



Facultad de Educación y Trabajo Social

TRABAJO FIN DE GRADO

GRADO EN TRABAJO SOCIAL

ESTUDIO SOCIOLÓGICO SOBRE LA SITUACIÓN DE PERSONAS DEPENDIENTES Y
SUS CUIDADORES PRINCIPALES, EN VALLADOLID.

Autora: Mara Fernández Sánchez

Tutor: José Antonio García de Coca

ÍNDICE

▪ INTRODUCCIÓN	5
CAPÍTULO I: DISEÑO DE LA INVESTIGACIÓN	7
1-OBJETIVOS Y FINES DE LA INVESTIGACIÓN.....	7
2 FUNDAMENTACIÓN TEÓRICO- EMPÍRICA.....	8
2.1 Acercamiento al concepto de Dependencia por diversos autores.....	8
2.2 Definiciones relativas a la prestación de cuidados en el entorno familiar.....	10
a) Cuidados en el entorno familiar.....	10
b) Referente al cuidador principal.....	11
2.3 Requisitos del cuidador a efectos de la Ley39/2006, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de Dependencia.....	11
2.4 Importancia de la protección a las personas dependientes y sus cuidadores en la sociedad actual.....	12
2.5 Rasgos de la PECEF (prestación económica de cuidados en el entorno familiar).....	14
3 PRESUPUESTOS DEL ESTUDIO (PLANTEAMIENTO).....	16
4 DEFINICIÓN DE TÉRMINOS.....	17
5 HIPÓTESIS.....	18
6 ANÁLISIS DE LAS HIPÓTESIS.....	19
CAPÍTULO 2: METODOLOGÍA	20

CAPÍTULO 3: ANÁLISIS DE DATOS (ESTUDIO DESCRIPTIVO)	21
3.1 CARACTERÍSTICAS DE LAS PERSONAS ENTREVISTADAS.....	21
3.1.1 Características de las personas dependientes.....	22
3.1.2 Características de las personas cuidadoras principales.....	25
3.2 VISIÓN DE LAS PERSONAS DEPENDIENTES SOBRE LA ATENCIÓN Y TRATO QUE RECIBEN.....	28
3.2.1 Valoración sobre el cuidado y atención recibida.....	28
3.2.2 Opiniones sobre las preferencias de cuidados.....	30
3.3 VISIÓN DE LOS CUIDADORES PRINCIPALES EN RELACIÓN A LA CALIDAD DE LOS SERVICIOS QUE PRESTAN Y LA REDUCCIÓN DE RECURSOS ECONÓMICOS DE LA PRESTACIÓN.....	31
3.3.1 Valoración sobre la relación entre los recursos económicos de los que disponen con la Prestación económica de cuidados en el entorno familiar y los cuidados prestados.....	32
3.3.2 Opiniones de la sobrecarga que supone la atención veinticuatro horas a personas dependientes.....	33
3.3.3 Análisis de las necesidades y demandas de los cuidadores.....	34
3.4 VALORACIÓN GLOBAL.....	37
CAPÍTULO 4: CONCLUSIONES	39
BIBLIOGRAFÍA	43
ANEXO I.....	44
▪ DOCUMENTACIÓN CONSULTADA.....	44
ANEXO II: INSTRUMENTOS UTILIZADOS.....	46

RESUMEN

La Ley de Dependencia desde su entrada en vigor en España en el año dos mil seis, sentó las bases para construir un futuro sólido a todas las personas en situación de dependencia, y garantizarles un sustento mínimo. Los diversos cambios sociales y económicos en nuestra sociedad han puesto en cuestionamiento estas bases ya instauradas. En este trabajo se analizan diversas situaciones concretas de personas dependientes, así como de sus cuidadores principales no profesionales. Además, se estudia todo ello, en relación a la prestación económica de cuidados en el entorno familiar que perciben esas personas.

A partir de esto, se realiza un análisis para conocer la situación concreta de cada persona, de cada cuidador no profesional, y cómo han experimentado la reducción en la cuantía de la prestación económica que reciben.

PALABRAS CLAVE:

Dependencia, cuidador no profesional, sobrecarga, preferencia de cuidados, prestación económica, entrevista.

• INTRODUCCIÓN

“Lo que merece ser hecho, merece que se haga bien” Philip Chesterfield

Se denomina situación de dependencia a aquellos estados permanentes en que se encuentran determinadas personas, ya sea por edad, enfermedad, discapacidad u otros motivos, que les impida realizar las actividades básicas de la vida diaria por sí mismos, necesitando así, la intervención de una tercera persona.

A partir del reconocimiento de la dependencia las personas beneficiarias acceden a una serie de derechos y prestaciones que les son reconocidas.

A su vez, ligado a la situación de dependencia de cada persona, se encuentra su cuidador principal, que normalmente suele ser la persona más cercana, que realiza todo tipo de actividades relacionadas con la higiene, comida, vestido, cambios posturales... en definitiva, las actividades básicas de la vida diaria que por ellos mismos no pueden realizar. También son denominados cuidadores no profesionales.

Por un lado, como se ha explicado anteriormente, la situación de dependencia ofrece una serie de derechos y prestaciones a estas personas, pero en las circunstancias económicas en las que vivimos, el reconocimiento de derechos es cada vez menor, y el de las prestaciones mínimo, habiendo tres grados de reconocimiento de la dependencia, siendo el tercero, el más alto, y en función de este grado, se reconocerán más o menos derechos de la persona dependiente.

El artículo 14.3 de la Ley de Servicios Sociales de Castilla y León, define las prestaciones económicas como aquellas aportaciones dinerarias provistas por la Administración de la Comunidad de Castilla y León, o por las Entidades locales con competencia en Servicios sociales, orientadas a la integración social, a la atención a situaciones de urgencia, a la promoción de la autonomía y la atención a personas dependientes, y aquellas otras que se determinen en el ámbito de esta ley.

La Ley 39/2006, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, establece, que excepcionalmente, cuando el beneficiario esté siendo atendido por su entorno familiar, y siempre que se den condiciones adecuadas de

convivencia, idoneidad de la persona cuidadora y de habitabilidad de la vivienda y así lo establezca su Programa Individual de Atención, se reconocerá una prestación económica para cuidados familiares, en función del grado y nivel reconocido a la persona en situación de dependencia.

En este contexto se sitúa el presente Trabajo de Fin de Grado, “Estudio sociológico sobre la situación de personas dependientes que tienen reconocida la prestación de cuidados en el entorno familiar y sus cuidadores principales, como pilar fundamental para la realización de estos cuidados”. Para su elaboración se han tenido en cuenta las directrices recogidas en la Resolución de 11 de abril de 2013, del Rector de la Universidad de Valladolid, por la que se acuerda la publicación del Reglamento sobre la elaboración y evaluación del Trabajo de Fin de Grado, conforme a la regulación del RD 1393/2007 de 29 de octubre, por la que se establece la ordenación de las enseñanzas universitarias.

CAPÍTULO I, DISEÑO DE LA INVESTIGACIÓN

1. OBJETIVOS Y FINES DE LA INVESTIGACIÓN

Objetivos

- Objetivo general

Analizar la relación de la sobrecarga en cuidadores informales de personas dependientes, con especial referencia a la influencia de la Prestación económica de cuidados en el entorno familiar. Para ello se plantea un análisis de las personas dependientes, el cuidado informal, y la carga del cuidador.

- Objetivos específicos

- Estudio de las características comunes de las personas dependientes
- Analizar la situación familiar y social de las personas dependientes
- Descripción de las características comunes de los cuidadores informales
- Evaluar el grado de carga/sobrecarga de los cuidadores principales
- Evaluar la relación entre el nivel de sobrecarga de los cuidadores principales y la prestación económica de cuidados en el entorno familiar.

Fines de la investigación

Comprobar que la prestación económica de cuidados en el entorno que están recibiendo las veinte personas de la muestra cubre, en gran parte con las necesidades que la persona dependiente presenta, aparte de comprobar el estado de salud de la persona dependiente, así como del propio cuidador, teniendo siempre en cuenta, y haciendo ver al cuidador que él es el objetivo principal de este seguimiento, ya que tiene que estar en perfectas condiciones, tanto físicas como psíquicas, para atender a una persona dependiente.

2. FUNDAMENTACIÓN TEÓRICO- EMPÍRICA

2.1 Aproximación al concepto de Dependencia según diversos autores.

La dependencia, al ser un estado de necesidad, donde la persona afectada requiere de la atención de un tercero para llevar a cabo las actividades básicas de la vida diaria, se está convirtiendo en un grave problema, sobre todo en los últimos años, ya que implica una gran entrega económica, familiar y social para la persona dependiente, pero también una situación de estrés, ocupación, atención y en algunos casos sobrecarga, de la persona que desempeña el papel de cuidador principal.

La dependencia siempre ha existido, debido a múltiples factores, como puede ser el envejecimiento demográfico, las diferentes enfermedades que pueden aparecer en una edad concreta, determinadas discapacidades, y por tanto, necesitan la atención de un tercero. Actualmente, el constante aumento de la esperanza de vida, sobre todo en España, conlleva un aumento de personas en situación de dependencia, sobre todo en personas mayores.

