

Cuidar y cuidadoras, también y aún, se escriben con A



María Silveria Agulló Tomás, M^a Victoria Gómez García, Alberto Veira Ramos, Alba Gil Callado

De los problemas a los programas y propuestas para un cuidado de mayores igualitario y adaptado

Cuidar, dar, velar, apoyar... se escriben con A y, no sólo son verbos que riman, sino que van de la mano por ser realidades y actividades que siguen desempeñando las mujeres mayoritariamente y día tras día, sin descansos ni vacaciones ni remuneración. Cuidadoras, mujeres, amas de casa o contratadas, mayores, género femenino, tampoco son sólo conceptos fuertemente vinculados, sino colectivos de personas y vivencias que por su trabajo (las primeras) o por su dependencia (las y los mayores) siguen siendo grupos ciudadanos aún desfavorecidos, desconocidos, invisibles ante la sociedad y el mercado laboral remunerado. Aún con la existencia de programas de apoyo a las y los cuidadores, se siguen manteniendo o van en aumento los principales problemas de atender a las personas dependientes y la falta de corresponsabilidad en los cuidados, tanto de menores, como de personas con discapacidad o mayores.

Estas y otras conclusiones se confirman desde nuestro estudio sobre “Cuidadoras/es de mayores: situación ante la Ley de Dependencia y evaluación de programas destinados a cuidadores” [1]. En línea con la indagación europea que se produce en el mismo campo, este artículo refleja la persistencia de esta problemática, explora los programas destinados a mitigarla, registra la actividad evaluadora sobre estos últimos y, a partir de esta base, avanza nuevas demandas y propuestas del colectivo cuidador. El informe final abarcó múltiples aspectos (diferenciados en cuatro apartados: Problemas, Programas, Ley de Dependencia y Propuestas), pero el presente escrito sólo ofrece un resumen de las principales consecuencias del cuidar y las propuestas de mejora recopiladas.

El proyecto “CM: LEDYEVA” (2009 y 2013) se propuso conocer, en profundidad, la situación actual de los colectivos cuidadores de mayores dependientes para comprender mejor todo lo concerniente a dichos colectivos y ofrecer un análisis y evaluación de los programas y servicios

de apoyo a ellos destinados. Para conseguir este propósito, siguió una estrategia metodológica de triangulación, es decir plural, mixta y abierta. Con esta aproximación multimétodo, se aplicaron técnicas cuantitativas, cualitativas, participativas y evaluativas [2]. Con ello se pretendía un acercamiento tridimensional a una información integral e integrada, tanto desde la perspectiva de los colectivos cuidadores como de los responsables de programas.

Precisamente, el título del monográfico de esta revista fue una de las hipótesis confirmadas desde nuestro estudio: **la inexistencia de corresponsabilidad, persistencia del perfil de cuidadora de mayores y agravamiento de la problemática** del cuidado en la actualidad. Además, el título de una reseña sobre nuestro proyecto y III Seminario [3], que realizamos con motivo de la finalización del informe (21/X/2013), coincide con el de este monográfico y, por tanto, los objetivos se encuentran en un mismo foco. Se debe subrayar que las investigaciones internacionales siguen confirmando que las mujeres son las cuidadoras principales de mayores y dependientes. Sin embargo, la intensidad varía según los países y en algunos no es tan acusada como en España.

España se caracteriza por la homogeneidad del sujeto cuidador de mayores con el siguiente perfil: mujer (83%), en torno a los 55 años (media 52), casada, con estudios primarios y sin ocupación remunerada. Aun así, recientes investigaciones, desarrolladas en Europa, parecen desmontar el estereotipo según el cual europeas y nórdicas se implican menos en el cuidado de mayores que las mujeres de otros países. Informes recientes (por ejemplo, los WP5 National Reports and European data, Triantafyllou et al, 2010, 2011, 2013) muestran que la mayor parte del cuidado es proporcionado por cuidadores informales. Así sucede en Suecia, por ejemplo, donde el 70% del cuidado a mayores de 75 que viven en su hogar lo realizan cuidadoras no remuneradas, según estas autoras. Más específicamente, la información de EUROFAMCARE (EUROFAMCARE, 2006, 2011, 2013) destaca cómo las y los cuidadores familiares en Europa muestran características similares a España: principalmente mujeres (76%), su edad promedio es 55 años, cuidan a personas con una edad media de 80 años, más de la mitad (60%) son hijas/hijos (48,9%) o nueras/yernos (11%), el 22,2% son esposas o parejas de la persona cuidada, sólo en torno al 41% tiene un empleo remunerado, el promedio de tiempo semanal dedicado al cuidado es 46 horas, y el promedio de tiempo dedicado al cuidado en el momento en que se realizaron las entrevistas es 5 años.

