen beharrianak aurkitu, adineko pertsonen zainketak suposatzen duen ardurak lasaitzeko asmoz.
- ✓ Zainketa lanez arduratzen diren pertsonentzako laguntza proposamen berriak plazaratu eta laguntza horien bideragarritasuna ezagutu.

- ✓ La presentación de un mapa de recurso de ayudas a personas cuidadoras de personas mayores del municipio de Bilbao.
- ✓ Conocer la situación de las mujeres cuidadoras de personas mayores a través de su relato de vida.
- ✓ Detectar las necesidades de las mujeres cuidadoras para poder aliviar la responsabilidad que supone el cuidado de personas mayores.
- ✓ Plantear propuestas de mejora de recursos de apoyo a personas cuidadoras y conocer la viabilidad de dichas ayudas.

Aipaturikoa aurrera eramateko ondoko teknikak burutuko dira:

- ❖ **Sakoneko elkarrizketak**, mendeko pertsonarekin bizi diren eta zainketa lanez arduratzen diren Bilbo udalerriko emakumeei.
- ❖ **Delphi teknika**: adineko pertsonen baliabide eta laguntzen inguruan ezagutza duten pertsona adituekin.

Adineko pertsonen zainketa lanez arduratzen zarela eta, zuregana jotzen dugu lehenengo teknikan partehartzeko.

Datozen egunetan, EDE Fundazioko talde teknikoko pertsona bat jarriko da harremanetan zuekin, elkarrizketa bat zehazteko.

Aldez aurretik zure interesa eskertuz, har ezazue gure agurrik zintzoena,

Ikerketa Sozialen Zerbitzua
Bilbo, 2006ko Maiatzaren 26a

EDE Fundazioa
Informazio, Dokumentazio eta
Ikerketa Sozialen Saila
Simon Bolívar 8b. 48.010 – Bilbao
Telf: 94.400.99.99

gizaikerketak@fundacionede.org

www.fundacionede.org

Para su consecución se utilizarán las siguientes técnicas:

- ❖ **Entrevistas en profundidad** a mujeres cuidadoras del municipio de Bilbao que conviven con la persona mayor dependiente.
- ❖ **Técnica Delphi** con personas expertas en materia de recursos y apoyos a personas mayores.

Es en la primera de ellas en la **que requerimos de su colaboración como cuidadora**.

En los próximos días una persona del equipo técnico de Fundación EDE se pondrá en contacto con ustedes para concertar una entrevista.

Agradeciendo de antemano su interés, reciban un cordial saludo,

Servicio de Estudios Sociales
Bilbao, a 26 de mayo de 2006

Fundación EDE
Área de Información, Documentación y
Estudios Sociales

Simon Bolívar 8b. 48.010 – Bilbao
Telf: 94.400.99.99

gizaikerketak@fundacionede.org

www.fundacionede.org

ESTUDIO PARA EL DISEÑO DE UN SISTEMA INTEGRAL DE APOYO A PERSONAS CUIDADORAS DE PERSONAS MAYORES EN EL MUNICIPIO DE BILBAO

GUIÓN PARA LA ENTREVISTA A PERSONAS CUIDADORAS

CONTEXTO

1- CARACTERÍSTICAS DE LA PERSONA CUIDADORA

- Sexo, edad, estudios, situación laboral...
- Relación o parentesco con la persona a la que cuida.
- Tiempo que lleva cuidando a la persona.
- Conocimientos específicos en torno al cuidado de personas mayores.

2- CARACTERÍSTICAS DE LA PERSONA CUIDADA

- Sexo y edad.
- Razón por la que debe de ser cuidada (enfermedades, edad avanzada...)
- Grado de autonomía.

ACERCAMIENTO A LA REALIDAD DE LA PERSONA CUIDADORA

1- Háblame de un día cualquiera con la persona a la que cuidas (que hacéis, como transcurre el día, en que situaciones debes ayudar a esa persona...)

- Relato de un día cualquiera con la persona a la que cuida (procurar que salgan temas como por ejemplo el baño, medicamentos, el vestir, la comida... ¿en qué tienen que ayudar a la persona cuidada, en qué consiste el cuidado?... y las dificultades en cada una de ellas)
- Dedicación en horas por día.
- Días a la semana
- Momentos en los que se lleva a cabo la dedicación (por la mañana, por la tarde)

2- ¿Cuál es la razón por la que te encargas del cuidado de dicha persona?**¿Fue una elección propia?**

- Conocer las razones por las que es ELLA la quien se encarga del cuidado
- Conocer si fue una elección propia o no tuvo más remedio que encargarse ella misma, si pudo elegir otra opción...