Pero estos factores, al igual que la propia sociedad, han ido evolucionando, y están, actualmente en constante cambio, por ello, la situación de dependencia hoy en día, se convierte en mucho más que una atención a una persona dependiente, debido sobre todo al cambio de papeles en la sociedad, los cambios económicos, políticos, sociales, familiares... Por todo ello, se está convirtiendo en un gran riesgo para la sociedad, y más concretamente para las personas en situación de dependencia, y sobre todo, para sus cuidadores principales.

Según las distintas referencias bibliográficas, podemos encontrar diversas definiciones de dependencia, como por ejemplo la del Consejo de Europa, que se refiere a la dependencia como “el estado en el cual se encuentran las personas que, por razones ligadas a la falta o pérdida de autonomía física, psíquica o intelectual, necesitan de una asistencia y/o ayuda importante –de otra persona- para realizar las actividades de la vida diaria” (Consejo de Europa, 1998).

Por otra parte, no muy alejada del concepto anterior, Rodríguez (1998), lo define como “consecuencia de una disminución de la capacidad funcional que origina al individuo dificultades para realizar alguna o algunas tareas (básicas o instrumentales)”.

Esta autora hace una definición clara de la situación a la que conlleva la dependencia. Para ella la dependencia hace referencia a un deterioro de la propia salud, disminuyendo su capacidad funcional, mientras que el concepto de autonomía, va ligado a la toma de decisiones que tiene la persona.

Otra definición que separa los conceptos dependencia y autonomía es la siguiente, la dependencia es “el hecho concreto de necesitar de la ayuda de otra persona, para ciertas actividades de la vida diaria”, y la autonomía intelectual es “la facultad abstracta de decisión sobre el gobierno y la autodeterminación de la propia vida” (Querejeta, 2003).

Por otra parte, haciendo referencia a la Organización Mundial de la Salud (OMS), establece que “la dependencia es la limitación en la actividad para realizar algunas actividades claves y que requiere una ayuda humana que no se necesitaría de forma acostumbrada para un adulto sano” (WHO, 2002a) y que “es dependiente la persona que no es completamente capaz de cuidar de sí misma, de mantener una alta calidad de vida, de acuerdo con sus preferencias, con el mayor grado de independencia, autonomía, participación, satisfacción y dignidad posible” (WHO, 2000a).

Otra definición importante en el estudio de la dependencia es el del IMSERSO, el cual establece que “una persona es socialmente dependiente cuando como consecuencia de limitaciones severas de orden físico o mental requiere la ayuda de otra persona para realizar actos vitales de la vida cotidiana. En general, estos actos tienen que ver con el cuidado personal o que sirven de soporte imprescindible para dicho cuidado. Tales limitaciones, por tanto, suelen requerir cuidados prolongados referentes al cuidado personal, a ciertas actividades domésticas básicas y actos relacionales y de movilidad esenciales” (IMSERSO, 1999).

2.2 Definiciones relativas a la prestación de cuidados en el entorno familiar.

a) Cuidados en el entorno familiar

El *Manual de procedimiento de cuidados en el entorno familiar de la Gerencia de Servicios Sociales* (2009), hace referencia a los cuidados en el entorno familiar como "el conjunto de actuaciones desarrolladas por cuidadores no profesionales, generalmente perteneciente al entorno familiar, destinadas al mantenimiento de las correctas condiciones de las actividades básicas de la vida diaria", sean estas actividades las siguientes:

- a) Higiene: apoyo o realización de actividades de lavado e higiene personal, peinado, limpieza y cortado de pelo y uñas, control de incontinencias...
- b) Vestido: preparación de vestido adecuado para las estaciones del año, estado adecuado del mismo, apoyo o realización en tareas de vestirse y desvestirse.
- c) Alimentación: apoyo o realización de tareas de alimentación, supervisión y elaboración de dieta adaptada y variada, ajustada a las necesidades de la persona dependiente, preparado de alimentos y control de vía de alimentación.
- d) Cuidados sanitarios y control de tratamientos farmacológicos: conocimiento y cuidados sanitarios prestados por el cuidador, dosis y frecuencia de dispensación de medicamentos, control de posibles efectos secundarios del tratamiento farmacológico, cuidados sanitarios realizados en el domicilio, integridad de membranas y mucosas, asistencia a consulta sanitaria y contacto con personal sanitario.
- e) Cambios posturales y trasferencias corporales: movilizaciones, desplazamientos en el entorno, integridad de la piel.
- f) Manejo de situaciones y contención de conductas disruptivas, tanto en situaciones de crisis, recaídas, como en aquellas relacionadas con el control de alteraciones de conducta.
- g) Integración en el entorno familiar y comunitario y acceso a otros ámbitos fuera del hogar para el mantenimiento y promoción de la autonomía personal.

b) Referente al cuidador principal

Según el presente Manual de procedimientos, se considera cuidador a la persona que cuida a una persona dependiente, no institucionalizada, que vive en su domicilio. La ayuda se centra en las actividades de la vida diaria. Los cuidados que presta tienen un carácter no remunerado y no profesional y por tanto, no pertenece, en razón de ellos, a ninguna organización social o empresarial destinada a los cuidados o la atención personal de la persona dependiente.

Prestan esta ayuda con carácter regular, y ésta puede ser proporcionada de modo permanente o no, y puede adoptar varias formas que van desde la vigilancia, atención y provisión de cuidados, a las tareas de planificación y coordinación de los mismos.

2.3 Requisitos del cuidador a efectos de la Ley 39/2006, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia.

Parentesco

La atención y cuidados que preste el cuidador no profesional a la persona beneficiaria se desarrollan en el marco de la relación familiar y, en ningún caso, en el de una relación contractual, ya sea laboral o de otra índole. En los casos anteriores, el cuidador tiene la siguiente vinculación con la persona dependiente:

1. Cónyuge
2. Parientes por consanguinidad, afinidad o adopción, hasta el tercer grado de parentesco.
3. Tutor o representante legal.
4. Se entienden como situaciones asimiladas a la relación conyugal y de paternidad, las parejas de hecho y la atención a menores bajo la medida de protección de acompañamiento familiar.

También puede ser persona de su entorno que, aun no teniendo el grado de parentesco, provee directamente los cuidados cumpla las condiciones de:

1. Residir en el municipio de la persona dependiente o en uno vecino.
2. Haberlo hecho durante el periodo previo de un año.

"Cuando la persona en situación de dependencia tenga su domicilio en un entorno caracterizado por insuficiencia de recursos públicos o privados acreditados, la despoblación, o circunstancias geográficas o de otra naturaleza que impidan o dificulten otras modalidades de atención, la administración competente podrá excepcionalmente permitir la existencia de cuidados no profesionales por parte de una persona que no tuviera relación de parentesco" (art. 1.2 Real Decreto 615/2007).

Condiciones y capacidad del cuidador

- Tener disponibilidad para prestar el cuidado y la atención de forma adecuada y continuada, se establece como criterio general que sea durante un periodo mínimo de un año.
- No tener reconocida situación de dependencia.
- No atender a más de dos personas con reconocimiento de dependencia.

Residencia del cuidador

Residir en el mismo domicilio o en domicilio diferente que permita dispensar una atención pronta y adecuada a la persona en situación de dependencia, indicando a título orientativo, una distancia no superior a los cuarenta km de distancia del domicilio de la persona dependiente o no más de media hora.

2.4 Importancia de la protección a las personas dependientes y sus cuidadores en la sociedad actual.

La protección a las personas dependientes actualmente, es uno de los puntos fuertes, en el que los Trabajadores sociales están luchando para conseguir que se preste la debida atención que merecen este tipo de personas, consideradas como vulnerables en la sociedad.

El hecho de cuidar a una persona en situación de dependencia, incluye una serie de tareas e implicaciones que puede perjudicar a la salud del propio cuidador, y siendo éste, la parte fundamental para la prestación de esos cuidados, debe tomar las medidas y recomendaciones necesarias para llevar a cabo unos cuidados seguros, para que tanto el cuidador informal como la persona en situación de dependencia se sientan cómodos en sus tareas, y no suponga una sobrecarga.

El cuidado informal “Consiste en el cuidado y atención que se dispensa de manera altruista a las personas que presentan algún grado de discapacidad o dependencia, fundamentalmente por sus familiares y allegados, pero también por otros agentes y redes distintos de los servicios formalizados de atención”. (Rodríguez P, 2004).

Estos cuidados informales, en la mayoría de familias, están asumidos, normalmente por la madre, o la mujer de la persona dependiente, ya que la función de cuidado y atención a los familiares siempre ha ido unido a un papel femenino en nuestra sociedad.

La entrada en vigor de la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y atención a personas en situación de dependencia define el derecho de todos los ciudadanos dependientes a recibir cuidados y apoyo, y la obligación del Estado de garantizarlos y financiarlos a través de las diferentes Administraciones. Es decir, la atención de estas personas en situación de igualdad por parte de los poderes públicos.

