

RUBÉN SÁNCHEZ VALDIVIA

EL CUIDADO DEL CUIDADOR

TREBALL DE FI DE GRAU

DIRIGIT PER LA DRA. RAMONA TORRENS BONET

GRAU EN TREBALL SOCIAL



**UNIVERSITAT
ROVIRA I VIRGILI**

TARRAGONA

2016

ÍNDICE

Motivación.....	Pág.3
Artículo.....	Pág.4
Resumen.....	Pág.4
Palabras clave.....	Pág.4
Introducción.....	Pág.5
La acción de cuidar.....	Pág.7
El cuidado no profesional.....	Pág.11
El cuidado del cuidador.....	Pág.13
Aproximación al proyecto.....	Pág.20
Conclusión.....	Pág.23
Agradecimientos.....	Pág.24
Referencias Bibliográficas - Webgrafía.....	Pág.24
Justificación de la revista.....	Pág.27

MOTIVACIÓN

La motivación surge desde los Servicios Sociales Básicos de Sant Pere i Sant Pau, en Tarragona. Y, es que, desde el Servicio y, en el tiempo que trascurrieron mis prácticas académicas, tanto mi tutora como yo hemos sido conocedores de muchas situaciones de necesidad, así como de desprotección hacia los usuarios/as. En las diferentes entrevistas realizadas a personas cuidadoras no profesionales, observábamos una sobrecarga del cuidador sobre la misma acción de cura, llegando a expresar sus emociones delante nuestro. Así como en las diferentes visitas a domicilio, donde observábamos un elevado grado de malestar i sufrimiento. Es por esta razón que he querido presentar este artículo. Buscar un espacio de comprensión y ayuda para que estas personas puedan expresar sus emociones a través del arte de la arteterapia.

He creído conveniente poner en marcha este artículo, ya que buscando información sobre las personas cuidadoras no profesionales, observaba que había mucha información y/o cursos orientados a los mismos (o cuidadores/as en general) los cuales estaban orientados a cuidar mejor de la persona dependiente, obviando la parte del cuidado a uno mismo. Me explico, esta información, cursos, estaban centrados en dotar al cuidador de herramientas y información para mejorar la cura de las personas dependientes a su cargo sin prestar atención al cuidado que los cuidadores/as puedan necesitar. Con esto quiero añadir, que los cuidadores/as también necesitan herramientas para aprender a cuidarse de sí mismos, ya que el trabajo de cura requiere mucha dedicación, muchas veces, llegando a implicarse las 24 horas del día.

En conclusión, he podido observar que se trabaja poco en ofrecer cursos a dichas personas cuidadores no profesionales, en ofrecerle mecanismos de ayuda para hacer frente a una situación de sobrecarga, tanto emocional como física.

EL CUIDADO DEL CUIDADOR

CARING FOR THE CAREGIVER

RUBÉN SÁNCHEZ VALDIVIA

UNIVERSIDAD ROVIRA I VIRGILI

COMUNIDAD AUTÓNOMA DE CATALUÑA. ESPAÑA

RESUMEN

El presente artículo trata de una aproximación a la necesidad de ofrecer un apoyo, tanto físico como emocional, al cuidador no profesional, presentando así los recursos formales más frecuentes y las estrategias de actuación dirigidas hacia este colectivo.

Además, en la búsqueda de esta aproximación trataré de definir qué entendemos por acción de cuidar y qué rol juega el cuidador no profesional en la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de Dependencia.

PALABRAS CLAVE:

Cuidar, Cuidador no profesional, Carga, LAPAD, Dependiente.

ABSTRACT

This article try about an approach to the need of offer a support, both physical and emotional, to the non-professional caregiver, displaying the most common formal resources and the strategies of actuation directed to this collective.

Further, in the searching of this approach, I'm trying for defining that we understand by the action of care and what is the role of the non-professional caregiver in the Law 39/2006, of 14 December, about Promotion of the Personal Autonomy and Attention to the persons in Dependence situation.

KEYWORDS:

Care, Non-professional caregiver, Weight, LAPAD, Dependent.

INTRODUCCIÓN

En éste artículo voy a centrar la mirada en la figura del cuidador no profesional. Haciendo la búsqueda para mi investigación, he podido comprobar como muchos de los trabajos se centran en cómo enseñar a esta figura a aprender y/o mejorar los cuidados sobre el dependiente a cargo, no haciendo tanto hincapié en la autocura del mismo, la cual cosa me ha llevado a preguntarme si es igual de importante ofrecer apoyo a dicho cuidador para que su dedicación se lleve a cabo de la mejor forma posible, asegurando así un mejor cuidado de la persona dependiente.

De esta forma, he querido dar un enfoque centrado en el cuidador no profesional y de cómo mejorar su situación de inestabilidad emocional frente a los cuidados del familiar que tiene a cargo. Apuntar que no centraré mi estudio en la perspectiva de género,

ya que considero que el objeto de estudio de la investigación no se centra en la distinción de ambos. A pesar de que, la tradición feminista del cuidado entiende que son las mujeres, fundamentalmente madres o hijas de la persona cuidada, las que asumen el papel de cuidadoras principales en la mayor parte de los casos (Bover Bover A. (2006)., Crespo M. y López J. (2008)., García Calvente M. (2004)., Vaquiro S. y Stieповich J. (2010).