3- ¿Eras consciente de lo que suponía el cuidado de una persona mayor?

- sea cual sea el motivo por el que es ella la que se encarga del cuidado, conocer si era consciente de todo lo que suponía dicha labor (esfuerzo físico, cansancio, pérdida de tiempo propio...)

4- ¿Cómo influye tu situación de cuidadora en tu familia, pareja, amistades...?**5- ¿El cuidar a esta persona ha afectado de algún modo en tu situación laboral?****6- ¿Sientes que el cuidado de dicha persona ha afectado de algún modo en tu salud?**

- Físico: cansancio, dolores físicos...
- Emocional: depresión, ansiedad...

7- ¿Cómo es tu relación con la persona a la que cuidas?

- Conocer sus sentimientos hacia la persona a al que cuida
- Conocer como ha evolucionado la relación con la persona cuidada, si ha cambiado, empeorado, mejorado...

8- ¿Recibes algún tipo de apoyo por parte de instituciones o entidades vinculadas al cuidado de las personas mayores?

SI

HABLAMOS DE AYUDA FORMAL (explicar que es formal: económicas, residencias...)

- ¿Qué apoyo(s) **recibe**? ¿De qué recursos hace uso?

RECORDEMOS QUE RECURSOS FORMALES PUEDEN SER:

dirigidos a la persona cuidada

- Residencia
- Persona profesional en domicilio para tareas del hogar y cuidados personales
- Atención durante el día en Centro para mayores
- Telealarma o teleasistencia
- Estancia temporal en residencia
- Visitas de acompañamiento por voluntarios
- Ayudas económicas de las administraciones por estar al cuidado de mayores
- Otras ayudas económicas y técnicas como: Ayuda para adaptación de la vivienda; Sillas de ruedas; Cama articulada a domicilio...
- Servicio de comida a domicilio especial para mayores
- Lavandería a domicilio
- Otros

dirigidos a la persona cuidadora

- Excedencia o reducción** de jornada laboral de la persona cuidadora
- Formación**, información y orientación a la persona cuidadora
- Otros

- ¿Son recursos de carácter **privado o público**?

RECORDEMOS QUE PUEDEN SER OFERTADOS TANTO POR *INSTITUCIONES PÚBLICAS, DE ENTIDADES PRIVADAS QUE OFRECEN SERVICIOS O DE LA PROPIA EMPRESA DONDE LA PERSONA CUIDADORA TRABAJA*

- ¿**Cómo son**: Son gratuitos, subvencionados o de pago?
- ¿**Por qué decidiste solicitar** este tipo de ayuda?
- ¿Tuviste algún **obstáculo** a la hora de solicitar o acceder a la ayuda?
- ¿Qué **cambios** has experimentado desde que recibiste estas ayudas?
- ¿Estás satisfecha con dichos apoyos? ¿Por qué? **Valoración** y explicación.
- ¿**Quién se encarga de la tramitación** de las ayudas? (contratación, gestión)

NO

HABLAMOS DE AYUDA FORMAL (explicar que es formal: económicas, residencias...)

- Aunque no los uses... ¿**Conoces** los diferentes apoyos/ayudas que ofrecen las **administraciones, ayuntamientos, entidades vinculadas** con el cuidado a personas mayores o **tu propia empresa*** (en caso de estar empleada)? (*) **si conoce sus derechos, si existe flexibilidad de horarios...**
- ¿**Cuáles** son las ayudas que **conoces**? (nombrar)
- ¿Qué **impresión** tienes o qué opinas sobre estas ayudas?
- ¿**Por qué no haces uso** de los apoyos existentes? (no conoce, razones económicas, porque no se adecuan...)
- ¿**Te interesaría** poder acceder a este tipo de ayudas?

- ¿**Conoces** otros (aunque no los uses) apoyos/ayudas que ofrecen las administraciones, ayuntamientos, entidades vinculadas con el cuidado a personas mayores o tu propia empresa (en caso de estar empleada)?
- ¿**Cuáles?** (nombrar)
- ¿Qué **impresión** tienes o qué opinas sobre estas ayudas?
- ¿**Por qué no haces uso** de estos otros apoyos existentes?
(no conoce, razones económicas, porque no se adecuan...)
- ¿**Te interesaría** poder acceder a algún tipo de ayuda con la que no cuentas hasta el momento?