En cualquier caso, es preciso recalcar que las consecuencias de cuidar a una persona mayor dependiente, cuando no se cuenta con ayuda ni programas de apoyo, son muy severas. Las y los cuidadores empeoran con el paso del tiempo y viven y perciben su universo de manera muy negativa. Los problemas que las cuidadoras exponen concuerdan con los del cuadro adjunto. No todas soportan todos los problemas pero sí experimentan muchos de ellos y los repiten de forma reiterada cuando tienen ocasión (véase cuadro 1 adjunto). Es destacable el impacto negativo que tiene para la carrera profesional de las mujeres el hecho de que no haya corresponsabilidad en el tema de los cuidados de dependientes y las tareas domésticas vinculadas.

Cuadro 1. Consecuencias del cuidar de personas mayores en situación de dependencia. 2002, 2013

EFFECTOS	FÍSICAS, SALUD	SOCIO-ECONÓMICAS	PSICOLÓGICAS Y PSICO-SOCIALES	RELACIONALES, SOCIALES FAMILIARES
Negativos	<ol style="list-style-type: none"> 1. Cansancio y estrés 2. Alteraciones del sueño-vigilia 3. Molestias y dolores 4. Migrañas y mareos 5. Alteraciones intestinales 6. Tensión, presión muscular 7. Mayor consumo de fármacos 8. Más consultas al médico 9. Peor percepción salud 10. Las derivadas de la existencia de barreras en el hogar y falta de ayuda técnicas 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Aumento de gastos economía familiar e insuficiente gasto social 2. Inseguridad económica 3. Reducción de jornada o pérdida empleo 4. Absentismo laboral 5. Triple jornada 6. Disminuye eficacia, eficiencia en ambos "trabajos", dificultad en tareas del cuidado 7. Disminución posibilidades ascenso en trabajo remunerado 8. Pérdida posición social 9. Conflictos por parte de cuidadores remunerados-profesionales o no respecto al rol del voluntariado (por no cobrar por su trabajo) 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Sensación de soledad, impotencia 2. "Prisionera", "criada", falta de libertad, "dependencia mutua" 3. Sensación de dominación por parte de la persona dependiente 4. Irritabilidad, susceptibilidad 5. Ansiedad, tensión, presión 6. Pesimismo, desilusión 7. Incomprensión, intolerancia 8. Identidad confusa, baja autoestima, desvalorización personal y social, <u>autoconcepto</u> negativo 9. Sentimientos contradictorios, culpabilidad 10. Represión de la expresión, silenciamiento de problemas y necesidad de ayuda 11. Depresión 12. Sentimiento de obligatoriedad al asumir el cuidado; suele haber una sola cuidadora y normalmente la tarea es impuesta o "autoimpuesta" 13. <i>Estrés doméstico</i>, síndrome de la cuidadora 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Conflicto inter e <u>intrageneracional</u> y de roles al afectar el problema a toda la familia pero (en general) sólo asumirlo la cuidadora 2. Choque generacional en hábitos cotidianos 3. Disminución vida social: ocio, relaciones, empleo y otras actividades 4. Imagen negativa de la relación cuidadora-cuidado 5. Falta de espacio físico, mental y social 6. Falta de formación e información sobre existencia de ayudas y programas 7. Conflictos con otros cuidadores, remunerados-profesionales o no 8. Poca ayuda del entorno
Positivos		<ol style="list-style-type: none"> 1. Aportación de la pensión del mayor 2. Aportación de otros bienes (vivienda) 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Refuerzo lazos afectivos: cariño, amor 2. Sentimiento de utilidad y aportación social, familiar 3. Satisfacción personal, autoestima 4. Agradecimiento, gratitud desde mayores 5. Satisfacción por poder "pagar" deuda paterna 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Cooperación intergeneracional 2. Aportaciones afectivas del mayor a los nietos y la familia 3. Aportación hogar 4. Transmisión de valores positivos