Según el equipo investigador coordinado por Díaz P. y Mañas C. (2007). en la década de los ochenta, en nuestras sociedades se han producido una serie de transformaciones que afectan en la manera de desarrollar la cura de las personas en situación de dependencia. Una de las más importantes, sino la principal, es la creciente esperanza de vida de las personas, que ha conducido a un incremento del nombre de personas de

edad avanzada, lo que hace que éstas requieran de un soporte adicional en la cura de su día a día para poder realizar las actividades básicas de su vida diaria, momento en el cual aparece la figura, entre otras, del cuidador no profesional.

Dicho esto, en el siguiente artículo podremos leer que significa la acción de cuidar, sabremos más sobre la figura del cuidador no profesional y el rol que éste juega en la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de Dependencia, así como el cuidado del cuidador durante el proceso de la atención a sus familiares dependientes. Y por último, contrastaré la parte más teórica con una parte práctica llevada a cabo en los Servicios Sociales Básicos situados en el Centro Cívico de San Pedro y San Pablo, Tarragona, dónde he tenido la oportunidad de llevar a cabo un proyecto junto con un Psicólogo, una

Trabajadora Social y una Arteterapeuta sobre cómo cuidar al cuidador a través del arte de la arteterapia en un grupo de cinco personas. Así como de las diferentes visitas a domicilio y entrevistas personales en el servicio de personas cuidadoras que me ha aportado experiencia a la hora de redactar el artículo.

Pero antes de pasar al cuerpo del artículo y, haciendo hincapié en lo dicho anteriormente, refiriéndome al escaso soporte que recibe el cuidador no profesional en materia de autocura, trataré de relacionar lo mencionado con las estrategias que prevé la Ley 39/2006.

Si podemos hablar de este asunto es gracias al texto normativo que establece la Ley 39/2006, más conocida como la LAPAD. Centrándonos en el contenido al que me refiero, he podido observar como las estrategias que la Ley establece en materia de autocuidado del

cuidador no profesional se reducen a dos. Una de estas acciones, se centra en la incorporación de los mismos a la Seguridad Social, la cual no otorga un beneficio en la salud del cuidador. Por lo cual, si hablamos de autocuidado solo nos queda una estrategia, que la LAPAD nos dice que es el Consejo Territorial del Sistema para la Autonomía y la Atención de la Dependencia quien ha de promover acciones de apoyo a los cuidadores no profesionales. En dichas acciones han de incorporarse programas de formación, información y medidas para atender los periodos de descanso.

Desde mi aproximación, la Ley no dispuso en su momento de suficientes estrategias orientadas al autocuidado del cuidador no profesional que, hace que hoy en día no estén tan desarrolladas como las estrategias de información y formación a los mismos.

LA ACCIÓN DE CUIDAR

Empezaré hablando sobre la acción de cuidar, que significa cuidar de otra persona. La acción de cura empieza cuando un sujeto está dispuesto a cuidar del otro, y éste último está dispuesto a ser cuidado por el primero (Torralba F. (2005).). La función del cuidado hace referencia a la dedicación y atención que se implica de manera directa y concreta en relación a una persona. Una atención personal, que como nos verbalizaban los diferentes cuidadores a lo largo del proyecto, con el objetivo de mejorar las condiciones de vida y de crecimiento personal de la persona cuidada según unas necesidades y, posibilidades, tanto de la persona cuidada como en la que recae la acción de cuidar. Se trata entonces de un proceso de implicación social más allá del ámbito profesional sanitario.

Basándome en un artículo escrito por De la Cuesta C. (2007)., la autora nos

hace entender la función del cuidado como un cuidado artesanal, es decir, explica que cada cuidado es único y útil, caracterizado por el trabajo manual del mismo. Además, aportó la idea de la "*artesanía del cuidado*", ya que son los mismos cuidadores quienes reinventan el cuidado en base a la resolución de problemas cotidianos de forma práctica, como bien nos explicaba una participante del proyecto, tras tener que confeccionar una especie de caja con diferentes compartimentos para la medicación diaria de la persona dependiente.

En esta aproximación de la definición de la acción de cuidar, me refiero fundamentalmente al cuidado no profesional, al informal, de las personas en relación con una situación particular en la que se encuentran: situación de dependencia, que por sí solas no pueden resolver sus necesidades de la vida diaria, o les resulta todo un reto.

De esta manera, no solo se trata de situaciones de enfermedad, sino también de situaciones de la vida donde la necesidad de ayuda, de asistencia y apoyo, se hace más que necesaria.

Cuidar del otro significa velar por su autonomía, por su identidad, respetar las decisiones libres y responsables de la persona dependiente. Cuidar del otro es una exigencia moral, que debe respetar el derecho a la libertad de expresión, de pensamiento y creencias de la persona cuidada, teniendo como objetivo ayudarle a llegar adonde él quiere llegar, sin convertirse, claro, en un cuidador puramente pasivo (Torralba F. (2005).).