9-¿Tienes apoyos de algún familiar, amigo...?

HABLAMOS DE AYUDA INFORMAL:

- **quiénes** son, tipo de vínculo con la persona cuidadora y persona cuidada, sexo...
- ¿**Cómo es ese apoyo?**: económico*, emocional, continuo en el día a día... (objetivo: medir la soledad del cuidado y conocer si la familia colabora o apoya económicamente a la persona cuidadora **(*) si el apoyo es económico preguntar si es suficiente**)
- **Motivo** de la ayuda: implícito porque es la hija, esposa...; porque se decidió así de forma familiar, por iniciativa propia...
- ¿**Cómo valoras** esta ayuda? Si es suficiente, por qué, etc.
- ¿**Recibes algún dinero POR LA LABOR DE CUIDADORA** que realizas?
- ¿**Quién se encarga de decidir las diferentes alternativas** de cuidado que puede tener la persona a la que cuidas? (ella sola, se decide de forma familiar...)
- Presencia de alguna persona (pareja...) a la que contar sus momentos de malestar, cansancio emocional...

10- ¿Pertenece a alguna asociación relacionada con el cuidado de personas mayores o relacionada con alguna enfermedad que tenga la persona a la que cuidas?

- que asociación es
- que tipo de ayuda recibe: psicológica, información, asesoramiento...

11- ¿Cuáles consideras que son los aspectos en los que necesitarías apoyo para con el cuidado de esta persona?

*-tener en cuenta que seguramente estará muy relacionada con el final de las preguntas 8, 9 y 10.
-si no ha salido antes, conocer cómo hace frente a los gastos económicos vinculados al cuidado.*

12- ¿El hecho de encargarte del cuidado de una persona ha hecho que debas renunciar a algo?

- Materiales: económicas...
- No materiales (personales y sociales): relaciones personales; tiempo libre y ocio (vacaciones, cine, lectura...); tiempo disponible para una misma...

13- ¿Te has planteado en algún momento el dejar de cuidar a la persona a la que cuidas?

¿Tienes la posibilidad de hacerlo? Si la respuesta es NO: ¿Por qué crees que no hay otra opción? (dinero, no le gustan las residencias, sus hermanos/as no pueden...)

14- ¿Consideras que tienes un reconocimiento familiar por la tarea de cuidadora que realizas?

- el objetivo es conocer si la persona cuidadora se siente reconocida por su familia o si la familia asume que es una labor que debe realizar por ser la hija, la esposa...

15- ¿Cómo es la relación con la familia de la persona cuidada a la hora de tratar temas relacionados con el cuidado de la persona cuidada?

- conocer si se han dado discusiones en torno al cuidado...
- Conocer si comparte con sus familiares los problemas derivados del cuidado o por qué no lo hace, si la familia se interesa...

16- ¿Qué aspectos ves como positivos del cuidado de una persona? ¿Has experimentado una sensación gratificante o enriquecedora?

- Hablar sobre los aspectos positivos del cuidado, sobre sentirse útil, necesario/a, que aporta a su vida, motivaciones...

17- ¿Quién desea que le cuide a usted en su vejez?

- Conocer si preferiría que se ocuparan los servicios sociales, la familia... si la suya le parece una experiencia deseable para otros el día de mañana...

VIABILIDAD DE LAS PROPUESTAS SURGIDAS DEL GRUPO DE PERSONAS EXPERTAS

Se preguntará por su opinión en torno a las propuestas recabadas a partir de un grupo de personas expertas, que opina del papel de la administración en lo concerniente a la ayuda a las personas mayores y sus cuidadores...

ALGUNAS PROPUESTAS SURGIDAS DEL GRUPO DE PERSONAS EXPERTAS:

- ✓ Articular **formación** integral para las personas cuidadoras **sobre habilidades para el cuidado** a terceras personas y el **autocuidado** (psicoeducación, psicoayuda, psicoterapia...)
- ✓ Articular una formación para los y las **profesionales** implicados que (del ámbito **sanitario y social** – trabajadores/as sociales, médicos/as...) para que puedan ofrecer **asesoramiento** a las personas cuidadoras.

- ✓ Dispensar atención y **orientación familiar**
- ✓ Procurar **apoyo psicológico** a las personas cuidadoras
- ✓ Crear **grupos de autoapoyo**
- ✓ Ofrecer **medidas de respiro** (servicios de acompañamiento de voluntariado...) para aquellas personas cuidadoras que no encuentren opción para **ausentarse** del lado de la persona cuidada para que puedan acudir a la formación, los grupos de autoapoyo, etc.
- ✓ **Que la oferta formativa y de ayuda psicológica tenga horarios** más flexibles y se realice a nivel municipal, para adaptarse a las necesidades de las personas cuidadoras el la mayor medida posible.

