



TRABAJO FIN DE GRADO EN TRABAJO SOCIAL

**DELEGACIÓN DE LOS CUIDADOS DE PERSONAS DEPENDIENTES
Y TRABAJO SOCIAL**

Autor: D. Daniel Cardeñoso Villagrá

Tutor académico: D^a Jezabel Lucas García

FACULTAD DE EDUCACIÓN Y TRABAJO SOCIAL

UNIVERSIDAD DE VALLADOLID

CURSO 2021-2022

FECHA DE ENTREGA: 28/06/2022

ÍNDICE

RESUMEN.....	3
PALABRAS CLAVE	3
ABSTRACT.....	4
1. INTRODUCCIÓN.....	5
2. OBJETIVOS.....	10
3. CUIDADOS	11
3.1. Características/funciones de los cuidados	11
3.2. Cuidados en la dependencia	18
3.2.1. Dependencia.....	18
3.2.2. Discapacidad	19
3.2.3. Especificidad de los cuidados en la dependencia	20
4. TRABAJO SOCIAL Y DEPENDENCIA	23
4.1. Contextualización, roles y funciones.....	23
4.2. Relación del Trabajo Social con las personas cuidadoras.....	29
4.3. Soluciones que aporta el Trabajo Social	31
4.4. Prácticas innovadoras	34
5. METODOLOGÍA.....	37
5.1. Entrevista con trabajadores/as sociales relacionados con los procesos de dependencia y el trato con familias cuidadoras.....	39
5.2. Entrevista con familias cuidadoras de personas dependientes.....	41
5.3. Análisis del discurso	41
6. CONCLUSIONES.....	51
BIBLIOGRAFÍA	55
ANEXOS	60
ANEXO 1. ESCALA ZARIT	60
ANEXO 2. ENTREVISTAS	60
ENTREVISTA 1	60
ENTREVISTA 2	69
ENTREVISTA 3	75
ENTREVISTA 4	77
ANEXO 3. DOCUMENTO DE CONTACTO Y CONSENTIMIENTO INFORMADO PROFESIONALES	79
ANEXO 4. DOCUMENTO DE CONTACTO Y CONSENTIMIENTO INFORMADO FAMILIAS	80

RESUMEN

La delegación de los cuidados es uno de los momentos más complicados de gestionar en las personas que se ven obligadas a afrontar esta situación, produciéndose un momento de miedo e incertidumbre tanto en las personas que ejercen el cuidado como en las personas que lo reciben.

Para solucionar esta problemática nos apoyamos en el Trabajo Social como la disciplina que posee las herramientas que nos van a permitir garantizar el cuidado de la persona dependiente, así como el bienestar y tranquilidad de la persona que lo venía ejerciendo hasta ahora.

El presente documento trata de explicar cómo se vive este proceso desde las tres perspectivas posibles, persona cuidadora, persona dependiente y profesional, realizando un recorrido que nos permita conocer cuáles son sus miedos y preocupaciones, cómo se llega a esta situación y cuáles pueden ser las soluciones que se deben consensuar entre los tres agentes.

PALABRAS CLAVE

Cuidados, Trabajo Social, dependencia, discapacidad.

ABSTRACT

The delegation of care is one of the most complicated moments to manage for the people who are forced to face this situation, producing a moment of fear and uncertainty for both the people who provide the care and the people who receive it.

To solve this problem, we rely on Social Work as the discipline that possesses the tools that will allow us to guarantee the care of the dependent person, as well as the well-being and peace of mind of the person who has been providing care until now.

This document tries to explain how this process is experienced from the three possible perspectives: the caregiver, the dependent person and the professional. It takes us on a journey that allows us to know what their fears and concerns are, how this situation is reached and what solutions should be agreed between the three agents.

KEYWORDS

Care, social work, dependency, disability.

1. INTRODUCCIÓN

El cuidado de una persona dependiente, por lo general, suele tratarse de una tarea que abarca varios años de la vida de la persona cuidadora. A lo largo de este proceso, la persona cuidadora va a sufrir un desgaste tanto físico, como mental, añadido a la pérdida de facultades progresiva que sufrirá a raíz del paso de los años y su consecuente deterioro.

Los cuidados son prolongados a lo largo de la vida el máximo tiempo posible, pero existen diversos factores que provocan que haya que renunciar a ellos. Los principales factores y en los que profundizaré a lo largo de este documento son el envejecimiento, la sobrecarga y la conciliación.

El objeto de estudio que va a comprender este trabajo de investigación está vinculado a las personas cuidadoras y cómo afectan los diferentes factores que producen la obligada delegación de los cuidados, todo ello visto desde las soluciones que puede aportar el Trabajo Social en este proceso.

El marco teórico nos permite conocer en profundidad cómo se realiza el cuidado a personas dependientes, destacando el cuidado a personas dependientes que sufren algún tipo de discapacidad intelectual y también el papel que tiene el Trabajo Social en relación a los procesos de dependencia.

Este análisis irá acompañado de una metodología de trabajo principalmente cualitativa, donde se realizarán cuatro entrevistas. Por una parte detallaremos, analizaremos y compararemos el discurso de una trabajadora social que conozca y pueda detallar los elementos de la intervención que se experimentan en el día a día de este asunto en el ámbito del tercer sector frente a la mirada de un profesional del sistema público de servicios sociales. Complementaremos la visión técnica de los profesionales con la experiencia de dos familias que se han encontrados inmersas en los cuidados a una persona dependiente, lo cual nos permitirá conocer esta realidad de una forma más cercana, acercándonos a los principales

problemas que nos puedan trasladar, así como los miedos y preocupaciones que sufrieron a la hora de tomar la decisión de delegar los cuidados en otras personas o servicios.

Para completar estas informaciones, se aportará un diario de campo con evidencias recogidas de forma directa en la intervención con este tipo de familias. Esta herramienta nos ayudará a ultimar la información disponible, pero orientada desde la perspectiva del Trabajo Social.

Estructura

El trabajo comenzará con los objetivos que se pretenden conseguir con la realización de este TFG.

A continuación, encontramos dos grandes bloques que conforman el marco teórico. Un primer bloque orientado a conocer en profundidad los cuidados en dependencia, sus características y las funciones que realizan las personas cuidadoras, haciendo hincapié en la dependencia que sufren las personas con discapacidad y las características específicas de estos cuidados; y un segundo bloque que nos permitirá conocer cuál es la aportación del Trabajo Social como eje vertebrador de la intervención, indagando en diferentes ámbitos que abarcan desde cuáles son sus funciones, roles y su contextualización, hasta cuál es su relación con las personas cuidadoras y las soluciones que puede aportar esta disciplina. El marco teórico ha sido seleccionado a través de la revisión bibliográfica, con el objetivo de contar con una visión científica que nos ayude a contextualizar y fundamentar teóricamente el estudio.

Posteriormente aparecerá el apartado de la metodología, en el que podremos encontrar las diferentes técnicas que se han utilizado para la realización del trabajo. Está compuesto principalmente por dos herramientas que se complementarán entre sí, una observación participante que se desarrollará mediante un trabajo de campo y una metodología cualitativa compuesta por cuatro entrevistas.

Por último, el trabajo finalizará con un análisis de los resultados en el que se incluirán las conclusiones que se hayan alcanzado al interpretar la información extraída tras la evolución

de este trabajo, a las que seguirán las consideraciones finales a las que se ha llegado tras la reflexión de los datos obtenidos.

Justificación

He decidido centrar mi investigación alrededor de los factores que provocan la delegación de los cuidados y las consecuencias que conlleva para las personas dependientes, centrandome mi mirada en las personas con discapacidad, todo ello abarcado desde las soluciones que puede aportar el Trabajo Social como disciplina presente en todo el proceso y desde el reconocimiento de la situación de dependencia como elemento fundamental en las alternativas de futuro, tanto para la familia como para el/la usuario/a.

Después de realizar una búsqueda de los principales de los factores que provocan que la persona cuidadora se vea obligada a tener que renunciar a esta tarea y una vez analizados varios autores como Vilaplana (2010), Álvarez Tello (2015) y Antonio Abellán García y Esparza Catalán (2010), se concluye que los principales factores están conformados por el envejecimiento, la sobrecarga y la conciliación.

En España nos encontramos con 1.385.037 de personas en situación de dependencia reconocida y cerca de 159.190 que se encuentran pendientes de valoración según datos del Observatorio de la Ley de Dependencia en el año 2020.

En 2005, el Libro Blanco sobre la atención a las personas en situación de dependencia establecía la siguiente proyección sobre el número de personas que se encontrarían en esta situación:

Tabla 1. Pronóstico de evolución de personas en situación de dependencia en España (2005).

GRADOS	2005	2010	2015	2020
3 (GRAN DEPENDENCIA)	194.508	223.457	252.345	277.884
2 (DEPENDENCIA SEVERA)	370.603	420.336	472.641	521.065
1 (DEPENDENCIA MODERADA)	560.080	602.636	648.442	697.277
TOTAL	1.125.190	1.246.429	1.373.248	1.496.226

Fuente: elaboración propia a partir de Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales (2005).

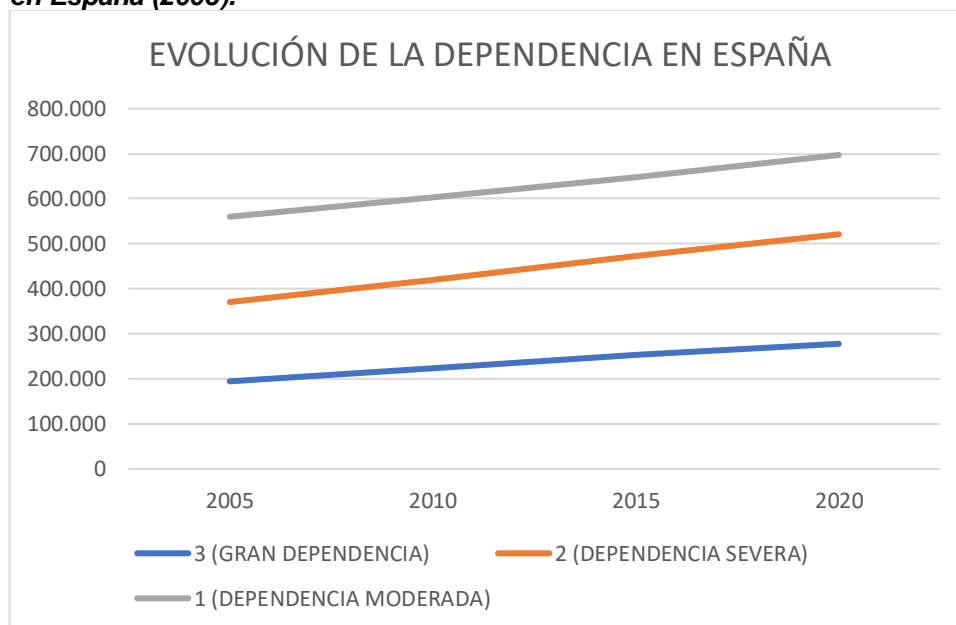
Como podemos observar el dato dista de la realidad en la que nos encontramos a día de hoy, pero se puede justificar en la gran cantidad de personas que se encuentra en lista de espera en estos momentos y también asumiendo que hay un amplio número de personas, que siendo susceptibles de ella, no tienen reconocido ningún grado de dependencia.

Se llega a esta conclusión debido a que en 2010, el número de personas con dependencia reconocida en grado 3 estaba cifrada en 482.112 personas, mientras que como podemos comprobar en la tabla anterior, las previsiones eran en torno a 223.457 personas, prácticamente la mitad.

Es una realidad que la población española avanza hacia un panorama en el que las personas dependientes van a ir en aumento, por tanto, este trabajo pretende conocer cuáles son las principales preocupaciones que tienen las familias cuidadoras a día de hoy y cómo se está trabajando en este tipo de casos desde la disciplina del Trabajo Social. Esto nos permitirá realizar una aproximación a la realidad actual en la que analizaremos las fortalezas y deficiencias de los modelos actuales, conoceremos las prácticas innovadoras que se están implantando en relación con esta problemática y remarcaremos la importancia de trabajar en modelos de prevención que permitan afrontar el abandono de los cuidados por parte del/de la

cuidador/a principal con las garantías necesarias para ambos, tanto usuario/as como cuidadores/as.

Figura 1. Pronóstico de evolución de las personas en situación de dependencia en España (2005).



Fuente: elaboración propia a partir de Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales (2005)

Mi interés acerca de este ámbito ha venido motivada por mi segundo periodo de Prácticum que fue desarrollado en Fundación Personas, más concretamente en el centro de día el Pino, permitiéndome conocer diversas realidades a las que se enfrentan las personas con discapacidad y sus familiares.

2. OBJETIVOS

Objetivo general

Adentrarnos en las limitaciones que surgen a través del cuidado de las personas dependientes y cómo puede ayudar el Trabajo Social en ellas

Objetivos específicos

- Dimensionar el fenómeno de los cuidados
- Analizar los cuidados a la dependencia
- Reflejar las principales preocupaciones de las familias
- Comprobar la relación entre Trabajo Social y dependencia
- Tener en cuenta las estrategias de atención a las personas dependientes y sus cuidadores/as

3. CUIDADOS

A continuación vamos a explicar en qué consisten los cuidados, como han evolucionado y cuáles son sus características principales. Del mismo modo, comprobaremos como funciona este fenómeno cuando nos referimos al cuidado de las personas dependientes.