Si tenemos en cuenta aquello dicho más arriba, la acción de cuidar se refiere a la carencia de, es decir, la necesidad de una persona cuidada que ha de ser atendida por otra a causa de la imposibilidad de realizar acciones de forma autónoma. La condición de

vulnerabilidad convoca al cuidado (Waldow V. (2014).). Que, en muchos relatos de personas allegadas al servicio, esta falta de autonomía, esa fuerte vulnerabilidad, ha podido repercutir en el bienestar personal de la persona dependiente.

Antes de seguir, me gustaría apuntar que la relación entre cuidar y enfermedad es habitual, ya que la enfermedad es la imagen de situaciones de vulnerabilidad que requiere una atención personalizada. Pero no hemos de caer en el error de relacionar exclusivamente una con la otra, ya que, como he podido comprobar gracias a las diferentes visitas a domicilio, esta misma vulnerabilidad se da en diversas situaciones a lo largo de la vida donde la enfermedad orgánica no está presente como tal, sino que pueden verse afectadas las capacidades físicas de la persona dependiente.

Una acción fundamental para tratar de reducir esta vulnerabilidad es la práctica de la anticipación. Es decir, cuando una persona, institución o sistema anticipa las necesidades de la persona o población en general con suficiente tiempo y precisión, tiene mejores mecanismos para enfrentarse a los desafíos del futuro, evitando males mayores.

Refiriéndome al artículo escrito por Boixareu R. (2010)., echando la vista atrás, hoy en día sabemos que en los inicios de la historia humana, la lucha por la supervivencia requería que los más fuertes tuvieran esa cura de los más débiles. Esta conciencia va surgiendo a lo largo de todos los tiempos, nos damos cuenta que un miembro del grupo no puede seguir el ritmo habitual por debilidad propia y es en este momento cuando hace falta que alguien desempeñe esta acción de cuidar, cuidar

más allá de los recursos terapéuticos del momento.

Siguiendo en la línea de lo dicho en el párrafo anterior, a través de diferentes aportaciones de personas allegadas al servicio y, participantes del mismo proyecto realizado, estos desempeñan la acción de cuidar de forma inherente, sin preguntarse o cuestionarse si aquello que están haciendo les corresponde o no. En cambio, otras muchas, si cuestionan el desempeño de su acción. Es entonces, cuando se empieza a objetar sobre la realización de las funciones propias del cuidado cuando ponemos el acento en la función social hoy en día conocida como "la figura del cuidador no profesional". Cuando la "elevamos" a una categoría de objeto de estudio.

La acción de cuidar responde a promover condiciones en el entorno favorables, actitudes de acompañamiento y apoyo, que faciliten

en la medida de lo posible el logro de las necesidades fundamentales de la vida diaria. "Entonces entendemos por acción de cuidar no sólo aquel tipo de trabajo (tanto físico como emocional) o la realización de tareas del hogar, sino también ha de ser comprendido como un proceso, se han de identificar necesidades, asumir responsabilidades, relacionarse con la persona dependiente" (Van Ewijk H. y cols. (2002).). Engloba así, tanto actividades cotidianas básicas como vestirse, comer, salir a pasear, ducharse..., como otras relacionadas con la calidad de vida que satisfagan los deseos personales, como ahora, comunicarse, relacionarse, etc. Cuidar implica también aceptar la irreversibilidad de la situación, pero no obstante, esto no implica que se han de obviar sus posibilidades de bienestar.

Además, tener cura del otro también conlleva un componente de gestión y de

tomar decisiones sobre su salud y sobre el bienestar de las personas que cuidamos, hecho que le da a dicho trabajo una naturaleza diferente y que muchas veces conlleva la sobresaturación del cuidador. Personalmente, he podido observar como en el discurso de diferentes cuidadores, tanto en el proyecto llevado a cabo, como en diferentes entrevistas personales, el decidir por alguien conlleva un sentimiento de responsabilidad y incertidumbre que para muchos/as les resulta muy difícil ponerlo en marcha.

Entiendo que es, sobre todo, en el ámbito más cercano a la persona dependiente, como es su lugar de residencia habitual, donde se fortalece la figura del cuidador no profesional: principalmente la familia, fundamentalmente el cónyuge o hijos que tienen esta función del cuidado. Independientemente de una preparación,

una remuneración económica o un apoyo cualificado para ejercer el cargo de cuidador. Aunque por contraposición, es sabido que, contra más preparación del cuidador más cualidad de vida para quien es cuidado.

EL CUIDADOR NO PROFESIONAL

En este segundo bloque centraré la mirada en la definición del cuidador no profesional y el rol que éste juega en la ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de Dependencia, más conocida como LAPAD.

Tal y como lo define la LAPAD, la dependencia es un estado de carácter permanente en el que se encuentran las personas que necesitan atención de una otra persona o ayuda importante para realizar las actividades básicas de la vida diaria, es aquí donde se

introduciría la imagen del cuidador no profesional.