Fuente: Agulló (2002: 170), replicado en Tobío, Agulló, Gómez y Martín (2010: 77)

Del informe se desprenden preguntas esenciales como: ¿Qué ocurriría si no existieran las cuidadoras de mayores o dejaran de desarrollar su actividad? Con total seguridad la población mayor dependiente, con un crecimiento positivo e imparable a nivel mundial, se vería desatendida y abandonada a su suerte ¿Qué ocurriría si no existieran los programas de apoyo a cuidadores/as? ¿Y si se derogara la Ley de Dependencia? Sin la existencia de estos programas de ayuda y sin la Ley 39/2006, la situación de las y los cuidadores y de las y los mayores, y por ende de gran parte de la sociedad, empeoraría sin lugar a dudas. De hecho, aun con la existencia limitada de estos apoyos, la situación problemática de cuidadores y personas mayores persiste o incluso se está agravando actualmente. Estas son *algunas de las conclusiones* a las que se ha llegado desde este estudio evaluativo. Sin embargo, también se ha podido constatar que los beneficios de estas ayudas son múltiples.

Por tanto, otra idea relevante extraída de la investigación en este terreno es **la evaluación altamente positiva que hacen las propias personas cuidadoras de los programas de apoyo**, en contraposición a otros de sus juicios, en ocasiones muy críticos y negativos, sobre las deficiencias de la Ley de Dependencia y la limitación de los servicios para mayores, la desatención y falta de información de algunos profesionales socio-sanitarios, y los precios excesivos de algunos servicios (asistencia a domicilio, residencias, etc.). Entre los escasos puntos débiles que las y los cuidadores observan respecto a los programas de apoyo destaca, por encima de todo, su brevedad, porque el número total de sesiones les parece insuficiente, y también la escasa duración de cada una de las sesiones (según los expertos encuestados, en torno a 1-1,5 h.). En algún caso se señala también la falta de flexibilidad horaria pero, en conjunto, la satisfacción con los programas es muy alta.

En cuanto a las Propuestas, en positivo, “Las cuidadoras primero”. En el informe se da especial relevancia a las opiniones de las y los cuidadores sobre las características del apoyo del que les gustaría disponer, como punto de referencia de potenciales propuestas. Se sitúan, primero, con la intención de que su voz aparezca de forma prioritaria y se tengan en cuenta sus discursos aún silenciados. Nuestra intención fue romper esa vieja inercia de “se habla sobre ellas, pero no con ellas”.

También se dedicó todo un apartado a la perspectiva de los expertos entrevistados en el transcurso de la investigación. Y todo ello desde un planteamiento que considera contrastar y complementar ambas perspectivas: cuidadores y expertos. Cierran esta sección algunas ideas sobre el futuro, procedentes en su mayor parte de los discursos de los informantes clave consultados. Frente a otros estudios e hipótesis en la literatura al uso que dedican muy breves apartados a las propuestas, rompemos esta inercia y les dedicamos un apartado más amplio que el correspondiente a problemas. Con ello, no se pretende prescribir ni simplificar sino abrir posibilidades en una línea participativa que recoja lo que se está aprendiendo, del pasado y del presente, para mirar hacia adelante de una manera más amplia y detallada, calmada, que ayude a conocer las tendencias predominantes y a ver la necesidad de reinventar y reconstruir entre todos y todas el futuro.

El cuadro adjunto (y el mapa del final) proporciona un resumen de las propuestas aunque en el informe se han clasificado según los siguientes agentes destinatarios:

1. Cuidadoras/es: “no tenga paciencia ¡piérdala!” (pedir ayuda, sin duda) y posibilidad de elegir “fórmula” del cuidado. Reparto y corresponsabilidad (no “ayuda”) entre distintos miembros de la familia y agentes sociales.
2. Responsables de programas y personal técnico que trabajan directamente con las y los cuidadores.
3. Políticos y/o decisores.
4. Investigadores y evaluadores.
5. Empresas, empleadores y mercado.
6. Medios de comunicación y/o educación/socialización.