El Consejo de Europa define la dependencia como «la necesidad de ayuda o asistencia importante para las actividades de la vida cotidiana», o, de manera más precisa, como «un estado en el que se encuentran las personas que por razones ligadas a la falta o la pérdida de autonomía física, psíquica o intelectual tienen necesidad de asistencia y/o ayudas importantes a fin de realizar los actos corrientes de la vida diaria y, de modo particular, los referentes al cuidado personal (Libro Blanco sobre la atención a las personas en situación de dependencia en España, 2005, p21)

Se denominan cuidadores informales a las personas que realizan la tarea de cuidado de personas enfermas, discapacitadas o ancianas que no pueden valerse por sí mismas para la realización de actividades de la vida diaria: aseo, alimentación, movilidad, vestirse, administración de tratamientos o acudir a los servicios de salud, entre otras. (López García, 2016)

Se considera cuidador/a principal, a aquella persona que dedica gran parte de su tiempo y esfuerzo a que la persona dependiente pueda realizar las actividades básicas de la vida diaria, sin ser este remunerado económicamente, es asignado para tal efecto por diferentes motivos y es percibido por el resto de la familia como el responsable de los cuidados (Fernández de Larrinoa, et al., 2011; Esteban y Mesa, 2007; Roig, et al., 1998) (citado en Navarro,2006)

3.1. Características/funciones de los cuidados

Según Martín Palomo (2008) la familia suele ser la encargada de ejercer la tarea de los cuidados, la que ayuda económicamente a las diferentes necesidades que le puedan surgir

al/a la usuario/a y un pilar fundamental a la hora de que la persona dependiente pueda mantener su entorno social.

Dentro de la familia, suele destacar una persona que ejerza el rol de cuidador/a principal, que como se ha comentado anteriormente, suele contar con un enfoque de género femenino.

Por tanto las principales características de los cuidadores/as no profesionales son las siguientes:

- Aunque la tarea de los cuidados no debería estar ligada al género la realidad es que en la gran mayoría de los casos esta tarea es ejercida por una mujer, según la encuesta de IMSERSO de mayo de 2022 se estima que el 89% de las/los cuidadoras/es en nuestro país son mujeres, aumentando un 5% respecto a la encuesta de IMSERSO 2008.

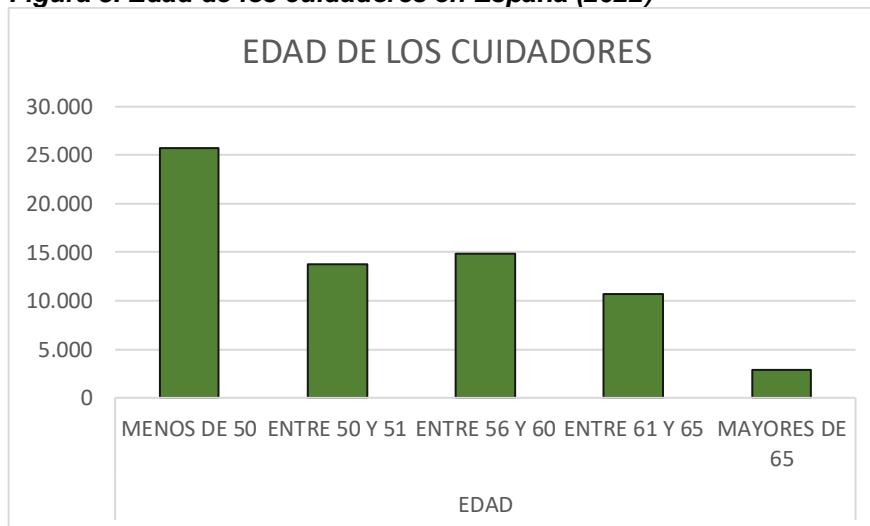
Figura 2. Sexo de los cuidadores (2022)



Fuente: elaboración propia a partir de IMSERSO (2022)

- El vínculo familiar suele ser el de una hija que cuida de sus padres dependientes. Esta es sin duda la variable que más sujeta a alteraciones está. Este perfil puede variar en función de la persona que necesite los cuidados, los miembros existentes en el núcleo familiar y/o si se trata de una dependencia sobrevenida o en cambio es de origen conocido.

- Destacan por dedicar la mayor parte del tiempo a los cuidados. Se calcula que aproximadamente se emplean unas 40 horas semanales en esta tarea, pero este número puede variar en función de las necesidades que tenga el/la usuario/a. Es importante remarcar que no existe ningún horario establecido, por lo que la persona que realiza los cuidados está sometida a una presión constante durante todos los días, provocando que no pueda disfrutar de momentos de desconexión que la permitan sobrellevar esta situación de manera más liviana.
- Se estima que la duración media de los cuidados ronda entre los 5 o 6 años. Este plazo se puede ver afectado por diversos factores como por ejemplo, recurrir a otro tipo de recursos, aparición del síndrome del cuidador quemado, defunción del/de la usuario/a o imposibilidad de ejercer los cuidados por circunstancias sobrevenidas.
- No tienen porqué contar con experiencia en este ámbito. La mayoría de los/las cuidadores/as no profesionales se ven en la obligación de empezar a ejercer estos cuidados, pero salvo en contadas circunstancias, el/la cuidador/a no tiene ningún conocimiento ni experiencia previa en esta materia. Se verá sometido a un continuo proceso de aprendizaje que repercutirá en una mayor calidad de vida de la persona a la que se trata de ayudar.
- No existe una retribución económica por ejercerlos.
- Según los datos de mayo de IMSERSO 2022, destaca el gran número de cuidadores dependientes que existe en nuestro país que tienen entre 51 y 60 años, representando un 42% del total. Se registran 28.850 cuidadores de este rango de edad, frente a un total de 67.849.

Figura 3. Edad de los cuidadores en España (2022)

Fuente: elaboración propia a partir de IMSERSO (2022)

Debido a las características anteriores, se extraen tres principales problemas que pueden surgir a raíz de los cuidados: envejecimiento, conciliación y sobrecarga. Estas situaciones limitantes obligarán al cuidador/a a tener que delegar la tarea que venía realizando, ya sea con la sustitución de un/a nuevo/a cuidador/a que esté vinculado al núcleo familiar o haciendo uso de recursos externos.

A continuación se procederá a explicar estos fenómenos, su estado actual y las consecuencias que conllevan dentro del ejercicio de los cuidados.

Envejecimiento

En este caso se hace referencia a un proceso inevitable, que se debe asumir e interiorizar para que nos permita ser conscientes de las limitaciones que nos puede implicar

El envejecimiento es un fenómeno presente a lo largo del ciclo vital desde el mismo proceso de la concepción hasta la muerte. Sin embargo, a pesar de ser un fenómeno natural conocido por todos los seres humanos, es difícil de aceptar como una realidad innata del ser humano (Dulcey-Ruiz, 2006)

Este proceso provoca que la calidad de los cuidados se vea deteriorada con el paso del tiempo. La persona cuidadora verá mermada su capacidad de ayuda, no pudiendo alcanzar el nivel de ayuda que en algún momento llegó a ofrecer al/a la usuario/a. Esta problemática

provoca que no pueda satisfacer todas sus necesidades y conlleva una sensación de frustración entre ambos, el/la cuidador/a debido a que es consciente que no está siendo capaz de cubrir las demandas del familiar y también por la percepción de deterioro de su estado físico, no pudiendo realizar tareas que antes sí era capaz de hacer.

Por otra parte, la persona dependiente puede ver agravada su situación debido al proceso de envejecimiento, surgiendo así demandas que hasta ahora no había mostrado, o agravando su situación de ayuda.

Esta variable afecta por igual a ambas partes, pero adoptará mayor o menor importancia en función del grado de parentesco de la persona cuidadora respecto a la persona cuidada. Si la persona que cuida se trata de un hijo/a, las necesidades de la persona atendida deben ser las que mayor importancia requieran en materia de envejecimiento; mientras que si la persona que cuida es su mujer/marido o su madre/padre, debemos poner el foco de atención en la persona que cuida para garantizar estos apoyos en un futuro.

La población está evolucionando hacia una población progresivamente más envejecida, junto con el aumento de la esperanza de vida, provocan que esta variable deba ser tenida en cuenta a la hora de intervenir, siendo necesarios planes de concienciación que permitan anticiparse a las demandas de las familias antes de que el problema haya alcanzado una fase de emergencia social.

Conciliación

En este punto nos encontramos con un factor que no había sido muy relevante hasta ahora, pero que con los cambios producidos en la sociedad se está convirtiendo en un factor en alza.

Según Tobío Constanza et al (2010) entendemos este término como la capacidad para hacer compatibles dos o más tareas de diversa índole, en este caso el énfasis estará puesto sobre la compatibilidad entre mantener una vida social y laboral saludable mientras se cuida de una persona dependiente.

La tarea de los cuidados implica necesariamente el empleo de un gran número de horas, por lo que en función de las necesidades del/de la usuario/a y de las ocupaciones del/de la cuidador/a, concluimos varios escenarios. En el ámbito laboral nos enfrentaríamos a los siguientes sucesos: el/la cuidador/a cuenta con un empleo que no le permite asumir esta tarea, por lo que decide abandonarlo; el/la cuidador/a cuenta con un empleo que no le permite asumir esta tarea, por tanto no puede asumir la tarea de los cuidados; el/la cuidador/a se encuentra en una situación de desempleo o ha llegado al fin de su vida laboral y asume esta tarea.

La progresiva incorporación de la mujer al mercado de trabajo junto con el papel fundamental que ejerce en los cuidados debido a los altos porcentajes que se manejan actualmente, provocan que en numerosas ocasiones sean ellas quienes deban renunciar a continuar en el mercado laboral para asumir la función de cuidadoras. Este hecho provoca una alteración en el núcleo familiar y se considera al hombre como el varón sustentador, adoptando por tanto un modelo “male breadwinner”, siendo este el modelo predominante en el sur de Europa. Estos datos son respaldados por las cifras de IMSERSO a 31 de marzo de 2022, donde se señala que el 88,6% de los cuidadores/as no profesionales de personas en situación de dependencia, son mujeres.

Estos cambios en la vida de los cuidadores/as, provoca que el área social también se vea gravemente afectado. La carga permanente que supone asumir el ejercicio de los cuidados implica que se produzca cambio radical en la vida del cuidador/a. El tiempo libre del cuidador/a prácticamente desaparece debido al continuo estado de alerta que provoca esta actividad, lo que inevitablemente conducirá al progresivo abandono de redes sociales externas al núcleo familiar por la imposibilidad de mantenerlas.

Una de cada tres mujeres que dedican su tiempo a los cuidados han mostrado problemas de salud que han sido provocados por el ejercicio de esta tarea; limitaciones en su vida social, problemáticas vinculadas a sus compromisos laborales, además de mostrar un deterioro en la convivencia con su pareja y en la relación con la misma (Caroline Cannuscio et al, 2004)

Por tanto, es muy probable que exista una incompatibilidad entre la conciliación social y laboral de una persona y el hecho de asumir el cuidado de una persona dependiente, obligando al núcleo familiar a adoptar otras medidas que permitan paliar esta situación.

Sobrecarga

Este fenómeno se produce una vez que distintos elementos que ejercían una presión sobre el/la cuidador/a terminan superándolo, hasta el punto en el que el/la cuidador/a se encuentra sobrepasado por la situación.

A todas las repercusiones que el cuidado tiene y denominadas como *síndrome del cuidador*, se las considera como un trastorno que se presenta en personas que ejercen el cuidado de una persona dependiente, y caracterizado por un agotamiento físico y psíquico. Agotamiento producido por el estrés continuado (no por una situación puntual) que acaba agotando las reservas físicas y mentales de las personas cuidadora, llevándola a una claudicación en muchos casos (Álvarez Tello, 2015, p108)

Si la tarea de los cuidados se prolonga en el tiempo, puede causar en el/la cuidador/a un desgaste que se verá acrecentado a lo largo del tiempo y que afectará a diversos ámbitos de su vida. La persona cuidadora experimentará un cansancio por ejercer el cuidado de la persona dependiente, a la vez que se enfrenta a situaciones de estrés derivado de esta situación y ve como su vida gira en torno a esta actividad, viendo cómo se deterioran sus redes más cercanas.

En caso de que aparezcan pensamientos disfuncionales en los cuidadores, se producirá un deterioro en la salud del mismo. Según Vázquez-Sánchez et al, (2012) en los resultados de su estudio llama la atención la carga objetiva a la que se ven expuestos los cuidadores y su prolongación en el tiempo, así como la falta de apoyo familiar y social recibido para la realización de los cuidados.

Para medir esta variable podemos utilizar la escala de Zarit reducida para la sobrecarga del cuidador (*ver anexo 1*). Según Pérez Vázquez et al, 2007 la escala evalúa principalmente la

percepción subjetiva de sobrecarga, es decir, la respuesta afectiva que experimenta el/la cuidador/a al enfrentarse a situaciones estresantes causadas por la situación de cuidado (sentirse desbordado, atrapado, resentido, impotente, entre otras) y la frecuencia con qué la experimenta. La escala proporciona una puntuación global que representa el grado de sobrecarga percibido por la persona cuidadora.

Según la encuesta de IMSERSO 2005, el 87% de las cuidadoras tiene algún problema derivado del cuidado, el 56% en su estado de salud, el 61% en la esfera profesional y económica y el 80% en su ocio, tiempo libre o vida familiar.

3.2. Cuidados en la dependencia

A continuación vamos a explicar en que consiste el concepto de dependencia y discapacidad, dos términos estrechamente relacionados y en numerosas ocasiones vinculados.

3.2.1. Dependencia

Este trabajo trata de explicar la importancia de los cuidados hacia personas dependientes que sufren algún tipo de discapacidad, por tanto, debemos establecer el marco conceptual de la dependencia para aproximarnos a esta realidad

Dependencia es 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. (Ley 39/2006, 14 diciembre).