- ✓ Dar **ayudas económicas** para la adquisición de ayudas técnicas especializadas (sillas de ruedas, grúas, etc) y crear un servicio de préstamo.
- ✓ Dar ayudas económicas y asesoramiento para la adaptación del hogar y **eliminación de barreras**

- ✓ Mejorar la **coordinación** entre administración (tanto local como foral), agentes implicados, entidades gestoras de los recursos, etc.

- ✓ Ofertar el servicio de **residencia los fines de semana**
- ✓ Ofrecer atención diurna en **centros de día durante los fines de semana**
- ✓ Que en los centros de día se desarrollen **programas psicosociales** y no sólo sean servicios de “guardería”.
- ✓ Crear estancias de **media jornada en los centros de día**
- ✓ Posibilitar una mayor flexibilidad y posibilidad de acceder a los centros de día y/o residencias para **cortas estancias** que den respuesta a situaciones excepcionales como crisis familiares, convalecencia de la persona cuidadora, etc.
- ✓ Crear centros, **plazas** o unidades sociosanitarias de atención temporal a personas mayores en fases en las que presentan **alteraciones de conducta**.

- ✓ Crear centros, **plazas...** para dar atención a las situaciones de **convalecencia de enfermedades** que no precisando de estancia en centro sanitario si precisan aún de atención sanitaria.
- ✓ Crear talleres de estimulación o **rehabilitación cognitiva** para personas mayores sin deterioro cognitivo o con deterioro leve.

- ✓ Incrementar la cobertura de una **ayuda a domicilio** que posibilite también, la “hospitalización a domicilio” de algunos casos.
- ✓ Proporcionar **servicios a domicilio** (fisioterapia, comida, lavandería...)

- ✓ Incorporar a las políticas sociales medidas para un **reparto más justo de las tareas del cuidado** en la sociedad
- ✓ Garantizar el derecho a **reducción de jornada** para el cuidado desde el estatuto de trabajadores y trabajadoras

LISTADO DE PREGUNTAS

CONTEXTO

- 1- Háblame de un día cualquiera con la persona a la que cuidas (que hacéis, como transcurre el día, en que situaciones debes ayudar a esa persona...)
- 2- ¿Cuál es la razón por la que te encargas del cuidado de dicha persona?
¿Fue una elección propia?

ACERCAMIENTO A LA REALIDAD DE LA PERSONA CUIDADORA

- 3- ¿Eras consciente de lo que suponía el cuidado de una persona mayor?
- 4- ¿Cómo influye tu situación de cuidadora en tu familia, pareja, amistades...?
- 5- ¿El cuidar a esta persona ha afectado de algún modo en tu situación laboral?
- 6- ¿Sientes que el cuidado de dicha persona ha afectado de algún modo en tu salud?
- 7- ¿Cómo es tu relación con la persona a la que cuidas?
- 8- ¿Recibes algún tipo de apoyo por parte de instituciones o entidades vinculadas al cuidado de las personas mayores?
- 9- ¿Tienes apoyos de algún familiar, amigo...?
- 10- ¿Pertenece a alguna asociación relacionada con el cuidado de personas mayores o relacionada con alguna enfermedad que tenga la persona a la que cuidas?

- 11- ¿Cuáles consideras que son los aspectos en los que necesitarías apoyo para con el cuidado de esta persona?
- 12- ¿El hecho de encargarte del cuidado de una persona ha hecho que debas renunciar a algo?
- 13- ¿Te has planteado en algún momento el dejar de cuidar a la persona a la que cuidas?
¿Tienes la posibilidad de hacerlo?
- 14- ¿Consideras que tienes un reconocimiento familiar por la tarea de cuidadora que realizas?
- 15- ¿Cómo es la relación con la familia de la persona cuidada a la hora de tratar temas relacionados con el cuidado de la persona cuidada?
- 16- ¿Qué aspectos ves como positivos del cuidado de una persona? ¿Has experimentado una sensación gratificante o enriquecedora?
- 17- ¿Quién desea que le cuide a usted en su vejez?

VIABILIDAD DE LAS PROPUESTAS SURGIDAS DEL GRUPO DE PERSONAS EXPERTAS