Y demandas distintas según distintos criterios: 1. Entre cuidadores/as profesionales y cuidadoras familiares. 2. Intra familiares, entre los propios cuidadores no remunerados: diferentes demandas según la edad y el parentesco, por ejemplo. 3. Entre mayores: según el nivel de dependencia, enfermedad o preferencias. Se apuntan diferentes espacios, programas, actividades... según perfiles. Por ejemplo, en la tabla adjunta se observa que según el perfil y situación, se plantean unas demandas y, en consecuencia, se vislumbran unas “vías” más favorables que otras

Cuadro 2. Relación entre algunos Problemas, Propuestas y Programas para Cuidadoras/as

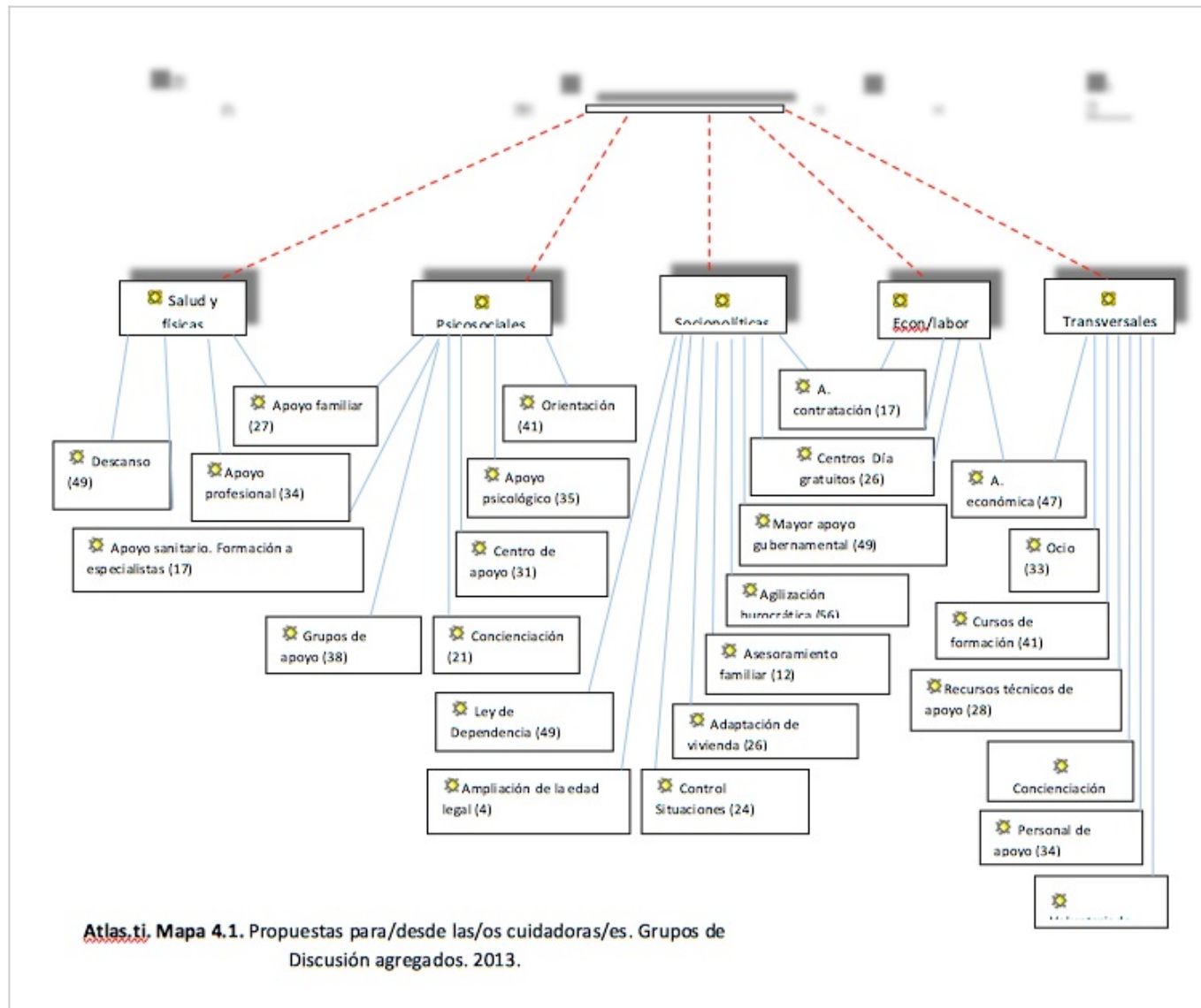
PROBLEMAS, NECESIDADES DE LAS CUIDADORAS/ES	DEMANDAS, PROPUESTAS	VÍAS: PROGRAMAS, AYUDAS
FISICAS	- Tratamientos, mejora salud y bienestar, descanso	- Fisioterapia - "Tarjeta del cuidador/a" en atención médica - Programas de vacaciones, ocio para el cuidador - Talleres de relajación
TRABAJO NO REMUNERADO (Y/O A TIEMPO PARCIAL, PENSION BAJA...)	ECONOMICAS: AYUDAS, PRESTACION, nuevas estrategias para combinar cuidados-familia-trabajo	-Programas de información y revalorización del trabajo de cuidados - Alta como cuidadora en Seguridad Social - Apoyo e información virtual,
DESINFORMACIÓN	Formación, información, ayuda en la gestión y claves para las tareas del cuidado	- Programas de información y gestión, lo 1º - Programas de formación continua, tanto para cuidadores no remunerados como profesionales
SOLEDAD, AISLAMIENTO,	SOCIALES, RELACIONALES	-Programas de apoyo psicosocial grupal (GAM.) -Programas de apoyo psicosocial individual - Programas de ocio - Voluntariado
ESTRÉS, SOBRECARGA, SENTIMIENTOS CONTRADICTORIOS	PSICO-SOCIALES, EMOCIONALES	Programas de apoyo psicosocial, <i>coaching</i> o apoyo emocional y relacional
FALTA DE TIEMPO	TIEMPO LIBRE, OCIO	- Apoyo formal, por ejemplo, centros de Día - Programas de ocio para el cuidador
VIVIENDA: inaccesible para dependientes, vivienda necesitada de reforma.	Se prefiere cuidar y "envejecer en casa": más apoyo para ello. Preservar "intimidad a distancia"	Adaptación viviendas, programas concretos vinculados.