Definimos trabajo informal (no profesional) como "aquella prestación de cuidados a personas dependientes por parte de familiares, amigos u otras personas, que no reciben retribución económica por la ayuda que ofrecen" (Wright (1983)). De esta manera podemos excluir los servicios formales, tanto sanitarios como sociales, prestados por profesionales a cambio de una retribución económica, y aquellos cuidados realizados por personas no profesionales que reciben a cambio una remuneración por el trabajo desempeñado.

Dicho trabajo se desarrolla en el ámbito doméstico, lo que supone hacerlo más invisible en su valoración social. El cuidado informal o no profesional se presta mayoritariamente en el ámbito de lo privado, "de puertas adentro" (Durán M. (1988)). Así he podido observar,

como la gran mayoría de personas cuidadoras residen en el mismo domicilio que la persona a la que cuidan, lo que hace que muchos de estos cuidadores pasen incluso las 24 horas del día ejerciendo su rol de cuidador.

La LAPAD, en relación al cuidador, establece que uno de los requisitos es ser familiar hasta el tercer grado por consanguinidad, afinidad o adopción sin ningún tipo de relación contractual, así como las personas que no son familiares, siempre que pertenezcan al entorno del dependiente¹.

Los cuidadores no profesionales juegan un importante papel prestando un servicio relevante cumpliendo con varios cometidos, por una parte, satisfacen en la mayoría de los casos las

¹ Así lo prevé el Acuerdo de 25 de Enero de 2010 junto con el RD 727/2007 y el artículo 12 del RD 727/2007, tras su modificación por el RD 175/2011 de 11 de Febrero.

aspiraciones de los dependientes y, por otra parte, suplen las carencias del SAAD, el Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia. La ley ve justificable limitar el cuidado a parientes cercanos en cuanto a que la cercanía que dichos cuidadores tienen con el dependiente garantiza una relación afectiva y de proximidad más directa y desinteresada. De la misma forma que se les pide que éstos tengan la capacidad física y psíquica necesaria para poder hacerse cargo de la función de cura.

EL CUIDADO DEL CUIDADOR

A continuación, podremos leer el tercer bloque, introduciendo ya, el contenido que da nombre al mismo.

Sólo es posible cuidar correctamente del otro si el agente que cuida se siente debidamente cuidado. El auto-cuidado es la condición de posibilidad del cuidado del otro (Torralba F. (2005).).

Para aproximarnos al concepto de autocuidado, y a las estrategias llevadas a cabo para minimizar la carga del cuidador frente a la acción que desarrolla en su cuidado al dependiente, primero centraremos la mirada en la carga emocional y física que sufren dichos cuidadores, para resaltar la importancia de la puesta en marcha de dichas estrategias.

La prestación de cuidados a un enfermo dependiente conforma una fuente de estrés crónico que puede conllevar serias consecuencias para la salud del cuidador (García Calvente M. (2004).).

En muchas ocasiones y, como pudimos observar en varios participantes, este estrés se acrecentaba por el hecho de no tener estrategias suficientes para delegar en otro familiar o poner límites a la persona dependiente. Lo que hizo plantearnos que alguna de las sesiones se viese enfocada a dotarles de dichas estrategias.

Basado en los conceptos de Orem D. autocuidado se refiere a la conducta aprendida por el individuo dirigida hacia sí mismo y el entorno para regular los factores que afectan su desarrollo en beneficio de la vida, salud y bienestar. Así, el autocuidado es la práctica de actividades que los individuos inician y realizan en su propio beneficio para el mantenimiento de la vida, la salud y el bienestar (Orem D. (1993)).

Primeramente, el concepto de carga, concepto que reúne muchas definiciones, sigue siendo un término amplio respecto al que todavía no existe homogeneidad en cuanto a su significado y uso (Zarit S. (1990b)., Friss L. (2002)). Varios autores como, Pearlin L. (1990). y Gaugler J., Kane R. y Langlois J. (2000)., nos la definen como el impacto que el cuidado tiene sobre la salud mental, la salud física, otras relaciones familiares, el trabajo y los problemas financieros del cuidador. Dicha falta de homogeneidad en cuanto

a su significado es debida a la variabilidad individual existente entre los diferentes cuidadores respecto a la carga y el estrés.

De esta manera, entonces, podemos diferenciar entre dos tipos de carga, aquella más subjetiva, que como nos define García M., Mateo I. y Maroto G. (2004)., se refiere a las actitudes y a la reacción emocional del cuidador ante el desarrollo del cuidado, como por ejemplo, la moral baja o un estado de ánimo desmoralizado, ansiedad y depresión, latente en un alto porcentaje de cuidadores que acudían a nuestras dependencias. Y por otra parte, la carga objetiva, donde los mismos autores la definen como la dedicación al desempeño del rol de cuidador.

En concreto, como han explicado Tárraga L. y Cejudo J. (2001)., "los trastornos del estado de ánimo y el deteriorado estado de salud van incrementando la fragilidad del cuidador durante todo el proceso de

cuidado, provocando a menudo sentimientos de derrota y claudicación".

Es bien sabido que, la actividad de la cura supone tanto un esfuerzo físico como emocional en las personas cuidadoras y, pudiéndolo comprobar en el proyecto llevado a cabo, ya que los mismos participantes verbalizaban la repercusión negativa que dicha cura tiene sobre los aspectos psicosociales, explícitamente esta carga física y emocional.