En el artículo 4, de dicha ley se recogen los derechos de las personas en situación de dependencia:

- a) A disfrutar de los derechos humanos y libertades fundamentales, con pleno respeto de su dignidad e intimidad.
- b) A recibir, en términos comprensibles y accesibles, información completa y continuada relacionada con su situación de dependencia.
- c) A ser advertido de si los procedimientos que se le apliquen pueden ser utilizados en función de un proyecto docente o de investigación, siendo necesaria la previa autorización, expresa y por escrito, de la persona en situación de dependencia o quien la represente.

d) A que sea respetada la confidencialidad en la recogida y el tratamiento de sus datos, de acuerdo con la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal.

e) A participar en la formulación y aplicación de las políticas que afecten a su bienestar, ya sea a título individual o mediante asociación.

f) A decidir, cuando tenga capacidad de obrar suficiente, sobre la tutela de su persona y bienes, para el caso de pérdida de su capacidad de autogobierno.

g) A decidir libremente sobre el ingreso en centro residencial.

h) Al ejercicio pleno de sus derechos jurisdiccionales en el caso de internamientos involuntarios, garantizándose un proceso contradictorio.

i) Al ejercicio pleno de sus derechos patrimoniales.

j) A iniciar las acciones administrativas y jurisdiccionales en defensa del derecho que reconoce la presente Ley en el apartado 1 de este artículo. En el caso de los menores o personas incapacitadas judicialmente, estarán legitimadas para actuar en su nombre quienes ejerzan la patria potestad o quienes ostenten la representación legal.

k) A la igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal, en cualquiera de los ámbitos de desarrollo y aplicación de esta Ley.

l) A no sufrir discriminación por razón de orientación o identidad sexual.

2.5 Rasgos de la PECEF (prestación económica de cuidados en el entorno familiar)

La Orden FAM/644/2012, de 30 de julio y la Orden FAM/92/2014, de 12 de febrero, señalan sus características y requisitos:

- La persona beneficiaria ha de estar siendo atendida mediante cuidados en el entorno familiar con carácter previo a la solicitud en el periodo de un año.
- Idoneidad de la persona cuidadora:
 - ✓ Tener cumplidos los dieciocho años en el momento de la solicitud.
 - ✓ Tener residencia legal en España.

- ✓ Ser cónyuge o relación de parentesco hasta el tercer grado por consanguinidad, afinidad (pareja de hecho, tutores, etc.), o adopción.
 - ✓ Contar con tiempo de dedicación suficiente para garantizar diariamente la atención.
 - ✓ No tener reconocida la situación de dependencia.
 - ✓ Contar con la capacidad física y psíquica suficiente para las funciones de cuidado.
- La persona cuidadora dispone, en caso necesario, de apoyos complementarios para prestar atención de forma adecuada.
 - Tanto la persona en situación de dependencia, como la persona cuidadora, tienen una actitud favorable hacia los cuidados en el entorno familiar y las condiciones de convivencia entre ambos son adecuadas.
 - No existen otras cargas, obligaciones, situaciones de estrés u otras dificultades emocionales que interfieran con la adecuada atención que la persona cuidadora debe prestar a la persona en situación de dependencia.
 - La persona cuidadora no presenta actitudes negativas hacia la persona dependiente y hacia las tareas de atención.
 - La persona cuidadora tiene conocimientos suficientes acerca de los cuidados que requiere la persona en situación de dependencia y tiene una disposición positiva a recibir y seguir orientaciones de los profesionales.
 - La persona cuidadora tiene los hábitos adecuados de autocuidado
 - La persona cuidadora tiene que facilitar el acceso a los profesionales de servicios sociales a la vivienda, previo consentimiento de ésta, con el fin de comprobar el cumplimiento de los requisitos o variación de los mismos.
 - No podrá ser cuidador de más de dos personas dependientes.
 - Requisitos de convivencia: convivencia o permanencia en el mismo domicilio de la persona dependiente o realizar tareas de atención cinco horas diarias de promedio.

Es preciso diferenciar entre los cuidadores familiares que van a prestar los cuidados, y los que van a limitarse a supervisar esos cuidados, que en la práctica, realiza otra persona externa al hogar, que es contratada para ello.

La ley establece que se realizará un seguimiento de los cuidados prestados en el entorno familiar, con el objetivo de comprobar que persisten las condiciones adecuadas de atención, convivencia, habitabilidad de la vivienda y las demás de acceso a la prestación, garantizar la calidad de los cuidados, así como prevenir posibles situaciones futuras de desatención.

El Consejo Territorial del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia promoverá acciones de apoyo a los cuidadores no profesionales incorporando programas de formación, información y medidas para atender a esos sujetos en los periodos de descanso.

3. PRESUPUESTOS DEL ESTUDIO (PLANTEAMIENTO)

Este planteamiento se lleva cabo durante el mes de Marzo de dos mil catorce, en el que las veinte personas seleccionadas, que tienen reconocida la situación de dependencia y están percibiendo la Prestación económica de cuidados en el entorno familiar, así como los cuidadores principales, van a ser entrevistados.

Los teléfonos y expedientes de estas personas me fueron facilitados durante la estancia en el Ceas Juan de Austria (en mi periodo de prácticas).

El primer paso para que me concedieran una entrevista era contactar con el cuidador principal por teléfono, con el motivo de la revisión periódica de la situación de la persona dependiente que percibe la prestación económica de cuidados en el entorno familiar y acordar una hora y un día que se ajustara a nuestros horarios, por eso el espacio para la realización de todas las entrevistas es de un mes.

El encuentro se realiza en el domicilio de cada usuario, en el que estarán presentes al menos, el cuidador principal y la persona en situación de dependencia.

La entrevista tendrá partes conjuntas, en la que las dos personas puedan relatarme como viven el día a día, y después se dirigirán preguntas concretas para la persona en situación de dependencia por un lado, y para el cuidador principal por otro.

Las visitas serán exclusivamente para reflejar los datos y resultados en el trabajo presente, aunque los datos recogidos también quedarán a disposición del propio Ceas,

ya que con esa información se actualizarán los expedientes y se recogerán las demandas que me trasmitan los usuarios.

4. DEFINICIÓN DE TÉRMINOS

Según la presente Ley 39/2006, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de Dependencia, en su título preliminar recoge las disposiciones que se refieren al objeto de la Ley y los principios que la inspiran:

1. Autonomía: la capacidad de controlar, afrontar y tomar, por propia iniciativa, decisiones personales acerca de cómo vivir de acuerdo con las normas y preferencias propias así como de desarrollar las actividades básicas de la vida diaria.

2. Dependencia: el estado de carácter permanente en que se encuentran las personas que, por razones derivadas de la edad, la enfermedad o la discapacidad, y ligadas a la falta o a la pérdida de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, precisan de la atención de otra u otras personas o ayudas importantes para realizar actividades básicas de la vida diaria o, en el caso de las personas con discapacidad intelectual o enfermedad mental, de otros apoyos para su autonomía personal.

3. Actividades Básicas de la Vida Diaria (ABVD): las tareas más elementales de la persona, que le permiten desenvolverse con un mínimo de autonomía e independencia, tales como: el cuidado personal, las actividades domésticas básicas, la movilidad esencial, reconocer personas y objetos, orientarse, entender y ejecutar órdenes o tareas sencillas.

4. Necesidades de apoyo para la autonomía personal: las que requieren las personas que tienen discapacidad intelectual o mental para hacer efectivo un grado satisfactorio de autonomía personal en el seno de la comunidad.

5. Cuidados no profesionales: 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.

6. Cuidados profesionales: los prestados por una institución pública o entidad, con y sin ánimo de lucro, o profesional autónomo entre cuyas finalidades se encuentre la

prestación de servicios a personas en situación de dependencia, ya sean en su hogar o en un centro.

7. Asistencia personal: servicio prestado por un asistente personal que realiza o colabora en tareas de la vida cotidiana de una persona en situación de dependencia, de cara a fomentar su vida independiente, promoviendo y potenciando su autonomía personal.

8. Tercer sector: organizaciones de carácter privado surgidas de la iniciativa ciudadana o social, bajo diferentes modalidades que responden a criterios de solidaridad, con fines de interés general y ausencia de ánimo de lucro, que impulsan el reconocimiento y el ejercicio de los derechos sociales.

5 HIPÓTESIS

Después del planteamiento teórico realizado, surgen una serie de hipótesis en relación a los objetivos anteriormente establecidos:

Hipótesis 1: Las personas dependientes serán atendidas por un único cuidador, ajustándose al perfil de un familiar del sexo femenino de mediana edad, cónyuge o hija del receptor de cuidados. La provisión de los cuidados será muy intensa, ocupando casi la totalidad del día y no cuentan con apenas ayuda de otros miembros de la familia.

Hipótesis 2: La carga/sobrecarga del cuidador principal proviene de diversos factores, no sólo por el hecho de dedicarse a cuidar a la persona dependiente.

Hipótesis 3: Una mayor sobrecarga de los cuidadores se asociará a un mayor número de horas en los cuidados, siendo éste cuidador, el único proveedor de los mismos.

Hipótesis 4: Una mayor sobrecarga de los cuidadores informales se asociará con un mayor grado de dependencia para la realización de las actividades básicas de la vida diaria.

6. ANÁLISIS DE LAS HIPÓTESIS

Debido a la información recogida, y el planteamiento de las hipótesis anteriores, la primera de ellas hace referencia al cuidador principal de la persona dependiente, que como bien hemos dicho anteriormente, el perfil es femenino, puesto que en este tipo de cuidadores, predomina el sexo femenino frente al masculino, ya sea por cuestión de prioridades de la persona dependiente, tradición o cultura.