Distinguimos entre tres grados de dependencia:

Tabla 2. Grados de dependencia

	GRADO I (DEPENDENCIA MODERADA)	GRADO II (DEPENDENCIA SEVERA)	GRADO III (GRAN DEPENDENCIA)
ACTIVIDADES BÁSICAS DE LA VIDA DIARIA	La persona necesita ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria, al menos una vez al día	La persona necesita ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria dos o tres veces al día	La persona necesita ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria varias veces al día.
APOYOS NECESARIOS	Necesidades de apoyo intermitente o limitado para su autonomía personal	No requiere el apoyo permanente de un/a cuidador/a o tiene necesidades de apoyo extenso para su autonomía personal	Apoyo indispensable y continuo de otra persona o tiene necesidades de apoyo generalizado para su autonomía personal.
PUNTUACIÓN BAREMO VALORACIÓN DEPENDENCIA	25 a 49 puntos	50 a 74 puntos	75 a 100 puntos

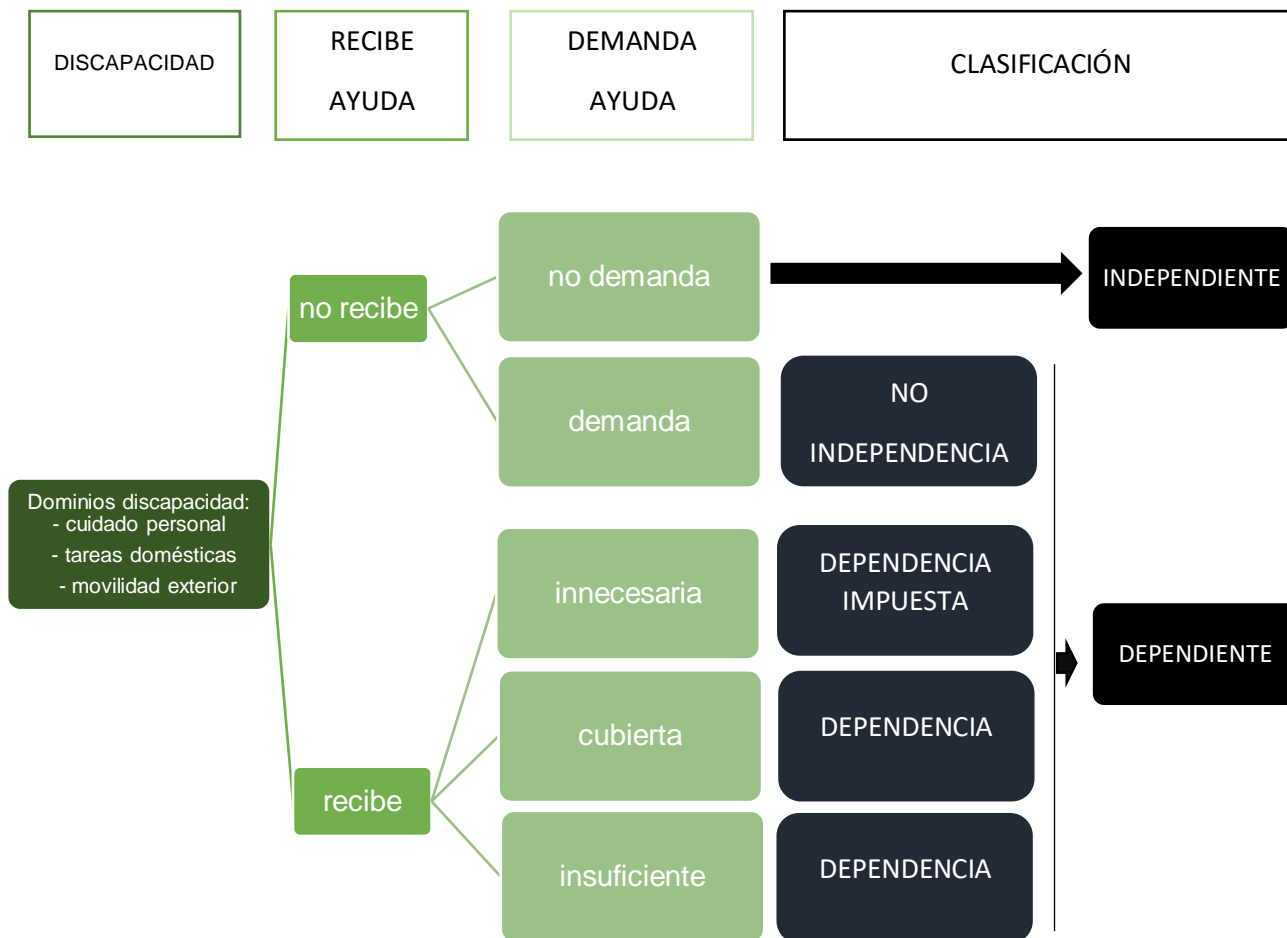
Fuente: elaboración propia a partir de Ley 39/2006, 14 de diciembre (2006)

3.2.2. Discapacidad

No necesariamente una persona con discapacidad se convierte en una persona dependiente, pero comprender las diferencias y similitudes de ambos conceptos nos permitirá ajustar la intervención a las necesidades presentadas.

“Discapacidad” es la dificultad para llevar a cabo actividades de la vida cotidiana, habituales para personas de similar edad y condición sociocultural. Es la expresión de una limitación funcional; la brecha existente entre las capacidades de la persona y las demandas del medio, es decir, lo que exige ese entorno para desarrollar adecuadamente las actividades cotidianas (Abellán García y Esperanza Catalán, 2010)

Por consiguiente, aunque no son conceptos que necesariamente estén vinculados, sí que puede existir una relación entre ellos. Podríamos establecer el marco conceptual de la dependencia de la siguiente manera: (Abellán García y Esparza Catalán, 2010).

Figura 4. Marco conceptual de la dependencia

Fuente: elaboración propia a partir de Abellán García y Esperanza Catalá (2010).

3.2.3. Especificidad de los cuidados en la dependencia

A la hora de hablar acerca de los cuidados de larga duración, existe una tendencia a relacionarlos con los servicios formales que se ofrecen desde el ámbito público, pero no debemos caer en el error de asumir que esto es algo habitual. Una gran parte de las personas que requieren de un apoyo para realizar alguna actividad de su vida diaria, lo reciben a través de personas que forman parte de su núcleo familiar o que son muy cercanas a ella, más concretamente y como se ha señalado anteriormente, principalmente esta tarea es ejercida por mujeres. Estos/as cuidadores/as pasan a formar parte del sistema informal de atención.

Hoy en día la familia es la encargada por excelencia de ejercer la tarea de los cuidados, como nos indica Recio Caceres (2010), desarrollando algunas corrientes como el <<familismo>>

donde se entiende que la estructura familiar siempre debe estar presente en caso de que algún miembro de la misma necesita el apoyo de ella. Este concepto se sustenta bajo los valores de la solidaridad intergeneracional y en los roles de género que tradicionalmente se han venido adoptando.

Una vez conocido el modelo instaurado, debemos reconocer cuales son las principales necesidades de los cuidados en personas en situación de dependencia y el apoyo que requieren para ser cubiertas, que nos permitirán ampliar el concepto de cuidado informal. Podemos clasificarlas en tres grandes grupos:

- Para que los cuidados sean efectivos, no es suficiente con garantizar el bienestar físico de la persona, se requiere un apoyo emocional que esté presente en todo momento. Este hecho permite a la persona dependiente poder expresar cómo se encuentra, intercambiar opiniones y sensaciones con su entorno, así como otros aspectos que nos permitirán aumentar la calidad de la intervención si conseguimos que su entorno más cercano sea capaz de detectar y comunicar estas necesidades. Este aspecto cobra mayor importancia si tenemos en cuenta que permitirá a la persona aumentar su confianza y sentimiento de pertenencia al grupo debido a que se sentirá comprendido y escuchado por sus allegados.
- Debemos contar con un apoyo estratégico que nos permita solventar los principales problemas que nos pueda presentar la persona. Esta necesidad está enfocada desde un punto de vista moral y/o emocional, cuando hablamos de ella nos referimos a que debe contar con una persona de confianza que la permita tomar decisiones importantes en algún momento concreto o que impulse al/a la usuario/a a permitir que otras personas puedan colaborar en la orientación de su cuidado.
- Por último, debe existir un apoyo instrumental que provea a la persona de una ayuda extra en momentos determinados. La persona dependiente puede necesitar de un respaldo económico para hacer frente a algún gasto que repercuta en sus cuidados y que no pueda afrontar, en este caso, otro agente que no sea la persona cuidada

aportaría la cantidad necesaria para solventar esta situación, aportando además de una solución, una sensación de seguridad y apoyo constante a la persona.

El cuidado informal suele estar compuesto por un tejido de personas muy pequeño, ligado a una conexión familiar y/o sentimental con la persona, que será el motivo de que esta relación de ayuda perdure en el tiempo a largo plazo y no se trate de cuidados ocasionales.

4. TRABAJO SOCIAL Y DEPENDENCIA

El Trabajo social es la profesión que va a ser el nexo entre el problema y la solución, conduciendo a la familia hacia el conocimiento de todas las alternativas posibles y asesorándola para que sea capaz de tomar la decisión que mejor se adapte a sus necesidades.

4.1. Contextualización, roles y funciones

Con el de entender que papel tiene el/la trabajador/a social dentro de este proceso, a continuación procedemos a realizar una contextualización de cómo ha ido evolucionando la profesión, qué roles adopta el profesional y de forma general, cuáles son sus funciones.

Contextualización

Para comprender cómo se ha alcanzado el nivel de atención e intervención al que hemos llegado a día de hoy, debemos realizar un breve recorrido acerca de la evolución que ha ido sufriendo.

Las personas con discapacidad eran tratadas como un problema para la sociedad, lo cual provocó que no fueran tenidas en cuenta a la hora de elaborar las políticas sociales, llegando incluso a ser ocultadas o recluidas para evitar visibilizar su situación.

En la primera mitad del siglo XX comienzan a ser atendidas desde una perspectiva paternalista, en la que no se varía el pensamiento de que deben ser invisibles para el resto de la sociedad, considerándose la discapacidad como un castigo divino. En algunos casos determinados, los/as usuarios/as tenían acceso a unas prestaciones económicas que estaban muy lejos de solventar el problema existente.

A medida que las sociedades se han ido adaptando a las nuevas necesidades y preocupaciones que han ido surgiendo, la situación de las personas con discapacidad ha ido evolucionando progresivamente aunque a un ritmo desigual al que lo hacía el resto. La llegada a España de la democracia supuso un antes y un después para este colectivo, acercando a este colectivo hacia la igualdad de derechos con el resto de la sociedad.

La Ley 13/1982, de 7 de abril de Integración Social de Minusválidos (LISMI) supone el primer gran avance en materia de políticas sociales para las personas con discapacidad con el objetivo de fomentar su integración en la sociedad, así como para el reconocimiento de sus derechos y la incorporación de nuevas prestaciones que permitan mejorar su situación.

El siguiente gran avance en materia de políticas públicas se produce con la ley 51/2003 de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad. Permitió sentar las bases la ley 39/2006 de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de Dependencia (LAAD).

La presente ley está elaborada con la ayuda del colectivo de trabajadores sociales, lo cual permitió un trabajo coordinado entre los profesionales y la Administración, que permitió recoger tanto sus preocupaciones como las de los/as usuarios/as y las familias, colaborando hacia una mejora en la intervención debido a que contaba con el apoyo de todos los agentes.

Castilla y León se adaptó a los objetivos de la nueva ley a través de la ley 16/2010 de Servicios Sociales de Castilla y León, promoviendo un sistema que garantizara una mejora en las prestaciones económicas y en los servicios. También es relevante destacar que se impulsa la creación de Comité Consultivo de Atención a la Dependencia.

De igual manera que hemos realizado una revisión acerca del marco jurídico, es importante destacar la evolución de la profesión dentro de este proceso.

Colom Dolors (2006) nos lo recuerda cuando afirma que la dependencia es al trabajo social lo que la urgencia médica es a la medicina, o con otras palabras: para los/as trabajadore/as sociales la dependencia no es un fenómeno nuevo ni coyuntural. El recorrido histórico muestra con claridad la ausencia de novedad en la atención a las personas dependientes.

Empezamos a hablar de trabajadores/as sociales en el año 1981, antes de esta fecha eran reconocidos como asistentes sociales. Esta figura la encontramos como «experto social» en las Unidades Provinciales de Valoración, en ellas emite un «dictamen» en el que se valoran los diferentes aspectos de la realidad social de la persona (Brezmes Nieto, 2012), el trabajo

que se realizaba servía para complementar las tareas que realizaban el resto de los profesionales que confeccionaban el equipo multidisciplinar.

La figura del/de la trabajador/a social también se podía ubicar dentro del SEREM, Servicio de Recuperación de Minusválidos, que posteriormente será sustituido por el INSERSO Instituto Nacional de Servicios Sociales.

Podemos, por tanto, concluir que ya en estos años los/las asistentes/as sociales se ven, en ocasiones, limitados/as a tareas técnicas de mera evaluación cuantitativa, pero también que, en otros casos, ven reconocidas funciones que hacen que quede clara su dimensión de profesionales de la ayuda.

La profesión avanza y se fortalece su presencia dentro de los servicios públicos. Este suceso provoca que se tienda a igualar la figura del/de la trabajador/a social público con el papel del/de la trabajador/a social del tercer sector. El/La trabajador/a social está presente en: Centros de Recuperación de Minusválidos Físicos (CRMF), Centros de Atención de Minusválidos Físicos/Psíquicos (CAMF, CAMP), en algunos Centros Ocupacionales (CO) y en los Centros Base, pilar fundamental para las personas dependientes.

Gracias al Real Decreto 1971/1999 sobre procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de minusvalía, el/la trabajador/a social adquiere el carácter de técnico específico en la valoración de los ámbitos sociales de la persona. Aunque siga siendo una figura que complementa el trabajo interdisciplinar, es evidente que la profesión va encontrando su sitio dentro del sistema, asentando las bases del futuro de la intervención social en la profesión.

En 1984, a través del INSERSO se establece que las funciones que realizará el/la trabajador/a social a la hora de valorar comprenderán las siguientes situaciones: Situación familiar, recursos económicos, edad, situación social del entorno habitual del minusválido.