Este sobreesfuerzo físico que supone cuidar de un familiar dependiente ocasiona muchas veces problemas constantes de cervicales, huesos, y articulaciones. Es entonces, cuando se ha de plantear un adecuada formación/información de las personas cuidadoras sobre las movilizaciones corporales en la tarea del cuidado. En los discursos de las personas cuidadoras, que realizaron el proyecto antes mencionado, se podía observar un evidente desgaste psicológico que

comporta el cuidado, ya que, en todos los casos, el vínculo emocional que compartían con la persona cuidada era muy fuerte. En relación a los posibles desgastes físicos, muchos de los participantes acusaban dolores en diferentes partes del cuerpo, como la zona lumbar, brazos y cuello. Por lo cual, cada sesión del proyecto se empezaba con unos leves estiramientos y relajación del cuerpo.

Sobre este aspecto psicológico, en las diferentes reuniones de equipo realizadas en el proyecto, se remarcó la importancia de tomar una distancia emocional entre cuidador y dependiente, en muchos casos necesaria para la supervivencia física y mental. Remarcando el imprescindible rol de los Servicios Sociales y los Servicios de Salud para ofrecer el apoyo necesario para que la carga sea lo más llevadera posible.

Además, como afirman Tabueña M. y Muñoz J. (2013)., esta situación de

desgaste psicológico que sufren las personas cuidadoras, puede llegar a una situación de estrés por parte del cuidador que afecta en el cuidado hacia la persona dependiente hasta el punto de vivir una situación de maltrato de la primera persona hacia la segunda.

El cuidado informal nos presenta tres líneas de apoyo formal a las personas cuidadoras². Una de estas líneas se centra en la conciliación del trabajo remunerado con la necesidad de hacer frente al cuidado de la persona dependiente, siendo los permisos laborales y la flexibilización de horarios las aportaciones más destacadas.

En los países del Sur de Europa, el porcentaje de empresas con estrategias que posibilitan al trabajador en el acceso a estos permisos apenas llega al 25%, frente al 60% de los países escandinavos. Centrando la mirada en España, y como se ha podido observar

² Estudio de la OCDE publicado en el año 2011

en los diferentes discursos de los cuidadores, la falta de dichas estrategias y la puesta en marcha de otras, muchas veces ineficientes, como excedencias, permisos no retribuidos, hacen aún más difícil la labor que desarrollan los cuidadores. Casi un tercio de estas personas que han tenido que prescindir o recortar su contrato de trabajo lo atribuyen, como causa principal, a la ausencia de recursos formales para el cuidado de dependientes (INE, 2012b).

En un segundo término, nos hablan sobre estrategias centradas en la parte más beneficiosa para el bienestar mental y físico del cuidador, muchas veces invisible, pero igual de importante que la acción de cuidar, que en gran parte tienen la finalidad de no llegar a la claudicación de los mismos. Os hablo de los servicios de respiro, formación y asesoramiento, así como de información y coordinación del cuidado. Algunos estudios han constatado la utilidad práctica de estas medidas para reducir la

sobrecarga y el estrés de quienes cuidan (Van Exel N. y cols. (2006)).

Si ubicamos el proyecto llevado a cabo, quedaría plasmado en esta segunda línea de estrategia, más centrada en el bienestar físico y mental del cuidador. Dicho proyecto se centró en los cuidadores no profesionales con una fuerte sobrecarga en el trabajo de la cura de las personas dependientes, sin apoyo informal o inestable en la función de cura. Todos los participantes mostraban un perfil parecido en cuanto a sentimientos, actitudes y emociones, es por esto que en el proyecto realizado se buscaba un espacio de comprensión y ayuda para que estas personas pudiesen expresar sus emociones a través de la arteterapia. Nuestros objetivos eran mejorar la calidad de vida de las personas cuidadoras, creando así un espacio de confianza para poder expresar y gestionar sus emociones y sentimientos. Así como mejorar la

atención a la persona dependiente a través de la autocura.

A modo de una pequeña explicación, la arteterapia es una disciplina artística y una práctica que permite a la persona expresarse a través de una obra artística i facilita un canal de comunicación de sus propias emociones. Es un buen mecanismo para que las personas puedan disfrutar de un espacio donde expresar sus emociones y sentimientos sin ser juzgados. Lo más interesante es que se trabaja con la persona sin que esta vea reflejadas sus palabras o aquello que está creando, aunque en el fondo, se está describiendo y representando a ella misma.

Y por último, y no menos importante, el proyecto les proporcionaba un espacio donde podían sentirse "libres" de cargas y a la vez poder relacionarse con otras personas.

Los servicios de respiro, como ahora los centros de día, tienen como función la liberación de la responsabilidad del

cuidado por un período de tiempo, en la mayoría de casos insuficiente por lo que he podido comprobar en las diferentes entrevistas realizadas en el EBSS, así como en los diferentes comentarios que surgían a lo largo del proyecto realizado. Esta insuficiencia viene dada por la evidente escasa financiación pública y que en la mayoría de casos queda reservada para aquellas personas con recursos limitados o con mayor grado de dependencia.