El resto de hipótesis hacen referencia a la sobrecarga que experimenta este cuidador no profesional al prestar los cuidados y atenciones a la persona dependiente.

En la segunda hipótesis se hace referencia a que la sobrecarga del cuidador principal proviene de múltiples factores, no solo por el hecho de tener que cuidar a la persona en situación de dependencia, quizá esta sobrecarga sea debida a otros factores como pueden ser problemas familiares, estados de ánimo, poco tiempo de ocio, reducción del número de amistades o personas de confianza, etc.

La tercera hipótesis sigue haciendo referencia a la sobrecarga que experimenta el cuidador principal, y evidentemente podrá suponer una mayor sobrecarga en la medida que le dedique más horas a la persona dependiente. Más horas de atención y cuidado significan más trabajo, mayor atención, por tanto disminución de la fuerza del cuidador, mayor cansancio, mayor estrés, etc.

La última hipótesis se refiere a una mayor sobrecarga de los cuidadores principales debido a un mayor grado de dependencia. Por tanto la hipótesis responde a que debido a un mayor grado de dependencia, se producirá una mayor sobrecarga del cuidador; Y por otro lado, un menor grado de dependencia, dará como resultado una disminución de la sobrecarga del cuidador.

CAPÍTULO 2: METODOLOGÍA

- En primer lugar, se lleva a cabo la búsqueda de documentación a través de diversas fuentes bibliográficas sobre la dependencia, los cuidadores principales y la prestación económica de cuidados en el entorno familiar.
- Revisión de la bibliografía, mediante estudio de las diversas teorías y leyes que se plantean.
- Preparación del material para entrevistar a veinte personas en situación de dependencia y sus cuidadores principales.
- Análisis de las diferentes situaciones que se han recogido en las entrevistas.
- A partir de los análisis efectuados, en la conclusión se lleva a cabo una propuesta sobre un taller dirigido a las personas dependientes y sus cuidadores, a los que se les ha realizado la entrevista, pertenecientes al Ceas Juan de Austria, de Valladolid.

CAPÍTULO 3: ANÁLISIS DE DATOS (ESTUDIO DESCRIPTIVO)

3.1 CARACTERÍSTICAS DE LAS PERSONAS ENTREVISTADAS.

Las personas entrevistadas son usuarios del Ceas Juan de Austria, de Valladolid, que tienen reconocida la situación de dependencia y están percibiendo la prestación de cuidados en el entorno familiar. Habiendo un amplio abanico de situaciones, diferenciadas por la edad, tanto hombres como mujeres.

HOMBRES	MUJERES
Cuidadora: 46a/ Interesado: 39a	Cuidadora: 67a/ Interesada:30
Cuidadora: 76a/ Interesado: 80a	Cuidador: 73a/ Interesada: 75a
Cuidador: 37a/ Interesado: 4a	Cuidador: 55a/ Interesada: 76a
Cuidadora: 42a/ Interesado: 8a	Cuidadora: 46a/ Interesada:71a
Cuidador: 77a/ Interesado: 28a	Cuidadora: 61a/ Interesada: 86a
Cuidadora: 46a/ Interesado: 48a	Cuidadora: 41a/ Interesada: 67a
Cuidadora: 50a/ Interesado:52 a	Cuidadora: 66a/ Interesada: 89a
Cuidadora: 42a/Interesado:10a	Cuidadora: 48a/ Interesada: 69a
Cuidador: 56a/ Interesado: 60a	Cuidador: 59a/ Interesada: 60a
	Cuidadora:40a/ Interesada: 62a
	Cuidadora: 63a/ Interesada:84a

Tabla de elaboración propia

El total de personas en situación de personas dependientes con sus cuidadores principales son veinte.

Según la tabla realizada, se divide entre hombres y mujeres dependientes, añadiendo que el setenta por ciento de personas dependientes entrevistadas tiene como cuidador principal a una mujer. El papel de la mujer en la tarea de cuidados hacia estas personas

es fundamental, siendo los propios maridos, padres, hijos, los que piden que sea su mujer, hija o madre la que les atienda preferentemente.

3.1.1 Características de las personas dependientes

La persona, es reconocida como dependiente por diversos motivos. Centrándome en las personas entrevistadas, esta adquisición se produce por dos motivos.

El primer motivo es por enfermedad, ya sea desde el momento del nacimiento, o diagnosticada al poco tiempo de nacer; y el **segundo motivo** se debe a la pérdida de autonomía de las personas, debido a la edad.

En la siguiente tabla, se pueden observar la distinción de personas entrevistadas, y los diferentes motivos que conducen a que estas personas se encuentren en una situación de dependencia.

NIÑOS (3)	JÓVENES(3)	PERSONAS MAYORES(14)
- Síndrome de Down	- Esquizofrenia	Pérdida de autonomía personal
-Ceguera e hipotonía	- Discapacidad del sistema neuromuscular (miopatía congénita)	
-Síndrome de Rubinstein Taisy	- Síndrome de Down	

Tabla de elaboración propia

De los tres niños entrevistados, realmente solo mantuve contacto con dos de ellos, con un tercero tuve que hablar con su cuidadora principal, ya que es un niño muy pequeño y no es constante de su situación, (cuatro años).

Los tres jóvenes en situación de dependencia, si pude entrevistarles a ellos, a pesar de la falta de atención, en uno de los casos o la dificultad para entendernos en los otros dos.

Por último, las catorce personas mayores entrevistadas, tienen reconocida la dependencia por pérdida de autonomía, debido a su edad. Dependiendo de cuál sea el

grado de esta autonomía, esta persona tiene reconocido un grado u otro, teniendo en cuenta que el tercer grado es el máximo, y el primero el mínimo.

En el siguiente cuadro, se puede observar la pérdida de autonomía, que se manifiesta cuando se repiten uno o varios de estos indicadores, o se observa que se puede llegar a ellos en un corto plazo de tiempo.

Fallos en funciones cognitivas superiores: atención, memoria, orientación, pensamiento y lenguaje.
Alimentación desordenada.
Caídas frecuentes y problemas de equilibrio.
Achaques reiterados en la salud y otros fallos a nivel orgánico.
Falta de motivación y pérdida de interés por aficiones, fechas importantes, personas cercanas...
Comportamientos poco adaptativos: irracionales o fuera de contexto (enfados, aburrimiento excesivo, abatimiento repentino...)
Dificultades en la movilidad (levantarse, acostarse, andar, sentarse...)
Dificultades para el desarrollo de las actividades de la vida doméstica
Dificultades en el desarrollo de las actividades básicas de la vida diaria, con especial atención a las de autocuidado.

Tabla. MGH Libros (2000). *La persona en situación de dependencia, Unidad 2.*
Indicadores de la pérdida de autonomía de una persona.

Como bien indicaba anteriormente, la pérdida de autonomía se refleja en la dependencia según el grado que se les concede.

Según la Ley 39/2006, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, en su artículo 26, hace referencia a los grados de dependencia:

a) Grado I. Dependencia moderada: cuando la persona necesita ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria, al menos una vez al día o tiene necesidades de apoyo intermitente o limitado para su autonomía personal.

b) 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 el apoyo permanente de un cuidador o tiene necesidades de apoyo extenso para su autonomía personal.

c) 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 física, mental, intelectual o sensorial, necesita el apoyo indispensable y continuo de otra persona o tiene necesidades de apoyo generalizado para su autonomía personal.

Según lo establecido por la Ley de Dependencia, en base a las veinte personas entrevistadas se puede hacer una clasificación por grados:

GRADO I	GRADO II	GRADO III
1 usuario de 39 años	- Usuario de 28 años - Usuaría de 60 años - Usuaría de 62 años	-Usuario de 80 años - Usuario de 4 años - Usuario de 8 años - Usuario de 48 años -Usuario de 52 años - Usuario de 10 años

		<ul style="list-style-type: none"> - Usuaría de 60 años - Usuaría de 30 años - Usuaría de 75 años - Usuaría de 76 años - Usuaría de 71 años -Usuaría de 86 años - Usuaría de 89 años - Usuaría de 69 años - Usuaría de 84 años - Usuaría de 67 años
--	--	---

Tabla de elaboración propia

Con estos datos, se afirma que tan solo un usuario, sobre veinte, se clasifica de grado I, mientras que tres de ellos son de grado II, y dieciséis usuarios tienen reconocido el grado III, o grado máximo de dependencia, considerándose que estas personas necesitan de un tercero las veinticuatro horas del día para poder realizar las actividades básicas de la vida diaria.

3.1.2 Características de los cuidadores principales.

Los cuidadores principales tienen, en nuestra sociedad un papel desarrollado por mujeres. En este caso, según los veinte casos estudiados, se extrae que catorce de las personas cuidadoras principales son mujeres, mientras que la diferencia, seis, son hombres los que desarrollan esta función.