La profesión sufre un estancamiento, era capaz de ganar fuerza en algunos ámbitos pero no terminaba de asentarse en otros, su influencia no queda definida y se convierte en una figura

complementaria, hasta el punto de considerarse reemplazable o sustituible en muchos casos. Esta situación consigue dar un giro radical gracias a la ley introducida en 2006, la profesión consigue asentarse y se centra en conseguir el mayor bienestar posible para la persona.

La introducción del PIA supone una gran ayuda de cara a aumentar el rango de acción de los profesionales, provocando que se asuman las laborales de gestión o burocráticas, como había pasado históricamente, pero que se vea complementado con una mayor libertad a la hora de intervenir.

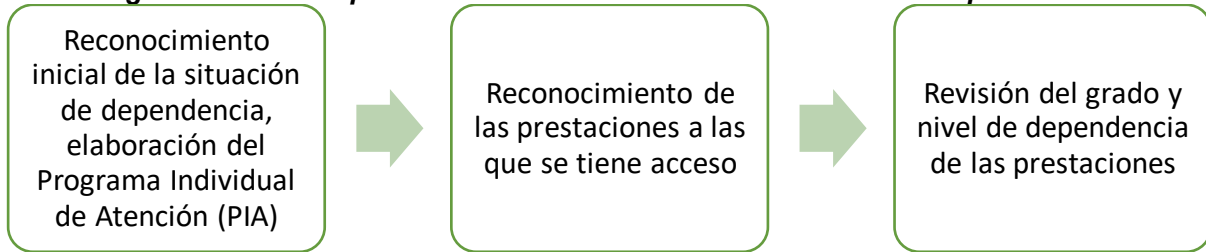
Llegamos hasta nuestros días, donde se ha conseguido un trabajo de sistematización e investigación que permite obtener unos resultados medibles y comprobables, indispensables para el avance de la profesión. El Trabajo Social sigue en plena definición y continúa adaptándose a las cambiantes necesidades de la sociedad, pero hoy en día se ubica en un trabajo conjunto con usuarios/as y sus redes, atendiendo a sus necesidades y preocupaciones. El/La profesional constituye una figura que permite enlazar la parte material (recursos) con la parte humana (usuario/a, familias, redes cercanas y sus preocupaciones) y la parte política (políticas sociales).

Roles

Los/as trabajadores/as sociales asumen papeles muy diversos dentro de este ámbito de actuación.

Para comprender mejor la importancia que adquieren dentro de este proceso, debemos analizar dónde podemos encontrarlos y cómo actúan en el proceso de la solicitud y tramitación de dependencia, la gestión de recursos y prestaciones y como desarrollan la intervención con la familia y el/la usuario/a.

Para iniciar el proceso del reconocimiento de la situación de dependencia es necesario conocer que se va a realizar una valoración que incluya diferentes parámetros y que obtenga como resultado un grado y nivel que permitirá al/a la usuario/a tener acceso a unas prestaciones y servicios que se adapten a la gravedad de su caso.

Figura 5. Fases del proceso de reconocimiento de la situación de dependencia

Fuente: elaboración propia a partir de Ley 39/2006, de 14 de diciembre. (2006)

El reconocimiento de la situación de dependencia puede ser impulsado por cualquier persona física que se encuentre en situación de dependencia, para ello deberá contar con: un informe sobre condiciones de salud emitido en modelo normalizado, documentación acreditativa de los ingresos indicados en el modelo normalizado de solicitud, documentación acreditativa del parentesco en caso de solicitar la prestación económica de cuidados en el entorno familiar, documentación acreditativa de la representación, en su caso. El/la usuario/a que solicite esta prestación deberá residir en territorio español durante al menos cinco años, así como los dos años anteriores a la presentación de la solicitud.

Como podemos observar no es necesaria la presencia de un/a trabajador/a social en esta primera parte, pero sí que es altamente recomendable su colaboración para que el proceso sea completado con garantías. El solicitante de este trámite podrá encontrar a su trabajador/a social de referencia en su Centro de Acción Social (CEAS) más cercano, una vez que se traslade la información pertinente del caso, el/la trabajador/a social adoptará un rol de colaboración para completar los diferentes requisitos exigibles para el reconocimiento de la situación de dependencia, permitiendo que se rellenen estos documentos junto con la persona solicitante.

En caso de que la persona solicitante no esté de acuerdo con la valoración asignada, se podrá realizar una revisión de la misma, ya sea por agravamiento de su situación respecto al momento de valoración, por una mejora en su situación o por considerar que existe algún error en el diagnóstico realizado.

Una vez que se haya completado el reconocimiento de la situación de dependencia y haya sido valorado con éxito, el/la trabajador/a social informará al/a la usuario/a de los servicios y prestaciones a las que puede acceder a consecuencia de su situación. Dentro de este proceso es necesaria la elaboración de un PIA, por lo que el/la profesional adoptará un rol más técnico y orientado hacia la comprensión de las necesidades del/de la usuario/a debido a que debe elaborarse en colaboración con la persona a la que va destinado.

Funciones

Las funciones de un/una trabajador/a social en el proceso de dependencia están sujetas a la evolución del proceso de dependencia.

González Regaño, M,L. (2016) nos indica que el/la trabajador/a social es el encargado de informar, asesorar y orientar a los agentes con los que se va a intervenir acerca de las posibles soluciones que pueden aplicarse para solventar su situación. Este trabajo se desarrollará de forma conjunta con el/la usuario/a, el profesional evitará imponer una opción por encima de otra, simplemente mostrará todas las opciones con sus consecuencias para que sea el/la usuario/a quien tome la decisión final.

De igual manera, dentro de las responsabilidades del/de la trabajador/a social se encuentra la elaboración del PIA. Se atenderán las demandas del/de la usuario/a y se concretará el plan de intervención de manera consensuada por ambas partes.

La gestión de recursos, ayudas y prestaciones orientadas a la mejora del bienestar del/de la usuario/a y su núcleo más cercano es otra de las funciones a destacar por parte de los/las profesionales del Trabajo Social. El objetivo es paliar las necesidades presentes en ese momento a través de diferentes herramientas a las que los agentes con los que se va a intervenir tengan acceso debido a su situación.

El/La profesional se encargará en todo momento de supervisar la intervención, evaluando periódicamente el resultado de las acciones planteadas para comprobar si se han seleccionado las alternativas correctas en cada momento, o por el contrario es necesario

plantearse otras formas de intervención o es necesario realizar cambios que permitan reorientar la intervención.

Las funciones del/de la trabajador/a social no están necesariamente sujetas al momento en el que se empieza a desarrollar la intervención, por lo que el profesional debe anticipar posibles escenarios negativo. Otra de las funciones de las que debe encargarse es la prevención de posibles situaciones de riesgo futuro que agraven la situación del/de la usuario/a o lo involucren en nuevos problemas.

En caso de no poder atender todas sus demandas, no contar con los recursos necesarios, o no ser el especialista encargado en dicha intervención, el/la trabajador/a social realizará una derivación al/a la usuario/a hacia otros servicios especializados que puedan solventar su situación.

4.2. Relación del Trabajo Social con las personas cuidadoras

Según la Guía F (2013) las principales preocupaciones de las familias mayores se distribuyen en los siguientes cuatro bloques: la preocupación por el futuro, la preocupación por la familia, la preocupación por la economía, y la preocupación por la salud. Detenernos en el tipo de preocupaciones concretas que les inquietan, puede facilitar la anticipación de demandas y ayudar a concretar los puntos prioritarios en la planificación familiar orientada al futuro.

A la hora de intervenir en este tipo de situaciones, nos adentramos en una fase de reorganización de la familia. La vida suele perder el sentido habitual hasta ese momento y las nuevas responsabilidades crean una carga pesada para la persona que cuida. Sin embargo, algo de control se va ganando en esta etapa gracias a la intervención del/de la profesional.

Contando ya con la información y recursos externos de ayuda, con la voluntad de la familia para compartir la responsabilidad y con una idea más precisa de los problemas a los que hay que enfrentarse, la persona que cuida dispondrá de las herramientas necesarias para afrontar adecuadamente la situación del cuidado.

Este periodo de reorganización tendrá como resultado el desarrollo de un estilo de vida más cercano a la normalidad. La persona que garantiza los cuidados se sentirá de forma progresiva y mantenida en el tiempo con más control sobre la situación y asumirá mejor estos cambios en su vida.

La siguiente fase consistiría en una fase de resolución, se convierte el momento en el que aprenden a cuidar mejor de sí mismo; los/las cuidadores/as están más dispuestos a buscar la ayuda de otras personas con experiencias similares; suelen hacerse, en esta fase, más independientes, dedicando más tiempo a realizar actividades recreativas y sociales y pueden buscar y encontrar otras fuentes de apoyo emocional, tales como reforzar las amistades o crear nuevos amigos.

Este proceso de separación supone acabar con posibles barreras en la vida de ambos. En todo este tiempo, es muy posible que se haya producido una sobreprotección por parte del/de la cuidador/a hacia la persona usuaria y eso puede dificultar al/a la usuario/a la adaptación hacia una vida más autónoma. Más que como un momento de crisis, nuestro objetivo debe ser conseguir que interpreten que esta situación se presenta a modo de oportunidad para ambos.

La separación de sus vidas puede aumentar la calidad de vida de ambas pero también disminuirla, por lo cual es muy importante el proceso de cambio que vamos a realizar. Respecto a la persona cuidadora, el no tener que ejercer la tarea de los cuidados supondrá un alivio tanto físico como psicológico para su persona, pero comenzará a experimentar momentos de inquietud por el devenir de su familiar y esto puede influir en la actitud del/de la usuario/a.

Por otra parte, debemos trabajar los nuevos roles que va a adoptar el/la cuidador/a, debemos orientar la intervención hacia diferentes programas y/o ayudas para que consiga rellenar ese espacio de tiempo del que lleva tantos años sin disponer. Debemos tener presente que es

necesario cuidar del/de la cuidador/a y que aunque nuestra misión sea relegarlo del papel de cuidador/a principal, va a seguir teniendo un papel muy importante en la vida de la persona.

4.3. Soluciones que aporta el Trabajo Social

En relación con las principales preocupaciones de la familia, desde el Trabajo Social debemos atender principalmente tres ámbitos: económica, legal y familiar, movilizando los recursos necesarios para que se pueda acabar con las necesidades existentes.

Ámbito económico

Cuando elaboremos junto con la familia y el/la usuario/a el proyecto de vida independiente, tenemos que ser conscientes que el/la cuidador/a puede encontrarse en una etapa de envejecimiento avanzada, por lo que es probable que se encuentre inmerso en la redacción de su testamento o se interese por aspectos de éste.

Las familias tienden a sobreproteger económicamente a sus hijos/as, y esto puede suponer un grave perjuicio para el/la usuario/a. Por ejemplo, si en un futuro el/la usuario/a consigue la titularidad de una plaza de centro de día a través del método del copago, cabe recordar, que su cuantía se calculará en función de la capacidad económica personal (renta más patrimonio) y el tipo y coste de servicio.

Por otra parte, los principales recursos económicos de las personas con discapacidad intelectual son los siguientes: Prestación por hijo a cargo (cuidador/a), pensión no contributiva, atención a tercera persona en la prestación por hijo a cargo y en la pensión no contributiva (cuidador/a), orfandad parcial, orfandad total, ingresos por rendimientos en el centro especial de empleo, ingresos por vía sucesoria, otros...

Ámbito legal

Otro de los temas a abordar es el de cómo quedará la situación del/de la usuario/a una vez que los/las cuidadores/as no puedan seguir apoyándole.

Las alternativas quedarán condicionadas principalmente por dos factores: presencia de más miembros familiares interesados en ejercer estas tareas y capacidades del/de la usuario/a. Las figuras de protección a las que pueden acogerse son las siguientes: patria potestad, curatela representativa, curatela asistencial, guardador de hecho, defensor judicial y figuras jurídicas como las fundaciones tutelares.

Ámbito familiar

Este aspecto es el más susceptible a cambios dentro de la intervención, los otros ámbitos están sujetos a una acción puntual que tendrá consecuencias a largo plazo, mientras que en el ámbito familiar intentaremos evolucionar junto al núcleo familiar para dar la mejor respuesta posible a las necesidades que surjan en cada momento y para que la adaptación del/de la usuario/a sea lo más liviana posible.

Por tanto, a la hora de elaborar estas alternativas debemos tener en cuenta si hay más apoyos en la familia que deseen hacerse cargo de/de la usuario/a, la capacidad económica de la familia, las capacidades y deseos del/de la usuario/a y el consenso familiar.

La profesión de Trabajo Social se apoya en un marco normativo y jurídico que permite poner en funcionamiento los distintos mecanismos necesarios para paliar las consecuencias provocadas por estas situaciones problemáticas derivadas del abandono de los cuidados.

El eje fundamental de la intervención es el Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD). La ley 39/2006 de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia articula este sistema de servicios y prestaciones que pretender fomentar la autonomía personal, el cuidado, la protección y la atención a personas en situación de dependencia a través de servicios públicos o privados.

A nivel general, es importante destacar el Real Decreto 1051/2013 por el que se regulan las prestaciones del SAAD, el Real Decreto 1050/2013 que regula el nivel mínimo de protección establecido en la de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en

situación de dependencia y el Real Decreto 174/2011 por el que se regula el baremo de valoración de la situación de dependencia establecido por la Ley de Dependencia.

El/la trabajador/a social tendrá acceso a prestaciones y servicios que deberá regular en función del acceso que se le conceda al/a la usuario/a a través de la valoración de su situación de dependencia.