La investigación ha puesto de relieve que los beneficios de estos apoyos, todavía muy mejorables y de bajo coste, representan un importante avance en el difícil horizonte de las cuidadoras. Hemos visto a través de sus discursos, con frecuencia ambivalentes en lo que concierne a la petición de ayuda para cuidar en su entorno inmediato, un juicio inequívocamente positivo sobre los programas, comenzando por los de formación e información que consideran un primer paso imprescindible y, una vez que cubren esta primera demanda, los de apoyo psicosocial, enormemente valorados, sobre todo en la versión grupal. El último paso, que muy pocas cuidadoras han disfrutado, son los programas de ocio, un objetivo a cubrir una vez transitado el itinerario indicado.

En el universo de la atención a mayores, la experiencia compartida y no únicamente asumida por las mujeres, la implicación social del cuidar en términos de corresponsabilidad, profesionalización, reconocimiento, y conciliación con el empleo remunerado, son demandas largamente debatidas que aún reclaman medidas concretas y efectivas. La positiva evaluación de los programas proporciona valiosa información en este recorrido y, aunque estos no constituyan la única solución al problema del cuidado, nos muestran claves significativas sobre el camino a seguir.

Los mapas conceptuales que facilita el programa Atlas.ti ayudan a ilustrar y sintetizar los análisis básicos. El mapa adjunto es un compendio de lo fundamental sobre "Propuestas" que puede ayudar a reflejar y visualizar con una mirada rápida la magnitud de los aspectos tratados de manera cualitativa. Además, podemos calibrar el recuento de veces que las personas cuidadoras han mencionado determinado código o grupo de palabras en los análisis desde este programa

informático. Una imagen (en muchas ocasiones) vale más que mil palabras.



NOTAS

[1] CM: LEDYEVA. Subvencionado por MICINN, actual MINECO (CSO2009-10290, Plan Nacional I+D+i, 2009-2013). <http://cuidadoresdemayores.blogspot.com.es> (acceso a informe final no publicado). El proyecto fue considerado (2013) “Good Practice” por la Red a nivel europeo “WeDO Partnership” (For Wellbeing and Dignity of Older People) que reagrupa a distintos organismos y países vinculados con estas temáticas.