Del conjunto de cuidadores informales, menos del cincuenta por ciento ha recibido algún curso o taller relacionado con las tareas que tiene que llevar a cabo un cuidador no profesional a la hora de atender a una persona dependiente. Este tipo de formación, va

dirigida a los cuidadores, pero repercute directamente tanto en el bienestar de la persona dependiente como en la del propio cuidador, puesto que existen algunas tareas que deben desarrollarse siguiendo unas pautas determinadas, para que no aparezca ninguna lesión en el cuidador.

Como ya hemos explicado, el papel desarrollado por los cuidadores principales, al ser en una gran mayoría mujeres, reúnen una serie de características comunes que podrían definir las. En conjunto, se puede decir que es una mujer, de una media de edad de cincuenta y cinco años, con estudios primarios o secundarios, que vive en el mismo domicilio de la persona en situación de dependencia, y le dedica una media de diez horas al día de su cuidado.

En el caso restante de hombres que figuran como cuidadores principales, en tal solo uno de los casos, éste es el cuidador principal, por haber fallecido su mujer, pero anteriormente, la cuidadora principal era la mujer.

En la siguiente tabla se recoge la situación laboral de los cuidadores principales de las personas dependientes, dividiéndose en jubilados, con trabajo y sin trabajo.

JUBILADOS	CON TRABAJO	SIN TRABAJO
-Cuidador de 56 años	-Cuidador de 37 años	-Cuidadora de 46 años
-Cuidador de 73 años	- Cuidadora de 46 años	- Cuidadora de 42 años
-Cuidadora de 76 años	- Cuidadora de 50 años	- Cuidadora de 41 años
- Cuidadora de 77 años	- Cuidadora de 46 años	- Cuidador de 55 años
- Cuidadora de 67 años	- Cuidadora de 40 años	- Cuidadora de 42 años
- Cuidadora de 61 años	-Cuidador de 55 años	- Cuidador de 59 años
- Cuidadora de 66 años		
- Cuidadora de 63 años		

Tabla de elaboración propia

Según los datos, se puede extraer que ocho de los cuidadores, entre ellos dos hombres y seis mujeres están jubiladas, por lo que pueden prestar una atención de veinticuatro horas a las personas dependientes.

Tan solo el treinta por ciento de ellos afirma no tener dificultades económicas, mientras que el restante setenta por ciento presenta alguna dificultad, debido a que su pensión de jubilación es muy reducida, y a pesar de percibir la prestación económica de cuidados en el entorno familiar, destina esa cuantía y buena parte de su pensión para los cuidados de la persona dependiente a la que atienden, subrayando que muchas de estas personas dependientes necesitan aparte de medicinas específicas y cualquier tipo de complemento derivado de ello, un cuidador profesional, para realizar las tareas más costosas y que debido a la edad de los cuidadores no pueden realizar ellos mismos.

Por otro lado, seis de las personas cuidadoras están en activo. Dos hombres y cuatro mujeres. Este colectivo afirma tener que trabajar necesariamente para " poder llegar a fin de mes", ya que muchos meses es complicado debido a los gastos extras generados por las situaciones de las personas dependientes. Estas personas, en la mayoría mujeres, tienen una jornada de trabajo intensa, y cuando regresan al domicilio continúan con la tarea de aseo, (sobre todo), a sus familiares en situación de dependencia. Afirman que mientras realizan su jornada laboral, su cónyuge o pareja es la que atiende a la persona dependiente.

En el caso de menores, al acudir al Centro Específico N°1, tienen un horario de 9:00-17:00 horas, por lo tanto compaginan bien los horarios de trabajo entre la pareja, para que los dos puedan realizar una actividad laboral.

Por último, al igual que el número de personas que tienen trabajo, son seis las que no lo tienen, en este caso, cuatro de ellas mujeres y dos hombres.

Tres de estas mujeres tuvieron que dejar su trabajo fuera de casa, puesto que no podían permitirse contratar a un cuidador profesional para atender a sus hijos dependientes, y prefirieron perder su empleo para dedicarles la necesaria atención a los menores. La única fuente de ingresos de estos tres casos proviene de sus parejas, que trabajan en jornada laboral casi completa, y aún así no cuentan con todos los medios económicos necesarios para el adecuado desarrollo de sus hijos, teniendo que viajar a Madrid cada mes para las respectivas revisiones de los niños.

En relación a los dos hombres que están sin empleo, fueron despedidos de sus anteriores trabajos, uno de ellos lleva seis meses sin trabajar, y el otro casi dos años.

3.2 VISIÓN DE LAS PERSONAS DEPENDIENTES SOBRE LA ATENCIÓN Y TRATO QUE RECIBEN.

El hecho de que una persona esté en situación de dependencia no implica que no sea consciente del trato y de la calidad de los cuidados que están recibiendo, pero concretamente, de estos veinte casos, existen cuatro personas que no son conscientes de ello, tres de ellos debido a su edad y su grado de discapacidad, y una por su enfermedad mental.

3.2.1 Valoración sobre el cuidado y atención recibidos.

De las veinte personas protagonistas de este estudio, como se señala anteriormente, en el caso de valorar el grado de atención y cuidado recibido, existen cuatro casos en los que no pueden dar una valoración puesto que no tienen plena conciencia para hacerlo.

En los dieciséis casos restantes, se les aplicó una serie de preguntas durante la entrevista para que valoraran si, según su punto de vista, sienten que reciben una buena atención y están a gusto con los cuidados que reciben. Las preguntas de todas las entrevistas eran las siguientes:

1. ¿Cómo es la convivencia entre los miembros de la familia?
2. ¿Qué horario de trabajo tiene su cuidador principal? (En el caso de que tuviera trabajo)
3. ¿Consideraría que necesita más horas de atención? ¿Por qué?
4. ¿En qué tipo de tarea necesita más ayuda?
5. ¿Cómo se encuentra anímicamente?
6. ¿Considera que pasa mucho tiempo solo?
7. ¿Hubiera preferido a otro miembro de su familia como cuidador principal? ¿Por qué?

8. En una valoración del 1 al 10, ¿Qué puntuación le pondría a los cuidados y atención que recibe? ¿Por qué?

Tabla de elaboración propia

De las dieciséis personas que contestaron a estas preguntas, se deduce que las personas en situación de dependencia reciben buenos cuidados y la suficiente atención por parte de sus cuidadores principales. En la tercera pregunta, (*¿Consideraría que necesita más horas de atención? ¿Por qué?*), todas las personas entrevistadas contestaron que no, ya que el tiempo que les dedica su cuidador principal lo consideran suficiente. En esta pregunta, los sujetos contestaban con cierto temor, destacando, que al menos cuatro de ellos me dijeran "que la atención era suficiente y no querían el apoyo de una persona externa a su domicilio".

Destaca también, el resultado de la última pregunta (*En una valoración del 1 al 10, ¿Qué puntuación le pondría a los cuidados y atención que recibe? ¿Por qué?*), La puntuación media obtenida de todas las entrevistas es de nueve y medio, ya que se observa que las personas en situación de dependencia están a gusto y consideran suficiente la atención que reciben.

En resumen, se afirma que el cien por cien de los entrevistados están satisfechos con los cuidados recibidos y el tiempo que sus cuidadores les dedican. Además de esto, también reconocen que no cambiarían de titular, con respecto al cuidador principal, ya que, las personas dependientes que conviven con más miembros de la familia reconocen que todos los miembros colaboran en su atención, en mayor o menor medida.

He de destacar que al menos dos personas se emocionaron al preguntarles si era suficiente la atención recibida, ya que consideran ser " una carga" en cuanto al nivel de atención que precisan, resaltando que hay tareas tan básicas como ir al servicio, que ya no pueden hacer por sí mismos. Consideran que " dan mucho trabajo", y reconocen que sus cuidadores principales no tienen otra vida que no sea la de estar en casa, aunque solo sea por acompañarlos, alejándose de su tiempo de descanso, de ocio...

3.2.2 Opiniones sobre las preferencias de cuidados.

Según *el Libro Blanco capítulo V. Recursos sociales para la atención de las personas mayores en situación de dependencia* (Febrero de 2005):

“Envejecer y vivir en casa”, aunque se tengan problemas de dependencia, es la fórmula preferida por las personas mayores, por la población general y por los cuidadores familiares, a enorme distancia de cualquier otra propuesta, incluida la de vivir con los hijos. Todos los países que tienen en marcha sistemas de protección de la dependencia priman en sus políticas el desarrollo de un conjunto de prestaciones y servicios de proximidad, en los que la atención domiciliaria es el eje.

Como afirma este capítulo V del Libro Blanco, las personas en situación de dependencia quieren permanecer en su domicilio habitual, para no alejarse de sus familiares y amigos. Si bien, es cierto, que entienden que en un caso extremo tendrían que acudir a un servicio de estancia temporal, pero ellos, sobre todo los más mayores, no les satisface la idea de acudir a una residencia, ya que lo entienden como un sitio alejado, donde los familiares no van a poder ir a visitarlos todos los días, y van a estar solos. No se plantean el hecho de ir a una residencia para estar cómodamente atendido, relacionarse con otras personas, establecer su vínculo de amistades, y evitar la sobrecarga de su cuidador principal.