Por tanto según establece el artículo 14 de la ley 39/2006:

“Las prestaciones de atención a la dependencia podrán tener la naturaleza de servicios y de prestaciones económicas e irán destinadas, por una parte, a la promoción de la autonomía personal y, por otra, a atender las necesidades de las personas con dificultades para la realización de las actividades básicas de la vida diaria”

En el artículo 15 de la citada ley nos encontramos con la regulación del catálogo de servicios:

El Catálogo de servicios comprende los servicios sociales de promoción de la autonomía personal y de atención a la dependencia, en los términos que se especifican en este capítulo:

- Los servicios de prevención de las situaciones de dependencia y los de promoción de la autonomía personal.
- Servicio de Teleasistencia.
- Servicio de Ayuda a domicilio:
 - Atención de las necesidades del hogar.
 - Cuidados personales.
- Servicio de Centro de Día y de Noche:
 - Centro de Día para mayores.
 - Centro de Día para menores de 65 años.
 - Centro de Día de atención especializada.
 - Centro de Noche.
- Servicio de Atención Residencial:
 - Residencia de personas mayores en situación de dependencia.

- Centro de atención a personas en situación de dependencia, en razón de los distintos tipos de discapacidad.

Las alternativas que se nos presentan actualmente, en función de lo que he podido comprobar, son las siguientes:

- **Mantener la residencia familiar actual con apoyos**, ya sea un apoyo profesional (contratación) o mediante apoyos no profesionales (red natural de apoyos, familia...) permitirá al/a la cuidador/a principal un respiro necesario y supondrá una ayuda a la hora de realizar tareas que impliquen un esfuerzo físico con el/la usuario/a o para que el/la cuidador/a pueda disfrutar de un tiempo de ocio.
- **Traslado de la persona con discapacidad a otra residencia familiar con apoyos**, como en el apartado anterior, sería reforzado a través de apoyos profesionales o no profesionales.
- **Solicitud de recursos/Otras alternativas de atención**, entre los que incluiríamos las viviendas tuteladas y los servicios residenciales. Si se acuerda que este es el recurso que se va a solicitar en un futuro, se recomienda que el/la usuario/a participe en programas de entrenamiento que le permitan irse adaptando a la convivencia con otros miembros y bajo el cumplimiento de unas normas, lo cual propiciará en un futuro que el cambio no sea tan drástico. Esta alternativa también ofrece programas como el de respiro familiar, consiste en la atención a personas con discapacidad en régimen residencial o apoyo puntual cuando no puedan ser atendidas por los familiares que asumen su cuidado, suele recurrirse a esta medida en caso de suceder alguna situación sobrevenida o para facilitar el proceso de cambio en el que esté inmerso la persona con discapacidad.

4.4. Prácticas innovadoras

Una vez analizado los métodos habituales de trabajo, es importante analizar las alternativas innovadoras de trabajo que están surgiendo dentro de la profesión para abordar este asunto.

Después de investigar acerca de nuevos modelos de trabajo, me gustaría destacar dos proyectos que se están desarrollando por parte de la Junta a través de la Atención en Red

para los cuidados de larga duración en el medio rural en Castilla y León: a gusto en casa + viviendas en red (2022).

Estos dos proyectos funcionaban de forma autónoma pero se ha tomado la decisión de vincularlos para lograr una intervención integral más completa de lo que venía siendo hasta ahora.

A gusto en casa

Centrado en el modelo de provisión de cuidados de larga duración. Propone abordar esta situación desde un enfoque integrador. Considerando que el esquema habitual de trabajo era el de la existencia de unos cuidados informales que afectaban a los agentes de la intervención, situación que desembocaba en la fragmentación de su proyecto de vida y bifurcando la intervención en dos áreas, la social y la sanitaria.

El nuevo modelo de intervención complementa las funcionalidades de ambas áreas para que la persona y su proyecto de vida sean el centro de la intervención, persiguiendo que si el/la usuario/a así lo desea, con los apoyos necesarios pueda permanecer en su domicilio. Introduce nuevos conceptos como el cuidador viable y el cuidador frágil, que obligan a adoptar cambios en los instrumentos técnicos de intervención profesional, en este caso en la historia de vida, el proyecto de vida y el plan de apoyos al proyecto de vida.

Debido a que se encuentra en fase de prueba y maduración se incluirán preferentemente a personas de 65 años o más, con dependencia, discapacidad o enfermedad crónica que permanezcan en su vivienda habitual.

Viviendas en red

Tiene como finalidad ofrecer una alternativa de calidad para la promoción de la autonomía y los cuidados de larga duración a las personas con necesidades de apoyo, ofertando viviendas con alquiler simbólico a personas originarias o con apego a la zona rural que no dispongan de vivienda en el municipio, o bien, que la tengan pero presenten dificultades de accesibilidad

que desaconsejen la intervención o que carezcan de vivienda y se encuentren con perfil de necesidad de los recogido en el proyecto “a gusto en casa”.

Desarrollar este tipo de programas permite completar la red de recursos actuales, permite satisfacer los deseos de gran parte de la población, tanto usuario/as como familiares y desarrollan elementos de inclusión social, a la vez que promueven una dinamización económica y social de los entornos en los que se instaura.

En caso de que las personas opten por recibir los servicios en centros residenciales, estos recursos deberán seguir el modelo seguido por los dos proyectos anteriormente mencionados, garantizando que se cumple con el modelo de atención integral y centrado en la persona implantado en toda la red de servicios sociales de Castilla y León.

Por tanto, estos programas aumentan la calidad de los servicios y dotan al sistema de más herramientas que promuevan la toma de decisiones por parte del/de la usuario/a, elemento fundamental en el desarrollo de la intervención y que preservará en todo momento el respeto por su proyecto de vida.

5. METODOLOGÍA

A la hora de realizar este trabajo me he apoyado en diferentes recursos metodológicos que me permitieran tratar el tema de la delegación de los cuidados de las personas dependientes y la influencia del trabajo social.

Para el diseño de este epígrafe se han seguido las fases de la investigación que nos expone Vicente Mariño (2015): diseño, obtención de datos, análisis y presentación de resultados.

Este documento se basa principalmente en una metodología cualitativa definida por Ibáñez (2005) como la investigación que utiliza como datos las representaciones y los discursos obtenidos en condiciones diseñadas para llegar a ellos, mediante el análisis y la interpretación de los mismos.

A través de una aproximación a la realidad actual, conseguida en base a una revisión documental tanto de definiciones de los términos más relevantes de la intervención como de datos estadísticos que permitan comprender en que punto nos encontramos, he conseguido contextualizar el momento que atraviesan los cuidados en nuestro país y cuál es la previsión futura de los mismos.

Pedraz (2004) nos explica que la revisión bibliográfica nos permitirá: Ahondar en la explicación de las razones por las que hemos elegido dicho tema de investigación, conocer el estado actual del tema: qué se sabe, qué aspectos quedan por investigar, identificar el marco de referencia, las definiciones conceptuales y operativas de las variables estudiadas, descubrir los métodos para la recogida y análisis de los datos utilizados y contar con elementos para la discusión, donde se compararán los resultados que obtengamos con los de los estudios previos.

La revisión bibliográfica se ha realizado mediante la consulta de diversas bases de datos como Dialnet, Scopus, Google Scholar y la revisión de TFG's de años anteriores acerca de este tema y que se han podido localizar en el repositorio habilitado por la Universidad de Valladolid. Para garantizarnos el acceso a la información correcta, se han utilizado términos de búsqueda

que nos han acercado a los documentos necesarios para conseguir una revisión de la lectura actual del tema, términos como: <<envejecimiento>>, <<sobrecarga>>, <<discapacidad>> <<dependencia>>, <<conciliación>>, <<cuidados>>, <<trabajo social>>...

Una vez obtenida la información necesaria sobre este asunto, hemos trabajado en analizar los datos obtenidos. Para Montañés Serrano (2001) el análisis del discurso consiste en todo análisis ha de ir encaminado a mostrar las representaciones colectivas en torno a la problemática fijada en la investigación. Las imágenes vertidas nos han de servir para exponer las identificaciones socioculturales de los distintos niveles de conciencia y participación ciudadana y así poder hacer patentes conjuntas de acción que se encuentran en estado latente.

Para complementar la parte teórica del trabajo me he apoyado en el discurso de profesionales y familias que me permitieran conocer la realidad de este proceso desde quien interactúa o ha interactuado con él a lo largo del tiempo.

Con el objetivo de realizar estas entrevistas, se elaboró un documento de contacto que se adaptó para su envío, elaborándose un documento más técnico y preciso para los profesionales (*ver anexo 3*) y uno más general y accesible para las familias, debido a que no conocíamos su nivel cultural y pretendíamos que la información que les queríamos trasladar fuese comprensible. Con ello buscábamos incentivar el acceso a que nos trasladaran sus experiencias y vivencias (*ver anexo 4*).

En ambos documentos se expresaba el deseo de contar con su colaboración para la realización de una entrevista, en la cual se garantizaba en todo momento su anonimato y se pretendía establecer un consentimiento informado que permitiese la grabación de la entrevista, herramienta que posteriormente nos ayudaría a la codificación de los datos obtenidos en ella.

Se ha realizado un modelo de entrevista abierta y semiestructurada, lo cual nos ha permitido ir adaptando las preguntas al discurso que nos iban trasladando los entrevistados para que

no sintieran que se encontraban ante preguntas que les conducían a repetir los hechos que acababan de exponer, pero garantizando que se obtiene la misma información en ambas entrevistas.

Como indica Montañés Serrano (2001), cada pregunta estará redactada según las características de la persona que vamos a entrevistar, teniendo siempre en mente que no se trata de conocer el posicionamiento de la persona entrevistada ante una determinada problemática social sino de recabar o/y ampliar la información.

Se trata de una muestra no representativa, debido a que se ha contado con la colaboración de dos trabajadores sociales y dos familias cuidadoras de personas dependientes.

Durante la elaboración de este documento me he ido apoyando en la experiencia que he ido recabando durante mi estancia en Fundación Personas, información que he ido elaborando y registrando en mi diario de campo, aportándome una visión directa de la realidad que me ha permitido comprender estos procesos en profundidad. Para Cerda, 1991, “una narración minuciosa y periódica de las experiencias vividas y los hechos observados por el investigador”.

De igual manera, en mi periodo de Prácticum II, he desarrollado la técnica cualitativa de la observación participante, con el objetivo de realizar una inmersión en la realidad social que quería estudiar pero sin alterar su desarrollo. Para Guasch (1997) esta técnica se ocupa de observar, acompañar y compartir con los actores las rutinas típicas y diarias que conforman la experiencia humana.

5.1. Entrevista con trabajadores/as sociales relacionados con los procesos de dependencia y el trato con familias cuidadoras

Las siguientes preguntas han sido planteadas a dos trabajadores sociales.

Para lograr un discurso variado y que recogiese perspectivas distintas, se ha entrevistado a una trabajadora social que desarrolla su actividad en una entidad del tercer sector (*ver anexo*

2, entrevista 1) y a una trabajadora social (ver anexo 2, entrevista 2) perteneciente al Sistema Público de Servicios Sociales.

Tabla 3. Preguntas realizadas a trabajadore/as sociales

PREGUNTAS A PROFESIONALES
<ul style="list-style-type: none"> • ¿En qué consiste el Trabajo Social en su entidad?
<ul style="list-style-type: none"> • ¿Cómo de importante considera el tratamiento de los cuidados en su trabajo? ¿Cómo profesional qué opinión tiene de esta cuestión?
<ul style="list-style-type: none"> • Puede existir o podría determinar un perfil de persona cuidadora. Por su experiencia, ¿quiénes suelen ser las personas que cuidan?
<ul style="list-style-type: none"> • Se ha encontrado con situaciones en el que las personas que cuidan se sentían agobiadas, sobrepasadas, exhaustas... por ejercer esos cuidados... ¿en qué sentido?
<ul style="list-style-type: none"> • Entonces, desde el Trabajo Social cuáles considera que son las principales demandas y/o necesidades que nos vamos a encontrar por parte de las familias?
<ul style="list-style-type: none"> • ¿Existe colaboración, coordinación en estos casos de “sobrecarga, agobios” de cara a intervenir a resolver las demandas planteadas?
<ul style="list-style-type: none"> •Cuál es ese protocolo de acción en los casos en los que se detecta la sobrecarga del/de la cuidador/a
<ul style="list-style-type: none"> • ¿Hay mecanismo de prevención o se interviene a demanda?
<ul style="list-style-type: none"> • Hay nuevas alternativas de atención que están surgiendo alrededor de este entorno, en su opinión, ¿cómo están respondiendo? ¿Podría hacer una pequeña evaluación: puntos fuertes y débiles?
<ul style="list-style-type: none"> • Hay alguna cuestión que quiera añadir sobre este asunto y no hayamos tratado

Fuente: elaboración propia

5.2. Entrevista con familias cuidadoras de personas dependientes

Las preguntas que se muestran a continuación se han formulado a dos familias que se han seleccionado bajo el criterio de haber ejercido los cuidados de una persona dependiente y haber tenido que delegar su cuidado. (ver anexos 2, entrevistas 3 y 4)

Tabla 4. Preguntas realizadas a personas cuidadoras

PREGUNTAS A PERSONAS CUIDADORAS
• ¿Qué es para usted cuidar? ¿Qué ha significado?
• Me podría decir lo más positivos/lo mejor de cuidar. ¿Y lo peor, lo más negativo?
• En alguna ocasión se ha visto limitado, ha renunciado a algo, ha tenido algún problema por cuidar (físicos/sociales/económicos/emocionales...)
• ¿Qué le llevó a buscar ayuda a complementar estos cuidados?
• ¿Cómo se trató esto en casa con la persona cuidada, y cómo lo recibió?
• Me puede hablar del/de la trabajador/a social en este proceso/momento, ¿cómo les ayudó?
• ¿Hay algún otro apoyo y/o servicio de algún tipo que le hubiese gustado tener?
• Esta actividad/tarea/cuidados cree que esté reconocido (en la familia, en su entorno/en general)
• Hay alguna cuestión que quiera añadir sobre este asunto y no hayamos tratado

Fuente: elaboración propia

5.3. Análisis del discurso

En este apartado vamos a comparar y analizar los discursos que hemos recibido por parte de los profesionales y las familias, estudiando en qué puntos se muestran coincidencias o discordancias que pudieran surgir entre ellos.