<http://www.wedo-partnership.eu/good-practice/caregivers-older-people-situation-dependency-act-and-evaluation-programs-carers>. También obtuvo (2012) el reconocimiento de “buena práctica” de la Fundación Pilares, <http://www.fundacionpilares.org/modeloyambiente/>

[2] Más específicamente, se utilizaron técnicas cuantitativas/cualitativas (encuesta, grupos de discusión y entrevistas), participativas y evaluativas (meta-evaluación, evaluación

cuantitativa/cuantitativa y participativa, virtual o etnográfica de páginas web, de (principalmente) a diferentes muestras: de población (n=435) y de programas consultados y/o evaluados (n=939). Se realizó un cuestionario o ficha de seguimiento de 530 programas que ofrecen información virtual y están incluidos en páginas web de entidades, y una encuesta electrónica, personal y/o telefónica (439 cuestionarios-programas de los cuales se completaron válidos, con programa 338). El análisis cualitativo se basó en 13 entrevistas semi-estructuradas a informantes clave-expertos, además de tres seminarios con expertos (2011, 2012, 2013) a los que respectivamente asistieron 16, 19 y 33 participantes. También se realizaron siete grupos de discusión con cuidadores de mayores (conformados en función de si habían seguido o no algún programa) que sumaron un total de 65 participantes y se realizaron en distintos enclaves de la geografía española (Andalucía, Castilla-La Mancha, Comunidad Valenciana, Galicia y Madrid) para evaluar la calidad percibida de los programas, así como las necesidades de los cuidadores y nuevas demandas potenciales a las que hacer frente.

[3] MARCOS, C. L. (2014), "¿Qué necesidades requieren los cuidadores de los mayores?", en *Nosotros, los mayores*. Grupo Tilo Comunicación, nº 155, pag. 19, diciembre 2013- enero 2014. <http://www.nosotroslosmayores.com/hemeroteca.html>

REFERENCIAS CURRICULARES

María Silveria Agulló Tomás es Profesora Titular de la Universidad Carlos III de Madrid. Doctora en Ciencias Políticas y Sociología (Psicología Social) por la Universidad Complutense de Madrid. Master in Evaluation and Social Research por la University of North London. Fue Postdoctoral visiting academic en la LSE (Londres) y en el BEAR Center (University of Berkeley). Subdirectora del Instituto de Estudios de Género (UC3M). Vicedecana del Grado en Sociología y doble Grado en CC PP y Sociología. Obtuvo el premio IMSERSO 2000. Coordinadora del Proyecto CM: LEDYEVA financiado por el MINECO (CSO2009-10290, VI Plan Nacional de I+D+i).

<http://cuidadoresdemayores.blogspot.com.es>

M^a Victoria Gómez García es Profesora Titular de la Universidad Carlos III de Madrid. Doctora en Sociología por la Universidad de Stirling (Escocia) y Master en Urban Planning Studies (Oxford Brookes University). Estancia investigadora en la Universidad de Glasgow (Escocia). Ha sido directora en Madrid del Euromáster (M A Contemporary European Studies) y del TAM (TransAtlantic Master Program). Investigadora del proyecto CM:LEDYEVA y miembro del IEG (Instituto Universitario de Estudios de Género de la Universidad Carlos III).

Alberto Veira Ramos es Doctor en Sociología e investigador Postdoctoral (financiado por el MICINN) en el Institut für Soziologie de la Georg-August Universität Göttingen, Alemania. Profesor Doctor de la Universidad Carlos III de Madrid. Autor de varias publicaciones, participante en congresos y seminarios internacionales, y realización de estancias investigadoras y docentes en diversas universidades. Investigador en numerosos estudios y en el proyecto CM:LEDYEVA. Miembro del Instituto Universitario de Estudios de Género.

Alba Gil Callado es Colaboradora en el proyecto CM:LEDYEVA. Está finalizando sus estudios en

el Doble Grado en Derecho y Ciencias Políticas, en la Universidad Carlos III de Madrid. Es Vicepresidenta de la Asociación Universitaria Demos. Ha organizado y colaborado en actividades académicas (jornadas, seminarios...) y de voluntariado (integración en la Universidad de personas con discapacidad, colaboración con varias ONG's, asesoría jurídica gratuita).

Secciones: **Ciencia/Educación, Monográfico**