Los cuidadores de esta muestra tampoco comparten la idea de acudir a una residencia, ya que, como nuestra propia cultura nos ha impuesto, tenemos el deber de atender a nuestros familiares, y el hecho de acudir a una residencia es la última opción que se proponen, debido a que si no vamos a sentirnos como "malas hijas", "malas esposas".... Además añaden que están percibiendo esta prestación de cuidados en el entorno familiar para evitar la institucionalización innecesaria de la persona dependiente.

En nuestro modelo mediterráneo de bienestar la actuación de la familia se constituye como el elemento diferenciador y característico (Moreno, 2000).

3.3 VISIÓN DE LOS CUIDADORES PRINCIPALES EN RELACIÓN A LA CALIDAD DE LOS SERVICIOS QUE PRESTAN Y LA REDUCCIÓN DE RECURSOS ECONÓMICOS DE LA PRESTACIÓN.

El Real Decreto 73/2099, de 30 de Enero, sobre las prestaciones económicas de la Ley 39/2006, de 14 de Diciembre, de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia para el ejercicio 2009, ha modificado sus prestaciones económicas desde el 1 de agosto de 2012. En lo que afecta a la prestación económica de cuidados en el entorno familiar, ya que la cuantía máxima de esta prestación se ha reducido, debido a la eliminación de los niveles en las cuantías, quedando solamente los grados, que son con los que se realizará el cómputo.

Por lo tanto la cuantía máxima para Grado III serían 319'23, para el Grado II, 221'35, y por último para el Grado I, 126.

Las cuantías mínimas que se garantizan son el 10% de la cuantía máxima de su grado, quedando, por tanto una cuantía en el Grado III 31'92, en el Grado II, 22'14, mientras que en el Grado I 12'6.

- Los menores de edad que reciben esta prestación tienen un trato preferente:
 - No se aplica la capacidad económica familiar.
 - Se considera una dedicación a tiempo total por parte de los cuidadores cuando debería ser parcial ya que una parte importante del día los niños están en el colegio
- Se facilitará el cambio de prestación económica a servicios a todas las personas que así lo deseen.
- A las personas que cambien de esta prestación económica a servicios se les reconocerán los derechos desde la solicitud de cambio de prestación o desde que se empiece a utilizar el servicio, si es posterior.
- A las personas que continúen recibiendo esta prestación económica se les seguirán manteniendo los apoyos previstos en la comunidad para los cuidadores.

- Los pagos de las cuantías concedidas se realizarán en los primeros días del mes siguiente a la tramitación de la nómina.

3.3.1 Valoración sobre la relación entre los recursos económicos de los que disponen con la Prestación económica de cuidados en el entorno familiar y los cuidados prestados.

La prestación económica de cuidados en el entorno familiar actualmente supone un retroceso para el cuidado de las personas en situación de dependencia en la mayoría de los casos, puesto que se ha reducido su cuantía en un quince por ciento, quedando a algunas familias la percepción de menos de cincuenta euros al mes.

Esta situación de reducción económica, en un ámbito donde priman los recursos económicos para una mejor calidad de vida, ha producido un mayor estrés y empeoramiento de la salud de los cuidadores no profesionales, ya que son ellos los que observan directamente y son conscientes del gasto que supone atender a una persona en situación de dependencia, y en lugar de mantener o en algún caso mejorar la cuantía, por el lado contrario, la reducen.

Las personas entrevistadas afirman que " van saliendo adelante", con los pocos ahorros que tienen y la ayuda del resto de la familia. Pero en ningún caso, habían imaginado que la situación de las personas dependientes iba a empeorar tanto en una época moderna como la que vivimos, y sobre todo después de "habernos pintado" tan bien lo que la Ley de dependencia iba a conseguir.

Solamente tres de las veinte familias entrevistadas consideran que aunque la reducción de la cuantía de la prestación ha sido muy notable, pueden seguir cuidando sin ningún tipo de problema económico a su familiar en situación de dependencia.

Por el lado contrario, el resto, diecisiete familias se encuentran en una situación económica limitada para hacer frente a los gastos que estos cuidados requieren, pero afirman que prefieren dejar de cuidarse ellos para poder atender a la persona dependiente.

En algunas de estas familias todavía existe la esperanza de que se recupere la situación económica y se empiece a mirar por las personas que de verdad necesitan de este tipo de

prestaciones para poder cuidar de sus familiares dependientes, por el bien de la familia en general.

3.3.2 Opiniones de la sobrecarga que supone la atención veinticuatro horas a personas dependientes.

La primera acepción de sobrecarga según la RAE hace referencia al exceso de carga, y la tercera, molestia, pena o pasión del ánimo. Ambas están relacionadas, en este caso con el significado que tiene la sobrecarga en los cuidadores en relación con la atención a las personas en situación de dependencia.

Para valorar cuantitativamente la sobrecarga de los veinte cuidadores principales de esta investigación se ha realizado una entrevista para medir el grado de sobrecarga de cada uno de ellos. (Escala de Zarit), (**Anexo 2**).

Esta escala se desarrolla en veintidós ítems, todos relacionados con el cuidador principal en base a los cuidados que presta y a la familia en general. La puntuación varía según el grado de frecuencia, que oscila entre 1 (nunca) a 5 (casi siempre).

Los resultados se interpretan dependiendo las puntuaciones obtenidas:

- < 47: no existe sobrecarga

- 47 a 55: sobrecarga leve

- > 55: sobrecarga intensa

En la aplicación de la escala a los veinte cuidadores, los resultados han sido diversos pero todos oscilan entre intervalos parecidos, resaltando, que ninguno de los resultados oscila entre 0-47, por lo tanto, el hecho de que exista sobrecarga es evidente en todos los casos, ya sea una sobrecarga leve o bien intensa.

Entre las puntuaciones obtenidas, se extrae que seis personas presentan una puntuación entre 47- 55, lo que responde a una sobrecarga leve, mientras que el resto, catorce personas, les resulta una puntuación mayor de 55, en algunos casos incluso mayor de 65 puntos.

Las repercusiones de esta sobrecarga sobre los cuidadores informales implican diversos problemas de salud, tanto mental como física, repercutiendo del mismo modo ese estrés o ansiedad en todas las facetas de la vida diaria, como puede ser en el trabajo, con otros familiares, amigos, en la limitación de su tiempo libre, de ocio...

Además la sobrecarga también repercute en los propios cuidados hacia la persona en situación de dependencia, ya que puede llevar, al abandono del cuidado, o en situaciones extremas a los malos tratos o abusos hacia estas personas.

Con todo el nivel de sobrecarga manifestado en el resultado de la escala, solo dos personas de las veinte entrevistadas solicitarían el respiro familiar, ya que para ellos el hecho de separarse de la persona dependiente supone un gran duelo, y no serviría de respiro, puesto que estarían atentos en todo momento de lo que estaría haciendo la persona dependiente. Por otro lado, se ponen en la piel de la persona en situación de dependencia, y se niegan a acogerse a este tipo de servicio, ya que para el afectado supondría un gran nivel de desorientación durante ese corto periodo que dure el servicio de respiro familiar.

Desde el enfoque de lo que supone la Ley de dependencia, resalta que es un medio de protección que evita la institucionalización innecesaria de aquellas personas que pueden seguir siendo atendidas desde su domicilio.

3.3.3 Análisis de las necesidades y demandas de los cuidadores.

Durante las respectivas entrevistas, con cada usuario y su cuidador, tanto la persona dependiente, que era consciente de la situación, como el cuidador, expresaban su descontento actual en relación a la situación de ser una persona dependiente hoy en día.

Algunas de estas personas afirmaban que ser una persona dependiente hoy, tal y como está la situación económica y la disminución de las prestaciones, es necesario contar con la ayuda y el apoyo de una familia, y si no tienes la suerte de contar con ello, es difícil sobrevivir a esta situación.

Más del cincuenta por ciento de los entrevistados manifestaban la necesidad de más apoyo económico, por parte de la Junta de Castilla y León, ya que en muchos de estos casos, el cuidador principal es una mujer jubilada, con una pequeña pensión, que se hace cargo de su marido, al cual le han reducido la prestación de cuidados en el entorno familiar, aproximadamente en torno a un quince por ciento. Este tipo de casos cuentan con el apoyo de los hijos, sobre todo para alimentar a la madre, ya que el dinero que ella percibe y la prestación por dependencia, lo emplea en todo tipo de instrumentos u objetos que su marido necesite (pañales, todo tipo de lociones hidratantes, sábanas de verano y de invierno, pijamas de verano y de invierno, zumos, potitos, etc.)

En el caso de menores, las familias demandan una mayor incidencia en las necesidades específicas de cada niño. Por ejemplo, estos niños, al acudir al Centro Específico N° 1, tienen asignadas unas tareas determinadas cada día, y dentro de estas tareas, está por ejemplo, disponer de un fisioterapeuta. En el centro también han reducido la plantilla de personal, y por tanto, ahora hay un fisioterapeuta para todo el centro, lo que implica que cada niño puede disponer de él una vez a la semana.

Es por este motivo, que las familias que no cuentan con más recursos económicos, les gustaría que sus hijos recibieran más horas de fisioterapia, ya que notan una mejora en su estado físico cuando realiza este tipo de actividades, pero no pueden permitirse económicamente contratar esos servicios de forma privada.