Comenzamos las entrevistas preguntando acerca de las funciones de los/as trabajadores/as sociales y nos encontramos con numerosas semejanzas, en especial en el ámbito de la gestión y seguimiento de recursos, planificación de actividades y aspectos relativos a la información, orientación y asesoramiento a las familias.

El punto de discrepancia entre ambos profesionales que me gustaría destacar es el de la gestión del transporte. La profesional de la entidad del tercer sector destaca su relevancia en la intervención, siendo uno de los puntos clave, mientras que no se detecta esta función entre las tareas de la trabajadora social del Sistema de Servicios Sociales.

Una de las funciones más importantes en el día a día de los servicios es la gestión del servicio de transporte, si no existiera esta actividad la intervención no sería posible, es una de las preguntas que nos realizan siempre las familias que acuden a la entrevista inicial debido a que por razones de envejecimiento y/o conciliación suele ser una de las principales demandas de la familia, por lo tanto es esencial. (trabajadora social 1)

Respecto a las familias, les preguntamos acerca del apoyo que les había ofrecido la trabajadora social en el proceso de la delegación del cuidado de la persona dependiente. Su discurso es bastante similar, destacando en ambas partes la función informativa y de gestión de recursos del/de la profesional.

El trabajador social fue a casa a realizarles la entrevista y al entrar en la residencia tuvo un primer contacto con él, informándole de todas las condiciones del centro, de cómo iba a ser el plan que iban a elaborar de forma conjunta para atajar sus necesidades y nos explicó cómo iba a ser el seguimiento que le iban a realizar, además de resolvernos cualquier duda que hemos ido teniendo a lo largo del proceso; también durante la pandemia ha sido el encargado de gestionar las visitas y vigilar el cumplimiento de las normas del centro. (familia 1)

Se dedicó a informarnos de todos los recursos, darnos su opinión sobre qué es lo que consideraba mejor debido a la situación y porqué, buscar soluciones siempre en base a lo que nosotras la transmitíamos que queríamos y sobre todo tengo que destacar que su acompañamiento durante todo el proceso, porque la gente se piensa que solo es tramitar una ayuda y ya está, pero no, es necesario que estén ahí antes, durante y después. (familia 2)

Continuamos preguntando a los profesionales acerca del tratamiento de los cuidados en su trabajo y su opinión acerca de ellos. En ambos profesionales se detecta una preocupación por el bienestar del/de la usuario/a pero destacando que tiene la familia en la intervención.

Me parece algo principal. Es imposible trabajar sin tener en cuenta a la familia, hay familias muy comprensivas y colaboradoras con las cuales es un gustazo trabajar y de las que aprendes muchísimo; y otras más complejas, con caracteres más complicados o simplemente son más mayores y es muy complicado que te comprendan... un buen trabajador social debe aprender a trabajar con todas. Si todos nos pusiéramos en la piel de que pasado mañana cualquiera de nosotros podemos estar sentados frente a un trabajador social solicitando algo pues todos lo haríamos mejor, porque a todos nos gustaría que nos trataran bien. (profesional 1)

El cuidado de las personas dependientes es y debe ser un tema de primer orden en su atención. En el desempeño de nuestro rol como profesionales debemos estar vigilantes para que las personas con discapacidad y sus familias estén atendidas adecuadamente, y no solo eso, sino que además debemos detectar si son personas que están disfrutando de todos sus derechos y libertades. (profesional 2)

Por su parte las familias se centran más en las personas dependientes, valorando ambas partes el reconocimiento de esta actividad por parte de la persona a la que cuidan. En sus palabras se detecta orgullo por lo que han venido haciendo, entendido como una acción de la que se muestran satisfechos debido al bienestar de su familiar.

Considero que cuidar es procurar el bienestar de la persona que no puede valerse por sí misma y que no puede realizar las tareas de la vida diaria como lo venía haciendo hasta ahora. Ha supuesto una dedicación y un sacrificio que ha sido compensado por la satisfacción de las personas que han sido cuidadas, su felicidad, gratitud y agradecimiento. (familia 1)

Para mí cuidar es aquella actividad que pretende cubrir las necesidades que tiene una tercera persona y a las que no puede hacer frente. Entiendo que el cuidado más habitual es el que se produce entre familiares y que es algo que todos tendremos que sufrir en algún momento de nuestra vida. Lo que cuidar ha supuesto para mí es un ejercicio de responsabilidad, dedicación continua y esfuerzo, pero con la tranquilidad de estar prestando el servicio necesario en ese momento a una de las personas más importantes en mi vida. (familia 2)

Las familias inciden más en lo que implica cuidar que los profesionales. Ya sea en aspectos que incitan a la justificación de continuar realizando esta actividad, como en los elementos que han provocado que decidan que es necesario otro modelo de intervención. Ambas partes destacan el vínculo que se genera con la persona a la que se le ofrece el cuidado y destacan la presión que supone el desarrollo de esta actividad, implicando cambios en su vida cotidiana.

Los aspectos más positivos serían el poder estar con la persona que quieres, facilitarle las condiciones adecuadas para que continúe con el desarrollo de su vida, poder pasar tiempo con esas personas; y lo más negativo está relacionado con desatender otras parcelas de tu vida y el tener la sensación de que no puedes llegar a todo, el hecho de querer conciliar con tu vida laboral y el cuidado, básicamente, condicionar tu vida a las necesidades de otra. (familia 1)

Lo más positivo de cuidar es sentir que estás siendo útil para una persona que te necesita en su vida, aprendes a conocerla más y creas un vínculo muy estrecho con ella, incluso llegas a conocer cosas que nunca hubieras podido imaginar que ibas a conocer o que iban a compartir contigo. Lo más negativo sin duda está relacionado con todo lo que implica estar pendiente de una persona las veinticuatro horas, te desgasta continuamente y te va machacando poco a poco, incluso me atrevería a decir que es mayor la carga psicológica que la física. (familia 2)

Los profesionales nos analizan como es el perfil medio de familia con el que suelen intervenir cuando se produce una delegación del cuidado. Mientras que la profesional de la entidad del tercer sector incide en variedad de perfiles que nos encontramos, su compañera de profesión destaca un perfil mucho más concreto.

El perfil de familias que tenemos en estos servicios se dividiría en tres grandes bloques: familias de chicos que acaban de pasar de la etapa escolar, que son familias muy jóvenes que lo que pretenden es exprimir al máximo las capacidades de la persona que recibe los cuidados a través de la estimulación temprana; familias más maduras pero que aún no son muy mayores y que por lo general continúan activos laboralmente y familias que ya no están activos laboralmente pero son muy mayores.

La mujer indiscutiblemente asume un papel principal, pero hay una palabra que está muy presente en todos, que es el miedo. Va de la mano con la vulnerabilidad, estamos hablando de un perfil de personas a las que atendemos, que tienen muchas necesidades de apoyo, cada uno en un sentido, cuanto más autonomía personal tengo, otros niveles de apoyo te voy a plantear.

La diferencia en cuanto a familias muy jóvenes y familias muy mayores es que las jóvenes “tengo que explotar al máximo todo, tengo que preguntar por tal, le apunto a fisio, logopedia... porque tiene que alcanzar” y los mayores están un poco agotados de todo lo que le han dicho los profesionales a lo largo de la vida, y están cansados de que les digan lo que tienen que hacer. (profesional 1)

La realidad es que en la mayoría de los casos son los familiares directos los que se encargan de sus cuidados, principalmente los padres. Los padres suelen plantear como una de sus principales tareas, en algún caso casi la única, el cuidado de su hijo dependiente. Por tanto, estaríamos hablando de padres mayores o muy mayores que se encargan de los cuidados de sus hijos con discapacidad. (profesional 2)

En relación a la sobrecarga del cuidador ambos profesionales detectan el ímpetu de los familiares por continuar ejerciendo los cuidados a pesar de que puedan ser conscientes que puede ser perjudicial para ellos mismos.

La sobrecarga, el no poder, temas de salud son los que normalmente entran en escena, aunque normalmente suelen hacer el esfuerzo de asumir hasta donde puedan para conciliar el cuidado. El miedo que aborras como padre es diferente en función de la autonomía del usuario, pero también te agotas físicamente de otra manera, aun así el miedo a que cuando no está conmigo y el profesional que ejerza esos cuidados no lo haga bien también está presente, porque como “yo” no le cuida nadie. (profesional 1)

No es infrecuente este tipo de situaciones, motivado principalmente por la avanzada edad tanto de los cuidadores como de las personas dependientes. Esto conlleva que la capacidad física se vea mermada y no puedan atenderles o al menos de manera adecuada. (profesional 2)

Las familias por su parte asumen los esfuerzos que han tenido que realizar para poder continuando esta tarea, hasta que la conversación acaba derivando en los principales motivos por los que decidieron delegar el cuidado

He renunciado a parte de mi salario para poder afrontar la conciliación de los cuidados, a poder descansar, a tiempo libre, a actividades de ocio... Físicamente no me ha supuesto una carga excesiva, porque en el momento que me empezaba a sentir sobrecargada se tomó la decisión de afrontar otro tipo de cuidados. (familia 1)

Cuidar es muy duro, implica tener que dejar de lado muchas cosas. Por ejemplo, si yo me quería ir de vacaciones no podía porque entendía que tenía unas obligaciones que cumplir y vives con el miedo a que la persona a la que cuidas necesite tu ayuda, o también me iba a tomar algo con mis amigas y recibías una llamada y sabías que en cualquier momento tenías que dejar lo que estabas haciendo para ir a ayudar. Al final lo que te decía antes,

todo eso va haciendo que la persona vaya “llenando su mochila” como yo digo, hasta que llega el punto en el que no puedes más. (familia 2)

Para comprender por qué no se realizan cambios en los cuidados a pesar de ser conscientes de las dificultades que está generando, preguntamos a los profesionales cuales consideran que son los principales miedos de las familias.

El miedo a que cuando no está conmigo y el profesional que ejerza esos cuidados no lo haga bien también está presente, porque como “yo” no le cuida nadie. La palabra miedo siempre está y va de la mano con vulnerabilidad, la suma de las dos nos conduce a la sobreprotección, que bien llevada nos conduce a la estimulación, mal llevada implica alcanzar menos autonomía de la que podrían, mermar en potencialidad y por ese miedo no han llegado, y también implica que hacemos sombra a otros miembros de la familia. (profesional 1)

Las situaciones que nos podemos encontrar son diferentes en función de si ya conocemos el caso con anterioridad y se ha trabajado con ellos antes o por el contrario son situaciones nuevas. En muchas ocasiones, uno de los padres fallece, con lo que recae esta tarea en una sola persona, convirtiéndose en su mayor preocupación la idea de quién va a cuidar de su hijo cuando ellos no estén. (profesional 2)

Una vez conocidas sus preocupaciones buscamos conocer como fue el proceso para las familias, buscando conocer cuales fueron las causas que les incitaron a realizar cambios en el cuidado. Cabe destacar la importancia que supuso en ambos casos el factor físico. También nos preocupamos por cómo se trató este tema con la persona que recibía estos cuidados,

Tuvimos que buscar soluciones porque era inviable el poder mantener a mi familiar en casa debido a las limitaciones físicas que tenía y no podíamos garantizar unos cuidados adecuados, ni poderle dedicar el tiempo ni la atención ni los cuidados de enfermería que necesitaba. La decisión fue tomada por mi padre, primero fue un recurso temporal de unos meses y después tomó la decisión de utilizar ese recurso de forma indefinida porque veía

que era el lugar en el que mejor le iban a atender. Estaba muy contento con la atención recibida y con las personas con las que se relacionaba allí, y se sentía muy protegido a nivel médico (familia 1)

Mi entorno me hizo ser consciente de que esta tarea estaba acabando conmigo y que no podía ser así, que había que cambiar lo que estaba pasando y no me tenía que sentir mal por pedir ayuda. Entre que la edad ya me impedía hacer ciertas cosas y que mi madre estaba necesitando cada vez más apoyos, pues empecé a asumir que merecía unos cuidados mejores de los que yo la podía ofrecer. Nos sentamos a hablar un día y la dije todo lo que pensaba que está relacionado con lo que te acabo de responder, que estaba agotada... que ella merecía algo mejor... su respuesta fue muy positiva. Al final ella también quería lo mejor para mí y lo entendió perfectamente, además yo creo que empezaba a notar que por bien que lo intentara hacer, mi ayuda empezaba a no ser suficiente. (familia 2)

En busca de un punto de vista más técnico preguntamos a los profesionales como se gestiona este proceso una vez que se detecta la sobrecarga, cómo es la coordinación con otros profesionales y cuáles son los protocolos de actuación, así como si se trata de una intervención a demanda o no. La mayor disonancia entre ambos se detecta en la opinión de si se trata de una intervención a demanda.

Tratamos de derivar, facilitar y ayudar en la medida de lo posible. El equipo técnico se conforma por coordinador, trabajador social y psicólogo bajo la supervisión de la dirección, aunque en la puesta en marcha de los servicios se produce una coordinación directa entre los tres agentes principales

Sentamos a hablar, evitar hablar los temas más sensibles por teléfono, hay demasiado estrés y carga emocional. No suele servir una única reunión y se van dando pequeños pasos, no se puede abordar todo de una vez, por lo que se van estableciendo prioridades a partir de ahí vamos dando pasos.

Si detectamos alguna conducta no habitual en los usuarios o familias nos preocupamos por la situación y buscamos solventar las posibles causas, si nos encontramos con este tipo de casos empezamos a tener reuniones periódicas para proponer soluciones y realizar el seguimiento, o si consideramos que los usuarios podrían ser susceptibles de otros servicios para que su atención fuera mejor. Si no a demanda y petición de las familias (profesional 1)

Va a depender de las diferentes actuaciones que se hayan llevado a cabo con anterioridad, de la disponibilidad de recursos existentes, de la disposición del usuario y de las familias a modificar sus hábitos.