Según el equipo investigador coordinado por Díaz P. y Mañas C. (2007). nos dicen que tanto desde el sector profesional en el ámbito del cuidar, como expertos y fuentes de la Administración reconocen la necesidad de dar un soporte a los cuidadores no profesionales. A pesar de que, hoy en día, a causa de la escasez de recursos económicos de las familias muchos de los recursos que se ofrecen a este colectivo resulta ser inaccesible en muchos casos, refiriéndome

principalmente a las residencias. Problema al cual, además, se suma la carga emocional de pensar que al acceder al recurso renuncian su responsabilidad respecto al dependiente. En una última línea, de la cual tan solo haré una mención, se refiere al apoyo a las personas cuidadoras de carácter económico. En España, dicho apoyo financiero se ve reflejado en subsidios para las personas dependientes.

Si nos centramos en los datos, la prestación por cuidador no profesional se eleva a la cifra de 100.015 beneficiarios en todo el territorio catalán de un total de 150.342 personas beneficiarias de los servicios y prestaciones del territorio³. Cifra más que notable que hace que este colectivo despierte un gran interés social y, que la importancia del discurso haga que cada vez nos centremos más en el cuidador.

³ Departament Benestar Social i Família (2014): ESPAI Seguiment de desplegament de la Llei 39/2006

Cadafalch M. (2014)., en su dossier sobre los cuidadores informales, nos habla sobre los servicios de soporte más destacados dirigidos al colectivo de cuidadores no profesionales.

Entre estos servicios ofertados, en manos de las administraciones públicas y el tercer sector, se encuentran las acciones formativas, dirigidas a formar a estos cuidadores ofreciendo las habilidades necesarias para garantizar el mejor cuidado posible de las personas dependientes y, al mismo tiempo, ayudarlos a tener cura de uno mismo. Así mismo, se han ido facilitando guías prácticas que pretenden ofrecer información al cuidador encaminada a mejorar la cura de este hacia su familiar.

Otro tipo de servicio, más centrado en la persona cuidadora, son los grupos de ayuda mutua, que, como define el Diccionario de Servicios Sociales “Grupo de personas con un mismo problema o que viven una misma situación que mediante el diálogo y la

comparación social entre iguales en reuniones programadas y no dirigidas obtienen ayuda para la mejora de su situación psicosocial”.

Y por último, servicios centrados en ofrecer al cuidador no exclusivamente un espacio de tiempo para él mismo, sino un espacio de liberación física y mental donde puede descansar de la complicada acción de cuidar. El más destacado, el Servicio de Atención Domiciliaria, que, como define la Cartera de Servicios Sociales es el “Conjunto organizado y coordinado de acciones que se realizan básicamente en el hogar de la persona y/o familia, dirigidas a proporcionar atenciones personales, ayuda al hogar y soporte social a aquellas personas y/o familias con dificultades de desarrollo o de integración social o falta de autonomía personal”. Así como los programas de respiro anteriormente mencionados.

Dicho todo lo anterior en este tercer bloque, en mi aproximación, considero

que se deberían llevar a cabo muchas más estrategias centradas en el cuidado del cuidador. En mi búsqueda de información para redactar este artículo, me he encontrado con muchas guías⁴, muy útiles, pero que van encaminadas a dotar al cuidador de estrategias de mejora en el cuidado del familiar dependiente y, otras muchas, ofrecen sugerencias sobre cómo se pueden hacer cambios en la propia vida para que la tarea del cuidar sea más llevadera. Y, me repito, todas ellas útiles, pero faltas de ese componente de contacto personal y directo (con personas afectadas de la misma problemática) que los grupos de ayuda mutua o, los diferentes talleres orientados al cuidado más directo de la

⁴ Cuidar y cuidarte, es más fácil... SI SABES CÓMO. Guía para cuidadores no profesionales de personas en situación de dependencia. GOBIERNO de CANTABRIA.

MANUAL DE APOYO PARA CUIDADORES NO PROFESIONALES. CASTILLA LA MANCHA.

salud física y psicológica del cuidador ofrecen a dichos cuidadores, para, en mi experiencia, hacerles ver que esa carga que experimentan no solo la experimentan ellos, sino que su situación la viven muchas personas. Y, que, entre todos, orientados por un experto, busquen, de forma individual y/o grupal una solución a través de la práctica y de diferentes estrategias, que será de mucha más ayuda que la lectura individualizada de dichas guías.

APROXIMACIÓN AL PROYECTO

Lo que he podido comprobar en el proyecto anteriormente mencionado, y recordando muchos de los comentarios que se hicieron en el cierre, es que, en la gran mayoría de los casos, todos los cuidadores/as hacían referencia a la necesidad y utilidad de concederse un espacio para ellos mismos, donde evadirse y al mismo tiempo autocuidarse de la difícil carga que supone la acción de cuidar.