En el caso de las personas que padecen Síndrome de Down se encuentran en la misma situación, ya que estas personas acuden a la asociación de Asprona, realizando los talleres diarios en el centro "El Pino", pero debido a la insuficiencia de medios económicos, las actividades físicas como la piscina o cualquier otro deporte, ya no van incluidos en la cuota mensual a pagar por las familias, por tanto, si una familia quiere que su hijo participe en las actividades de piscina o cualquier otra, deberá abonarlo por otra parte.

Para las familias se hace difícil el hecho de que su hijo no asista a una actividad a la que lleva asistiendo desde que entró en el centro, contando además que es una actividad que les gusta mucho, y una manera de hacer deporte con el resto de sus compañeros.

En definitiva, y de manera conjunta, de todos estos casos se extrae la idea de que tanto las familias como los propios dependientes están siendo conscientes de la reducción de la cuantía económica. Las personas dependientes por la reducción de actividades a las que antes acudían, y los cuidadores por la administración cada vez más reducida de los recursos económicos de los que disponen.

Algunas declaraciones que hicieron tanto los propios usuarios como sus familiares, recogen exactamente sus pensamientos y la situación por la que están atravesando.

"Las familias pedimos respeto, respeto por todas estas personas porque todos algún día podemos llegar a ser dependientes, y no nos gustaría vivir, ni podríamos vivir con 200 euros al mes" (*Entrevistada anónima*).

"Creo que somos los olvidados, parece que damos igual y que pasamos de ser personas a ser cosas a las que les cuelgan el cartel de DEPENDIENTES" (*Entrevistado en situación de dependencia*).

"Nos están discriminando, solo quieren que nos quedemos a la sombra" (*Entrevistada en situación de dependencia*).

"¿Cómo me voy a perdonar yo en un futuro que un médico me diga que si mi hijo hubiera acudido a un fisioterapeuta de manera constante cuando era pequeño podría haber recuperado casi el movimiento de las piernas con cierta normalidad? ¿Cómo me siento yo sabiendo que estoy apartando a mi hijo de ser un niño como cualquier otro?" (*Entrevistada anónima*).

3.4 VALORACIÓN GLOBAL.

La Ley de Dependencia, desde su implantación en el año dos mil seis, suponía el cuarto pilar de nuestro Estado del Bienestar, ya que reconoce a un amplio colectivo en situación de vulnerabilidad y exclusión existente durante muchos años atrás. Se empezó a cuestionar la idea de la igualdad de oportunidades, la idea de creer en las personas, y que todas ellas pudieran acceder a una calidad de vida, en definitiva, una vida más digna.

Suponía el mayor avance en protección social en el ámbito de los servicios sociales. Generó un derecho subjetivo para la ciudadanía, puesto que existe más de un millón y medio de personas que hay sido valoradas como dependientes.

Según el Observatorio Estatal de la Dependencia, actualmente existen listas de espera para el acceso a la dependencia, en torno a doscientas mil personas, existiendo ciento doce mil esperando ser valoradas, lo que supone que aún se desconoce si se les va a reconocer este derecho o no.

Las expectativas que se tenían sobre esta ley, se van perdiendo poco a poco, la reducción de derechos, debido al nuevo cómputo para asignar el grado de dependencia, conlleva a que las personas que anteriormente estaban en la situación de grado uno de dependencia, actualmente no se las considera dependientes. Por tanto, para acceder a la dependencia actualmente, hace falta una gran pérdida de autonomía, discapacidad u otra enfermedad que limite a una persona en la realización de las actividades básicas de la vida diaria.

Por otro lado las prestaciones de cuidados en el entorno se han reducido un quince por ciento, percibiendo, en muchos casos una prestación de veinte euros al mes.

Llegados a este punto, en el que comprobamos que la situación tanto de las personas dependientes como de sus cuidadores principales está totalmente condicionada por la situación económica actual, y según los datos obtenidos por la presente investigación, nos ponemos en alerta sobre la situación por la que están atravesando millones de familias, que presentan dificultades para "llegar a fin de mes", debido a los gastos extras que supone atender a una persona dependiente.

Esa dificultad económica, junto con otro tipo de preocupaciones, y la atención veinticuatro horas a las personas en situación de dependencia, producen esa gran sobrecarga en los cuidadores no profesionales, no cuidando su propia salud, sin darse cuenta que son ellos los proveedores de atención y cuidados que su familiar precise, y sin darse cuenta, también, que son el instrumento que no puede fallar, que no puede lesionarse, y que es imprescindible que se encuentre con plenas facultades, tanto físicas como mentales.

Pensar en la continuidad de la reducción de las prestaciones a este colectivo generaría una situación inviable a este sistema de atención a las personas en situación de dependencia, ocasionando un colapso de enormes dimensiones en el reconocimiento de los derechos, así como en la prestación de los recursos y ayudas que las personas dependientes necesitan.

La dependencia, tal y como la conocemos hoy, no es sostenible, no acaba de dar la atención suficiente a las personas, ya que las personas que reciben atención debido a su situación de dependencia, es escasa, y existen miles de personas en espera de ser reconocidas como dependientes, y un gran número que ya ha fallecido sin llegar a recibir ninguna aportación desde su solicitud.

CAPÍTULO 4: CONCLUSIONES

La observación y el análisis de la fundamentación teórica y los datos recogidos en los apartados anteriores, han tomado contacto con la realidad de las personas en situación de dependencia y sus familiares, así como con los proveedores principales de estos cuidados.

Es un hecho que la situación de las personas dependientes ha ido cambiando desde el establecimiento de su Ley, hace ocho años, exactamente, hasta el día de hoy, que ha pasado por diversos cambios y eliminación de algunas propuestas. Estos cambios, han provocado la pérdida de derechos, sobre todo en las personas más vulnerables.

Uno de los problemas principales, es que un derecho universal y subjetivo, no puede estar sujeto a los presupuestos generales del Estado, ya que si el Gobierno decide, amparándose en la crisis económica, la reducción de estos presupuestos, salen perjudicados, como ya se ha señalado, los usuarios que se les ha reconocido un derecho por ley.

Los datos anteriormente recogidos nos muestran como es cierto que los cuidadores no profesionales de las personas dependientes son familiares directos, que conviven en el mismo domicilio.

De este modo se aprecia que la edad de los cuidadores principales oscila entre los cuarenta y los setenta y siete años. Siendo éste un abanico muy amplio, en el que las personas que lo forman se encuentran en diversas situaciones referentes al mundo laboral, destacando que la mayoría, debido a la edad, están jubiladas. Quedando el espacio de vida personal de cada cuidador limitado y siempre cohibido por la atención de estas personas.

Según los resultados de las diversas entrevistas, en las que las personas dependientes valoran los cuidados que reciben y la preferencia para ello, se afirma el grado de satisfacción por parte de estas, sobre los cuidados que reciben, así como la idea de llevar a cabo estos cuidados en el domicilio, ya que así lo prefieren.

Prefiriendo de este modo, la persona dependiente ser cuidada en su domicilio, por un miembro de su familia más cercana, una de las propuestas de mejora, que beneficiaría tanto a los usuarios como a sus cuidadores no profesionales, y en general a la familia

sería la asistencia de los cuidadores principales a un taller, cuyo objetivo sea reducir el estrés, y la sobrecarga de los cuidadores no profesionales de personas dependientes, así como la resolución de dudas con la creación de debates, abordando materias sobre el cuidado de su propia salud, y aprendiendo técnicas y pautas para el manejo de la persona dependiente, mejorando de esta forma la calidad de vida de ambos.

En las diversas entrevistas, como Trabajadora Social, a los cuidadores les insistí en la idea de cuidarse a sí mismos, para poder prestar cuidados a otros, ya que muchos de los cuidadores incidían más en el buen cuidado y atención de la persona dependiente que en sí mismos, sin darse cuenta del importante papel que juegan en la vida del familiar dependiente.

Este taller, como cualquier otro necesita un mínimo de participantes, y se llevaría a cabo por parte del Centro Cívico Juan de Austria, contando con la experiencia de una Animadora sociocomunitaria, una Auxiliar en cuidados a personas dependientes y una Trabajadora social que evaluaría la situación individual de cada participante.

Si se confirma la puesta en marcha del taller, se buscarían recursos que permitan amparar a la persona dependiente durante el tiempo que su cuidador asiste al taller (si no existe otro familiar que pueda hacerlo). De esta forma, posiblemente se consiga una mayor participación y más tranquilidad para los asistentes, evitando esa sensación incómoda que se produce cuando tienen que dejar a la persona en situación de dependencia a cargo de otro familiar.

Este tipo de talleres son un medio básico que atiende las necesidades de las personas cuidadoras, ya que abre un espacio de comunicación e intercambio de opiniones y experiencias enriquecedoras para cada participante, y además se capacita a los cuidadores mediante determinadas habilidades, a prestar unos cuidados de calidad a sus familiares, así como hacerles entender a ellos, que su propio bienestar influye en el bienestar de la persona que cuidan, y que por tanto, primero tienen que cuidarse ellos para poder cuidar.