Los servicios sociales básicos son los más próximos a estas situaciones y suelen estar en coordinación con nosotros de cara a poder valorar las nuevas necesidades planteadas, tanto puntuales como de empeoramiento de su situación. Ocurre lo mismo cuando están residiendo o acudiendo a recursos específicos, En este tipo de casos hay que diseñar un Plan Individual de Intervención junto con ellos para determinar si se debe a situaciones puntuales o por el contrario hay que poner en marchas una situación de cambio más definitiva.

Existen mecanismos de prevención pero por desgracia, desde mi experiencia profesional, he de decir que en muchos casos es a demanda, y no siempre de una demanda directa, sino por la presión ejercida por otros familiares. (profesional 2).

Por último le preguntamos a las familias si les hubiera gustado contar con algún servicio que les permitiera compatibilizar el cuidado con su vida cotidiana, y si consideran que en caso de contar con esos recursos hubiera podido seguir ejerciendo el cuidado. Además les pedimos su opinión acerca de si consideran que el cuidado es una actividad valorada por los demás o si se trata de una actividad invisibilizada y no reconocida.

Un servicio de enfermería eficaz que garantizara la correcta atención de mi familiar no teniendo que hacer uso de otros servicios. No está reconocida en ningún sitio y donde

menos a nivel familiar. Consideran que es una obligación impuesta y si no puedes hacerlo o el familiar tiene acceso a recursos externos o se considera como que no atiendes a esa persona debidamente y te quieres “librar” de la carga que suponen los cuidados. (familia 1)

Es verdad que puede que si hubiéramos tenido más horas a una persona en casa nos habría venido bastante bien, o buscar cualquier cosa que permitiera que yo cuidara días completos y hubiese otra persona que apoyara los días que yo no pudiera. La familia normaliza que eso pasa así porque ha pasado siempre, y es muy difícil plantar cara a eso y saltarse la norma, además por lo general es una tarea que recae sobre las mujeres y es algo que tenemos que cambiar entre todos. Yo creo que falta mucha información acerca de los cuidados, tenemos que hacer entender que tu género no puede condicionar una actividad que es igual para todos. (familia 2)

En última instancia consultamos la opinión de los profesionales acerca de las nuevas formas de atención que están apareciendo en sus organizaciones, para estudiar si estas alternativas pudieran tener cabida en las peticiones de las familias que tuvieron que delegar el cuidado.

Puntos fuertes todos, porque buscamos diseñar los recursos y servicios dando respuesta a esas necesidades de usuarios y familias, desde el minuto uno va por y para ellos. Punto débil principal, económico. (profesional 1)

En la actualidad se ha ampliado el abanico de recursos disponibles a través del desarrollo de la ley de dependencia y autonomía personal, sirva de ejemplo el servicio de autonomía personal que para muchas personas les está ayudando a poder poner en marcha su proyecto vital. (profesional 2)

6. CONCLUSIONES

En este apartado vamos a presentar las conclusiones que hemos alcanzado después de analizar la delegación de los cuidados de las personas dependientes y el papel que tiene el trabajo social en este tipo de procesos.

Una vez realizada la revisión bibliográfica y comprobada el estado actual del tema, podemos afirmar que hay una gran cantidad de estudios acerca del cuidado y las consecuencias que este conlleva, en especial acerca de la sobrecarga del cuidador y el síndrome del cuidador quemado. En cambio, la importancia generada en torno a este tema no tiene la misma respuesta a la hora de analizar por qué las personas se ven obligadas a optar por otras formas de atención para el cuidado de sus familiares dependientes. Existe un repositorio escaso sobre este tema, lo cual conduce a su invisibilización a ojos de la sociedad y por ende, de las políticas públicas.

Mientras la sobrecarga está muy presente en la literatura, hemos detectado que existe una carencia de herramientas de prevención que permitan anticiparse a estas situaciones, estableciendo los planes de intervención necesarios para que si la persona que ejerce el cuidado y la que lo recibe, cuenten con los apoyos necesarios para continuar con esta fórmula si así lo desean, y en caso de que decidan apostar por otras alternativas de atención, poder establecer un cambio progresivo que permita a ambos estar preparados para el cambio tan importante que va a suponer en sus vidas.

La revisión de los datos actuales y pronósticos futuros nos ha permitido comprobar que nos encontramos ante un problema que parece ir en aumento. La población española va envejeciendo progresivamente, y este hecho va a provocar un aumento en el número de personas dependientes, pero también va a influir en que personas que hasta ahora venían ejerciendo los cuidados de personas dependientes, se planteen otras formas de atención para sus familiares porque no serán capaces de ofrecerles la atención que necesitan.

Otro de los puntos clave de este proceso es la evidente feminización del cuidado. La tarea de los cuidados está recayendo sobre las mujeres y las cifras van en aumento. La incorporación de la mujer al mercado laboral, así como los nuevos modelos de familia, ha provocado que aparezca un factor más a la hora de plantearse la delegación de los cuidados, la conciliación. La conciliación del trabajo, la falta de apoyos y la necesidad de respetar que el proyecto de vida del/de la cuidador/a debe ser compatible con ejercer los cuidados, provocan que el Trabajo Social deba intervenir para garantizar el bienestar de ambos, cuidador/a y persona que recibe el cuidado.

Una vez conocidos y estudiados los principales factores que provocan que se produzca una delegación forzada de los cuidados, las entrevistas nos han permitido acercarnos a las principales preocupaciones y los principales miedos de las familias. Algo inherente a todas las familias y arraigado en nuestro modelo de sociedad mediterráneo es la afirmación de que el/la cuidador/a principal considera que no existe mejor persona para realizar el cuidado que ella misma. Esto provoca que existe un miedo y un rechazo a que sean otras personas quienes cuiden del familiar, generando una sobreprotección hacia la persona dependiente que no respeta su proyecto de vida ya que se vincula de forma obligada a la persona que viene realizando el cuidado.

Siguiendo con el vínculo de los miedos de las familias y la sociedad actual, nos encontramos con que existe una gran preocupación por parte de las familias a que se vean juzgadas por su entorno en caso de decidir que es necesario que se movilicen otros recursos para el cuidado de su familiar. El Trabajo Social debe ser un elemento clave en la prevención de estas situaciones, consideramos que es necesario que se trabaje en concienciar a la población de que otras alternativas de atención son posibles, y que quien opta por hacer uso de estos recursos está buscando el mayor bienestar para su familiar, no evitando librarse de una tarea o mostrando rechazo hacia su familiar. Este trabajo debe realizarse a través de una visibilización de la profesión que provoque que la población tenga una información accesible

a estos temas y pueda comprender cuáles son las ventajas de realizar cambios en los cuidados en caso de que así se decida.

El Trabajo Social es esencial en todo el proceso de dependencia. Está presente en todos los momentos de la intervención desde el reconocimiento de la situación de la persona de esta condición hasta la gestión de los recursos a los que pueda tener acceso para potenciar su calidad de vida.

Gracias a las entrevistas realizadas y al trabajo de observación realizado previamente, hemos comprendido que esta profesión va más allá de la gestión de los documentos necesarios para la movilización de los recursos o la solicitud de prestaciones, si no que tiene en la escucha y cercanía los pilares fundamentales de la intervención. Podemos concluir que la formación constante debe ser imprescindible para alcanzar una intervención exitosa, nos encontramos ante una profesión que aún está en desarrollo y que necesita reinventarse continuamente tanto en el ámbito legal como en los cambios que van produciéndose en la sociedad.

Dentro de este proceso de cambio y adaptación continuos, aparecen las nuevas alternativas de atención. Nos encontramos ante nuevas herramientas que van siendo construidas en base a las nuevas demandas de los/as usuarios/as y perfeccionadas con la opinión que muestran de estos servicios. El momento en el que nos encontramos está centrando su atención en base a los proyectos de vida de los/de las usuarios/as, este cambio en la intervención que añade a la intervención el respeto por su trayectoria vital, y la adaptación de la intervención alrededor de sus gustos y preferencias provoca que todos los recursos puedan adaptarse de una forma más eficaz al/a la usuario/a de como lo veníamos haciendo. Cabe destacar que no hay mejor manera de respetar la vida de una persona que dotarla de los recursos que necesite para que pueda permanecer en su domicilio habitual, nos parece necesario que se siga respetando esta línea de trabajo tan acertada.

Por tanto, la elaboración de este trabajo debe servir como prueba de que el Trabajo Social es el eje vertebrador entre los inevitables problemas que se derivan del ejercicio de los cuidados

de personas dependientes y los recursos que se deben poner en marcha para paliar estas situaciones, siendo imprescindible reivindicar la existencia de estas situaciones y la lucha por políticas públicas eficaces que permitan dotar al sistema de las herramientas necesarias para que los profesionales puedan garantizar a los/las usuarios/as una intervención que se adapte a las necesidades y no tengan que ser ellos quienes se adapten al recurso.

BIBLIOGRAFÍA

- Abellán García, A., Esperanza Catalán, C.(2010). Envejecimiento y dependencia: la demanda de los cuidados. *Panorama social*, núm 11, pp2 https://www.funcas.es/wp-content/uploads/Migracion/Articulos/FUNCAS_PS/011art14.pdf
- Alvárez Tello, M. ^a. M. (2015). *La sobrecarga en los cuidados: percepciones y manifestaciones de sobrecarga en personas cuidadoras de familiares dependientes en personas cuidadoras*.
<https://idus.us.es/bitstream/handle/11441/38305/TESIS%20M%C2%AA%20MARGARITA%20ALVAREZ%20TELLO%20%202015.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Brezmes Nieto, M. (2012). TRABAJO SOCIAL Y DEPENDENCIA: ¿DE LA GESTIÓN A LA HUMANIZACIÓN? *Revista Atlántida*, 137–154.
https://riull.ull.es/xmlui/bitstream/handle/915/2317/A_04_%282012%29_08.pdf?sequence=5&isAllowed=y
- Caroline Cannuscio et al. (2004). *Situación laboral, vínculos sociales y salud mental de los cuidadores*. *Ciencias Sociales y Medicina*, vol 58, num 7, 1247-1256
- Cerda, H. (1991). *Los elementos de la investigación*. Bogotá: El Búho. p.249
- Coloms Dolors. (2006). Salud y Trabajo Social. La evolución de una profesión apasionante. *Revista de Treball Social*, núm 177, 100-120.
<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2070876>
- Dulcey-Ruiz E.(2006) Psicología del envejecimiento. En: López J, Cano C, Gómez J, editores. *Geriatría Fundamentos de Medicina*. Medellín: Corporación para Investigaciones Biológicas CIB; 2006, pp. 64-8.
- García, E. P. L. (2016). *Puesta al día: cuidador informal*.
<http://www.revistaenfermeriacyl.com/index.php/revistaenfermeriacyl/article/view/164>.

González Regaño, M.L. (2016). *El Trabajador Social con cuidadores en situación de dependencia: su modelo de interpretación y la necesidad de supervisión del mismo*. Diputación Provincial de Soria.

Guasch Andreu, Oscar. *Observación Participante*. CIS - Centro de Investigaciones Sociológicas, 1997.

Ibáñez Jesús, (2005). *Sobre la metodología cualitativa*. *Revista especial Salud Pública*, 76, pps 373-380.

IMSERSO. *IMSERSO. Instituto de Mayores y Servicios Sociales*. 2008.

<https://www.imserso.es/InterPresent1/groups/imserso/documents/binario/infppmm2008vol1.pdf>.

IMSERSO. *IMSERSO. Instituto de Mayores y Servicios Sociales*. 2022.

https://www.imserso.es/imserso_01/documentacion/estadisticas/info_d/estadisticas/est_inf/datos_estadisticos_saad/index.htm

INSTITUTO NACIONAL DE ESTADÍSTICA. (2021).

https://www.ine.es/dyngs/INEbase/es/operacion.htm?c=Estadistica_C&cid=1254736176951&menu=ultiDatos&idp=1254735572981

Junta de Andalucía (2013) *Guía F. Guía de intervención y apoyo a familias de personas con discapacidad*.

Junta de Castilla y León (2022). *Atención en red para los cuidados de larga duración en el medio rural de Castilla y León. A gusto en casa + viviendas en red*

Ley orgánica 13/1982, de 7 de abril, de integración social de los minusválidos. Boletín Oficial del Estado, núm 103, de 30 de abril de 1982, pp 11106 a 11112.
<https://www.boe.es/eli/es/l/1982/04/07/13>

Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad. Boletín Oficial del Estado, núm 289. <https://www.boe.es/eli/es/l/2003/12/02/51/con>

Ley orgánica 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. Boletín Oficial del Estado, núm 299 de 15 de diciembre de 2006, pp 44142 a 44156. <https://www.boe.es/boe/dias/2006/12/15/pdfs/A44142-44156.pdf>

Martín Palomo, María Teresa. (2008). *Los cuidados y las mujeres en las familias. Política y Sociedad, Vol 45, Num 2: 29-47*

Montañés Serrano, Manuel (2001). *Prácticas locales de creatividad social. El viejo topo. Pps 80-100.*

Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. (2005). Libro Blanco sobre la atención a las personas en situación de dependencia en España. <https://www.imserso.es/InterPresent2/groups/imserso/documents/binario/libroblanco.pdf>

Navarro Ramos, V. (2016). Perfil de los cuidadores informales y ámbito de actuación del trabajo social [The profile of informal caregivers and the sphere of action of social work]. *Trabajo Social Hoy, 78*(Primer Cuatrimestre), 66.

Observatorio Estatal de la Dependencia. (2020). *XX Dictamen del Observatorio de la Ley 39/2006 de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en situación de Dependencia*. Madrid: Asociación Estatal de Directoras y Gerentes en Servicios Sociales.