En los resultados obtenidos del proyecto realizado, contando con cinco personas cuidadoras no profesionales de su familiar dependiente, pasando el cuestionario Zarit, que nos muestra el nivel de sobrecarga que tienen los cuidadores, refleja la importancia de poner en marcha dichos proyectos grupales centrados en dar apoyo físico y moral al cuidador no profesional.

Dichos cuestionarios se pasaron al empezar y finalizar el proyecto. En un inicio, el 80% de los cuidadores se encontraban muy sobrecargados con su situación, y, el 20% reflejaba una sobrecarga, pero sin llegar a la elevada puntuación que mostraban los anteriores cuidadores.

Al finalizar el proyecto, y, aunque no podamos decir que el resultado obtenido es el que esperábamos en un principio, el nivel de sobrecarga tendió a bajar de forma global. A pesar de que un 60% bajó su puntuación, siguieron mostrando un alto nivel de sobrecarga,

un 20% obtuvo una puntuación inferior, indicando sobrecarga pero en una puntuación cercana a la inexistencia de la misma, y, el 20% restante no señala tener un nivel de sobrecarga respecto a su familiar dependiente.

Dejando de lado las estrategias de valoración más cuantitativas, en un intento de indagar en las opiniones personales de los participantes, decidimos plantear una valoración personal del proyecto a los mismos.

Les hicimos reflexionar a través de unas preguntas como: "La primera cosa más importante que me llevo de este taller", "el ejercicio que más he disfrutado" o "la dificultad más grande", entre otras. En un pequeño esbozo analítico y, independientemente del recuento "cuantitativo" de las respuestas, pudimos observar como la cosa más valorada, es decir, más citada, fue el hecho de pertenecer a una comunidad, incluso por delante del hecho de descansar y ofrecerse un espacio para

"desconectar". Sobre la actividad más valorada nos encontramos con la "gimnasia", es decir, los ejercicios físicos de relajación, activación del cuerpo, respiración y, ejercicios simbólicos de expandir el espacio propio. Acción que se valora positivamente, ya que, los mismos participantes han sido conscientes del hecho que conectar con el propio cuerpo, ofrece un momento para respirar, disfrutar de la naturaleza y la compañía, resulta provechoso, saludable y necesario.

Por otro lado, la dificultad más mencionada ha sido la de "encajar" la actividad programada dentro de los quehaceres cotidianos (ya que la hora escogida coincidía con la hora de la comida y los menesteres vinculados a ellos, así como el único momento del día que más ganas tienen de descansar y estar a solas). De esta manera, observamos una gran necesidad de permitirse el espacio propio (sin

necesidad de justificarlo por el "compromiso" al exterior) y, al mismo tiempo, una dificultad que supone otorgarse mismo derecho. Pedir ayuda a los familiares sí parece viable en el caso compromiso de fuera de casa (curso), que no por el simple hecho de necesidad de descansar por parte del cuidador. Puntualmente, ha sido mencionada también la dificultad en expresarse, el miedo de no hacerse entender, el riesgo de abrirse al otro.

Entrando más en valoraciones del equipo consideramos que el curso ha sido valorado positivamente y desde los feedbacks de los usuarios parece ser que se les ofreció un espacio de descanso y de tomar, progresivamente, una profunda conciencia ("desde el cuerpo", no desde el sentido común) de lo necesario que es, para poder llevar a cabo la tarea de cuidar. Por otra parte, se han creado vínculos, entre personas concretas y otra de grupal, que quizás,

es lo más importante que hemos logrado.

En estos momentos, se está trabajando, con el equipo de profesionales que se llevó a cabo el proyecto, en cambiar el enfoque del mismo. En las diferentes reuniones, se habló de la posibilidad de ofrecer un espacio de tiempo más amplio, así como contar con un grupo abierto. También se hizo referencia a la posibilidad de insistir más en los límites personales, y sobre todo, tomar en cuenta el estado emocional de las personas y cómo este influye en su capacidad de implicación en el grupo. Con la nueva mirada se busca una mayor oportunidad de cambio dirigida a este colectivo.

CONCLUSIÓN

A razón de todo lo aportado, he podido observar que las estrategias para reducir la carga física y emocional del cuidador/a, dándole así el soporte necesario para su bienestar son escasas, no viéndose reflejadas directamente en

el texto de la Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de Dependencia, razón por la cual es más "invisible" su tarea y consecuencias, haciendo difícil la puesta en marcha de proyectos en base a sus necesidades.

Por lo tanto, quisiera resaltar una vez más la función del cuidador/a no profesional, a mi entender una pieza clave para el acompañamiento de la persona dependiente. Tratar de ofrecer al colectivo proyectos en base a sus necesidades, como el explicado en este artículo, viéndose una mejora en las personas participantes. Y, por qué no, que dichos proyectos sean una herramienta básica que cada EBASP orientado a la dependencia pueda ofrecer a dichos cuidadores/as dentro de la ayuda por cuidador/a no profesional. Ya que, aquel cuidador/a que aprende a cuidarse de sí mismo, a tener un espacio donde compartir sus miedos, sentimientos y emociones, en el cual

encuentre que sus inquietudes son compartidas, sin temor a ser juzgado/a. Y, que dicho espacio les proporciona las herramientas necesarias para reducir esa carga física y emocional, al mismo tiempo que le proporciona estrategias para mejorar el cuidado, todo esto, se verá reflejado en una mejor atención a la persona dependiente.