Se trata de poner unos límites, y saber decir "No", algunas veces, dejarse ayudar por otras personas de confianza, que aprendan a mirar al futuro, organizando el tiempo, es decir, encontrar algún momento del día que los cuidadores dediquen para ellos mismos, sin preocupaciones, además de reunirse con otros familiares, ya que el cuidado intensivo a la persona dependiente te aparta del resto de la familia, aunque estos convivan en el mismo domicilio. En definitiva, lo que se quiere transmitir y enseñar a los cuidadores,

aparte de prevenir futuras lesiones y enfermedades es, que el cuidado a personas dependientes es un acto en el que das tanto como recibes.

Si este grupo logra consolidarse, se propondría llevar a cabo desde otros Ceas el mismo tipo de taller, ya que en un futuro puede llegar a consolidarse como una organización formada por los cuidadores no profesionales de personas dependientes, y desde ello, lograr un mayor aforo de personas que se encuentren en la misma situación, y visibilizarse en la sociedad. De este modo, las personas cuidadoras serían un foco importante de atención en la reivindicación conjunta de los derechos de sus familiares dependientes y los suyos propios.

Se considera que la Ley de Dependencia es necesaria, pero es incuestionable que tal y como se diseñó el sistema, las atenciones proporcionadas a las personas en situación de dependencia han sido exclusivamente aportadas por los sistemas autonómicos y locales de servicios sociales, mientras que, por ejemplo, el sistema sanitario no fue incorporado al mismo. Estos esfuerzos requeridos al sistema de Servicios Sociales, sobre todo con el actual aumento de la demanda por el efecto de la crisis, con un gran avance de la pobreza y la exclusión social en un país desarrollado como es España, han empeorado aún más la escasa respuesta del sistema ante el empeoramiento de las condiciones de vida de la población.

Visto de esta forma, la atención a la dependencia ha sometido a tal estrés presupuestario a las comunidades autónomas que la mejora que requerían los Servicios Sociales en España se hacen cada vez más imposibles.

Si algo es evidente, es que todas las personas a lo largo de nuestra vida podemos llegar a ser dependientes, sobre todo por cuestiones de edad. Vivimos en una sociedad donde nuestra pirámide sociodemográfica destaca por la abundancia de personas mayores, debido a la gran esperanza de vida;

Por tanto, según el lado positivo que conlleva este sistema, se puede creer en la recuperación de la Ley de dependencia, con todo lo que conlleva.

En primer lugar, la recuperación supondría un ahorro de costes económicos, sobre todo de tipo sanitarios, y se evitarían los colapsos en estos centros.

Por otro lado, generaría muchos retornos económicos sobre el empleo, ya que existen miles de profesionales en situación de desempleo en el ámbito social, que podrían empezar a trabajar en esta vertiente que es la Dependencia.

Y por último, la cuarta idea, va relacionada con todas las personas en situación de vulnerabilidad, reconocidas como dependientes, por tanto sería una cuestión de Justicia Social.

El descontento de las familias no solo está reflejado por la reducción de las prestaciones, sino porque ven como poco a poco sus familiares en situación de dependencia van perdiendo derechos y se van quedando al margen de la sociedad.

Ven inexplicable el hecho de que vivamos en el siglo XXI y la Ley de la Dependencia tenga cada vez más, una identidad de beneficencia, basándose en la caridad y filantropía, alejado en cualquier caso del fundamento de los Servicios Sociales hoy en día, basados en un "Estado Social y Democrático de Derecho" (art.1.1 CE), y en la "obligatoriedad de los poderes públicos". "Corresponde a los poderes públicos promover las condiciones para que la libertad y la igualdad del individuo y de los grupos en que se integra sean reales y efectivas; remover los obstáculos que impidan o dificulten su plenitud y facilitar la participación de todos los ciudadanos en la vida política, económica, cultural y social". (art.9.2 CE).

Los sistemas de protección actualmente, y más que nunca, son necesarios y deben funcionar para dar una respuesta adecuada que permita vivir dignamente a las personas.

BIBLIOGRAFÍA

- Moreno, Luis, 2000. *Ciudadanos precarios. La "última red" de protección social*, Barcelona, Ariel.
- Querejeta, M. (2003). *Discapacidad/Dependencia: Unificación de criterios de valoración y clasificación*. Madrid: IMSERSO.
- Rodríguez, P. (1998). *El problema de la dependencia en las personas mayores*. Documentación Social, 112, 33-63.
- Rodríguez P. (2004, en prensa). *Política social para la atención a las personas mayores*. Granada: Ed. Fundación Iberoamericana de formación. Universidad de Granada.
- Úbeda Bonet I. *Calidad de vida de los cuidadores*. Tesis doctoral Barcelona 2009.
- Úbeda Bonet I, Roca Roger M. *¿Cómo repercute el cuidar en los cuidadores familiares de personas dependientes?* Rev. Nursing 2008; 26:62-6.
- Zarit, S.H. y Zarit, J.M. (1983). *The Memory and Behavior Problem Checklist and the Burden Interview*. Technical Report, Pennsylvania State University.

ANEXO I

DOCUMENTACIÓN CONSULTADA

- Gerencia de Servicios Sociales (Noviembre, 2009) *Manual de procedimientos de cuidados en el entorno familiar*. Consejería de familia e igualdad de oportunidades. Junta de Castilla y León.

<http://www.jcyl.es> (Consultado: 18 Abril de 2014)

- IMSERSO (1999). *La Protección Social de la Dependencia*. Madrid: IMSERSO.

<http://www.dependencia.imserso.es> (Consultado: 18 Abril de 2014)

- IMSERSO (2002). *Las personas mayores en España*. Informe 2002: Datos estadísticos estatales y por comunidades autónomas. Vol. I. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, Secretaría General de Asuntos Sociales, Instituto de Migraciones y Servicios Sociales, Observatorio de personas mayores.

<http://www.espaciomayores.es> (Consultado: 22 Abril de 2014)

- MGH Libros (2000). *La persona en situación de dependencia, Unidad 2*. Indicadores de la pérdida de autonomía de una persona. Mc Graw Hill (Pág. 30). Librería virtual.

www.mcgraw-hill.es (Consultado: 15 Abril de 2014).

- Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. IMSERSO. *Cuidados a las personas mayores en hogares españoles. El entorno familiar*. Colección de estudios. Serie Dependencia. Madrid: IMSERSO; 2005

- Observatorio de personas mayores (2004). *Servicios Sociales para personas mayores en España*. Enero 2003. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, Secretaría de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad, IMSERSO, Observatorio de personas mayores.

<http://www.dependencia.imserso.es> (Consultado: 18 Abril de 2014)

- OMS (2002). Informe sobre la salud en el mundo 2002: *Reducir los riesgos y promover una vida sana*. Ginebra: Organización Mundial de la Salud.

www.ops.org.gt/APS/APS.htm (Consultado: 27 Abril de 2014)

- WHO (2002a). *Current and future long-term care needs: An análisis based on the 1990 WHO study The Global Burden Disease and the International Classification of the Functioning, Disability and Health*. Geneva: The World Health Organization, Collection on Long Term Care.

http://www.who.int/chp/knowledge/publications/ltc_needs.pdf (Consultado: 1 Mayo de 2014)

ANEXO II

ANEXO 1				
Questionario Zarit Burden Interview (ZBI) cuidador				
Test autoadministrado				
A continuación se presenta una lista de afirmaciones, en las cuales se refleja cómo se sienten, a veces, las personas que cuidan a otra persona.				
Después de leer cada afirmación, debe indicar con qué frecuencia se siente usted así: nunca, raramente, algunas veces, bastante a menudo y casi siempre.				
A la hora de responder, piense que no existen respuestas acertadas o equivocadas, sino tan sólo su experiencia.				
Nunca = 0, rara vez = 1, algunas veces = 2, bastantes veces = 3, casi siempre = 4				
1. ¿Piensa que su familiar le pide más ayuda de la que realmente necesita?	0	1	2	3 4
2. ¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para Vd.?	0	1	2	3 4
3. ¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)?	0	1	2	3 4
4. ¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar?	0	1	2	3 4
5. ¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?	0	1	2	3 4
6. ¿Piensa que el cuidar de su familiar afecta negativamente a la relación que usted tiene con otros miembros de su familia?	0	1	2	3 4
7. ¿Tiene miedo por el futuro de su familiar?	0	1	2	3 4
8. ¿Piensa que su familiar depende de Vd.?	0	1	2	3 4
9. ¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?	0	1	2	3 4
10. ¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar de su familiar?	0	1	2	3 4
11. ¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a tener que cuidar de su familiar?	0	1	2	3 4
12. ¿Piensa que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar a su familiar?	0	1	2	3 4
13. ¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido a tener que cuidar de su familiar?	0	1	2	3 4
14. ¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar?	0	1	2	3 4
15. ¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus otros gastos?	0	1	2	3 4
16. ¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?	0	1	2	3 4
17. ¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?	0	1	2	3 4
18. ¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona?	0	1	2	3 4
19. ¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?	0	1	2	3 4
20. ¿Piensa que debería hacer más por su familiar?	0	1	2	3 4
21. ¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?	0	1	2	3 4
22. Globalmente, ¿qué grado de "carga" experimenta por el hecho de cuidar a su familiar?	0	1	2	3 4
PUNTUACIÓN TOTAL				
Diagnóstico de sobrecarga > 44 puntos				