Enfocando la mirada en el proyecto, la posibilidad de introducir la figura de un psicólogo/a en las sesiones permitiría un enfoque diferente para trabajar con el grupo, no limitar el número de participantes o bien ampliar la duración del mismo e encontrar el horario más adecuado que se ajuste a todos los participantes, insistiendo en la idea de continuidad, nos puede llevar a mejores resultados y lo más importante, el cambio.

AGRADECIMIENTOS

Un agradecimiento especial a todas aquellas personas que, de manera

desinteresada, han contribuido en este artículo prestándose en relatar su situación.

Reconocer también el trabajo de Ramona Torrens Bonet, tutora académica que supervisó y ayudó en la redacción del artículo, así como Felisa Talavero Reina, tutora de la asignatura de prácticas, Trabajadora Social de los Servicios Sociales de Sant Pere i Sant Pau (Tarragona), por su aportación al artículo.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- WEBGRAFÍA

Boixareu, R. (2010). Tenir cura, cuidar, vetllar per. Sobre la "pre-ocupació". *ARS BREVIS* Universitat Ramon Llull. Recuperado de: <http://www.raco.cat/index.php/arsbrevis/article/viewFile/244309/327313>

Brullet, C. (2012). Vida quotidiana i cura de la vida: afrontant el canvi social i la complexitat familiar. *Articles de psicopedagogia* (núm 36), 8-13.

Cadafalch, M. (2014). *Els cuidadors familiars. Repte pendent del sistema de la dependència* (núm 37). Taula d'entitats del Tercer Sector Social de Catalunya. <http://www.tercersector.cat/activitats/debats-catalunya-social/iv-debat-els-cuidadors-familiars-repte-pendent-del-sistema-de-la>

Carretero, S., Garcés J., y Ródenas F. (2006). *La sobrecarga de las cuidadoras de personas dependientes: Análisis y propuestas de intervención psicosocial*. Valencia: Tirant lo Blanch.

Cuesta, C. (2007). El cuidado del otro: Desafíos y posibilidades. *RUA*. Recuperado de: <http://rua.ua.es/dspace/handle/10045/16899>

Díaz P., Mañas C. (Coord.) (2007). *Les necessitats formatives de les cuidadores i els cuidadors no professionals: la cura invisible*. (Documento de síntesis) Generalitat de Catalunya. Catalunya.

García, M., y Río, M. (2004). *El papel del cuidado informal en la atención a la dependencia: ¿Cuidamos a quiénes cuidan?*. Escuela Andaluza de Salud

Pública. Recuperado de: http://www.fundacioncaser.org/sites/default/files/7_cuidadoinformal.pdf

González, S. (2013). *La aplicación de la Ley de Dependencia en España*. Consejo Económico y Social (España).

Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia (B.O.E. 15/12/2006).

Rogero, J. (2010). *Los tiempos del cuidado. El impacto de la dependencia de los mayores en la vida cotidiana de sus cuidadores*. Ministerio de Sanidad y Política Social (España).

Ruiz, N., y Moya, L. (2012). El cuidado informal: una visión actual. *Revista de Motivación y Emoción* (núm 1), 22-30. Universidad de Valencia.

Tabueña M. y Muñoz J. (2013). *Violència: Tolerància zero. Els maltractaments a les persones grans. Guia per a la detecció i per a l'acció*. Catalunya: Obra Social "la Caixa".

Torralba, F. (2005). Esencia del cuidar - Siete tesis. Sal terrae: *Revista de teología pastoral*, 93. Recuperado de: <http://www.msscc.es/BL3/BL3-V08-0030.pdf>

Waldow, V. (2014). Cuidado humano: La vulnerabilidad del ser enfermo y su dimensión de trascendencia. *Index de enfermería* (Vol. 23), N.4. Recuperado de: <http://www.index-f.com/index-enfermeria/v23n4/9478r.php>

JUSTIFICACIÓN DE LA REVISTA

He tratado de escoger PORTULARIA: REVISTA DE TRABAJO SOCIAL, ya que se trata de una revista de Trabajo Social orientada a la publicación de artículos de temática sobre la intervención social, en mi caso intervención con personas cuidadoras no profesionales. Una de las ventajas que tiene la revista es su periodicidad de publicación, siendo semestral, por lo cual las opciones de aparecer en dicha revista serían más elevadas que en otras en las cuales su publicación es anual. Además dicha revista acepta y promueve el intercambio con otras revistas nacionales e extranjeras, por lo cual su impacto podría ser mucho mayor que revistas de ámbito estrictamente nacional o de comunidad autónoma.

PORTULARIA es una revista de acceso abierto, es decir, todo el contenido de la misma está disponible gratuitamente, sin coste alguno para el lector. Por lo cual éste, puede leer, descargar, copiar, distribuir, imprimir, buscar o enlazar los textos completos de los artículos de esta revista sin pedir permiso previo al editor o autor, lo cual la hace más accesible a las personas interesadas en revistas de este tipo.