Pedraz, Azucena. (2004). *La revisión bibliográfica. Nure Investigación, num 2, pps 1-3.*

Pérez Vázquez et al, (2007). *Escala de Zarit reducida para la sobrecarga del cuidador en atención primaria, Atención primaria: Publicación oficial de la Sociedad Española de*

Familia y Comunitaria, vol 39, 4, 185-188 [https://dialnet-unirioja-es.ponton.uva.es/servlet/articulo?codigo=2265744](https://dialnet-unirioja.es/ponton.uva.es/servlet/articulo?codigo=2265744)

Real Decreto 174/2011, de 11 de febrero, por el que se aprueba el baremo de valoración de la situación de dependencia establecido por la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. Boletín Oficial del Estado, num 42, pps 18567-18691 <https://www.boe.es/eli/es/rd/2011/02/11/174>

Real Decreto 1050/2013, de 27 de diciembre, por el que se regula el nivel mínimo de protección establecido en la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. Boletín Oficial del Estado, núm. 313, pps 107120-107127 <https://www.boe.es/eli/es/rd/2013/12/27/1050>

Real Decreto 1051/2013, de 27 de diciembre, por el que se regulan las prestaciones del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, establecidas en la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. Boletín Oficial del Estado, núm. 313,, pps 107128-107142. <https://www.boe.es/eli/es/rd/2013/12/27/1051>

Real Decreto 1971/1999, de 23 de diciembre, de procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de minusvalía. Boletín oficial del Estado, núm 22. <https://www.boe.es/eli/es/rd/1999/12/23/1971/con>

Recio Cáceres, Carolina, (2010). *Familismo, Asitencialismo y Precariedad. La configuración del empleo en el sector de atención a las personas en España. Alternativas*, 17-43.

Tobío Constanza et al. (2010). *El cuidado de las personas. Un reto para el siglo XXI. Colección de estudios sociales*, 28, 1-215

Vicente Mariño, Miguel (2015, 16 de febrero). *Función de las técnicas*. [video]
https://youtu.be/d_EdC4lkhSs

Vilaplana, Cristina. (2010). *Conciliación entre vida laboral y cuidados informales a personas mayores dependientes en España*. *Revista de economía laboral*, 7, 84-124.

ANEXOS

ANEXO 1. ESCALA ZARIT

Instrucciones para la persona cuidadora: 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 Vd. 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	Rara vez	Algunas veces	Bastantes veces	Casi siempre
1. ¿Piensa que su familiar le pide más ayuda de la que realmente necesita?					
2. ¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para Vd.?					
3. ¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)?					
4. ¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar?					
5. ¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?					
6. ¿Piensa que el cuidar de su familiar afecta negativamente la relación que usted tiene con otros miembros de su familia?					
7. ¿Tiene miedo por el futuro de su familiar?					
8. ¿Piensa que su familiar depende de Vd.?					
9. ¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?					
10. ¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar de su familiar?					
11. ¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a tener que cuidar de su familiar?					
12. ¿Piensa que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar a su familiar?					
13. ¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido a tener que cuidar de su familiar?					
14. ¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar?					
15. ¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus otros gastos?					
16. ¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?					
17. ¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?					
18. ¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona?					
19. ¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?					
20. ¿Piensa que debería hacer más por su familiar?					
21. ¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?					
22. Globalmente, ¿qué grado de "carga" experimenta por el hecho de cuidar a tu familiar?					

ANEXO 2. ENTREVISTAS

La información que se presenta a continuación está ligeramente modificada para garantizar el anonimato de los participantes.

Se trata de información confidencial y recogida únicamente para el desarrollo de este documento.

ENTREVISTA 1

- **¿En qué consiste el Trabajo Social en su entidad?**

Una de las funciones más importantes en el día a día de los servicios es la gestión del servicio de transporte, si no existiera esta actividad la intervención no sería posible, es una de las preguntas que nos realizan siempre las familias que acuden a la entrevista inicial debido a

que por razones de envejecimiento y/o conciliación suele ser una de las principales demandas de la familia, por lo tanto es esencial.

Por otro lado, hay que destacar nuestra labor conjunta con otros profesionales como el área de psicología donde realizamos tareas relacionadas con la planificación, programación, actividades, coordinación con los equipos de trabajo de acción directa, reuniones de equipos, de usuarios (...) todo lo que es la vida de los servicios, detectar necesidades y ofrecer recursos y cubrirlas.

Todo el tema de facturación, plazas, gastos extraordinarios de los chicos, el desarrollo de las actividades, que implica desde el contacto con las fundaciones tutelares, contratar las instalaciones, negociar el precio de la entrada (...), buscamos garantizar que todos participan de una programación rica y en caso de que no lo hagan que no lo sea por una cuestión económica, y en esos casos ayudaríamos a buscar financiación.

En las actividades de participación en la comunidad, excursiones, contacto de transportes y lugares a los que vamos a viajar también interviene el trabajador social. Coordinación y trabajador social contacta con las familias y realiza una reorganización de servicios en periodos clave (verano, semana santa y navidades), en aquellos periodos donde baja la asistencia el trabajador social se encarga de diseñar una circular que se envía a familias, hacer un sondeo de asistencia, transporte, comedor y servicios auxiliares.

En cuanto a familias, orientación, información, asesoramiento continuo, coordinación con otras entidades, gestión de plazas públicas, de concierto, plazas privadas, apoyo en gestiones de prestación vinculada de servicios(...) la acogida al servicio desde la entrevista inicial y todo lo que es el seguimiento cuando están con nosotros y cuando ya no están. En caso de fallecimiento nos gusta contactar con ellos de forma puntual, y en el tiempo que están con nosotros, en el apoyo a familias es muy necesaria la presencia del trabajador social para apoyar en tema de gestión y burocracia se les hace un mundo a las familias, y viendo más allá, cualquier gestión implica emocionalmente otras cosas. Hacer trabajo social no es hacer

papeleo, es mucho más, un simple trámite de solicitud de servicio residencial implica que la familia tiene que tomar una decisión para un futuro próximo e implica que se despiertan otro tipo de emociones y sentimientos de culpa, de abandono (...), que hay que saber gestionar y acompañar a la familia en estos nuevos momentos.

Detectar la necesidad que está atravesando una familia, transmitirlo en recursos, ofertárselo y saber respetar los tiempos y los ritmos de cada familia. Hay que saber llegar a la familia, ofrecer todas las alternativas, gestionar, acompañar y respetar su voluntad, porque cada familia en cada momento toma las decisiones que entendemos que mejor pueden tomar en cada momento, pero emocionalmente cada uno tiene una carga y no porque no sigan las indicaciones que profesionalmente consideramos correctas, tenemos porque desistir en la intervención, a lo mejor no era el momento y en un futuro hay que retomar la intervención.

Tratamos de empoderar a las familias para que tomen decisiones de la forma más autónoma posible, se explica, se orienta y se deja hacer, aunque existen casos que por la aparición de episodios traumáticos, envejecimiento (...) la gestión de la burocracia supone una carga excesiva para ellos y se encarga el trabajador social.

Se oferta el servicio de respiro familiar a las familias, se realiza seguimiento, se organiza, se comprueba la facturación una vez pasado el servicio, se acompaña a la familia y se presenta al equipo de viviendas, se amplía la información que tenemos en la FIBA sobre las necesidades de apoyo y atención básicas del usuario, se actualiza el informe médico y durante el tiempo que forme parte del respiro se supervisa ese proceso y se traslada a la familia.

Charlas y monográficos a familias sobre temas que les preocupan, copago, cambios de las plazas, modificación de la ley de capacidad legal, testamento, notaría (...). Temas que detectamos desde el servicio que es necesario trabajar porque hemos detectado alguna conducta fuera de lo habitual en el usuario, se trata de llevar un hilo conductor muy directo entre los equipos y las familias.

Ahora estamos trabajando en abandonar la filosofía de trabajo que veníamos aplicando de planificación centrada en la persona y planificación centrada en la familia y está empezando a tomar impulso el tema de los proyectos de vida. Buscamos poner el visor en lo importante para las personas, hacer un recorrido vital por los recuerdos que ellos tienen, quienes han sido importantes en su vida (...) y cómo querrían que fuera su vida ahora y en un futuro próximo, cada uno dentro de sus capacidades y limitaciones, siempre en colaboración de las familias porque sin su ayuda sería inviable.

A su vez también a los trabajadores sociales se nos marcan objetivos a nivel desde la entidad, nos reunimos periódicamente para evaluar los temas de manera global, revisión de cuotas, revisión de filosofía, como orientar (...) las diferentes figuras de trabajo social marcamos las líneas de trabajo y orientación de grupos de apoyo a familias.

El trabajo social es una profesión tan sumamente ambigua que cuando hay algo que cuando no está muy claro quien tiene que hacerlo, lo acaba haciendo el trabajador social.

Todo el tema de inspecciones, auditorías y demás, escaneo de documentación, altas y bajas (...) lo lleva el trabajador social.

Lo podríamos subdividir en la vida en los servicios en los que formo parte, como me coordino con las familias y en qué se les apoyo, trabajo social como tal y pequeñas cosas que se han asignado a la figura del trabajador social.

- **¿Cómo de importante considera el tratamiento de los cuidados en su trabajo?
¿Cómo profesional qué opinión tiene de esta cuestión?**

Me parece algo principal. Es imposible trabajar sin tener en cuenta a la familia, hay familias muy comprensivas y colaboradoras con las cuales es un gustazo trabajar y de las que aprendes muchísimo; y otras más complejas, con caracteres más complicados o simplemente son más mayores y es muy complicado que te comprendan... un buen trabajador social debe aprender a trabajar con todas, pero no has de evitar trabajar con unos o con otros porque cuanto más trates de evitar trabajar con el complicado más trabajo te va a dar esa familia, y

creo que por una cuestión de respeto y empatía, que nos hablan mucho cuando nos formamos y es que es principal. Si todos nos pusiéramos en la piel de que pasado mañana cualquiera de nosotros podemos estar sentados frente a un trabajador social solicitando algo pues todos lo haríamos mejor, porque a todos nos gustaría que nos trataran bien.

- **Puede existir o podría determinar un perfil de persona cuidadora. Por su experiencia, ¿quiénes suelen ser las personas que cuidan?**

El perfil de familias que tenemos en estos servicios se dividiría en tres grandes bloques: familias de chicos que acaban de pasar de la etapa escolar, que son familias muy jóvenes que lo que pretenden es exprimir al máximo las capacidades de la persona que recibe los cuidados a través de la estimulación temprana; familias más maduras pero que aún no son muy mayores y que por lo general continúan activos laboralmente y familias que ya no están activos laboralmente pero son muy mayores.

En el grupo de familias jóvenes empieza a variar algo, aunque no del todo, tristemente sigue siendo muy común que principalmente se encargue la mujer. A mí esto me choca mucho porque entiendo que las nuevas generaciones venimos con otra mentalidad, y esto que históricamente que la mujer lo hace mujer, que es quien se tiene que encargar (...) huele un poquito rancio, pero bueno, me sigo encontrando.

La mujer indiscutiblemente asume un papel principal, pero hay una palabra que está muy presente en todos, que es el miedo. Va de la mano con la vulnerabilidad, estamos hablando de un perfil de personas a las que atendemos, que tienen muchas necesidades de apoyo, cada uno en un sentido, cuanta más autonomía personal tengo, otros niveles de apoyo te voy a plantear. El miedo que abordas como padre es diferente en función de la autonomía del usuario, pero también te agotas físicamente de otra manera, aún así el miedo a que cuando no está conmigo y el profesional que ejerza esos cuidados no lo haga bien también está presente, porque como “yo” no le cuida nadie.

Entonces la palabra miedo siempre está y va de la mano con vulnerabilidad, la suma de los dos nos conduce a la sobreprotección, que bien llevada nos conduce a la estimulación, la familia gira equilibrada entorno a ellos y eso les empuje a llegar cada día más lejos, una sobreprotección mal llevada implica alcanzar menos autonomía de la que podrían, mermar en potencialidad y por ese miedo no han llegado, y también implica que hacemos sombra a otros miembros de la familia.

En los grupos de ayuda a veces detectas que los hermanos manifiestan que no existían o que se les ha cargado emocionalmente con la responsabilidad de ser el cuidador de su familiar.

Hay un rasgo muy importante en todos que es como “no, esto me ha tocado a mí, esto lo tengo que hacer yo porque me ha tocado a mí”, esto implica que no se dejen ayudar, ese aceptar los recursos demasiado tarde y con sentimiento de culpa porque “le estoy abandonando “ o “tiene que venir a hacerlo otro porque yo ya no puedo”, muy presente también el desgaste del cuidador porque lo dan todo, se agotan por el camino y van muy cansados, muchas veces fallece la persona con discapacidad y al momento fallece la persona cuidadora porque pierde ese que hacer diario y enferma por las consecuencias de los cuidados.

En la generación de familias más jóvenes empieza a estar más presente la figura del varón, tenemos algún formato de familia monoparental, papás o mamás del mismo sexo (...) bueno, van variando el perfil de familias y la manera de implicarse. En este perfil de familias son más jóvenes y va estando más presente la necesidad de estimulación pero sigue presente el miedo como en los otros tipos de familias.

La diferencia en cuanto a familias muy jóvenes y familias muy mayores es que las jóvenes “tengo que explotar al máximo todo, tengo que preguntar por tal, le apunto a fisio, logopedia... porque tiene que alcanzar” y los mayores están un poco agotados de todo lo que le han dicho los profesionales a lo largo de la vida, y están cansados de que les digan lo que tienen que

hacer. Su prioridad es que sus hijos estén felices y eso provoca que ellos estén felices también.

- **Se ha encontrado con situaciones en el que las personas que cuidan se sentían agobiadas, sobrepasadas, exhaustas... por ejercer esos cuidados... ¿en qué sentido?**

Normalmente cuando nos solicitan un servicio de respiro familiar, una asistencia personal, una ayuda domicilio... en un 90% de los casos es porque no pueden más o porque no pueden conciliar el cuidado con alguna situación sobrevenida o con su vida normal. La sobrecarga, el no poder, temas de salud son los que normalmente entran en escena, aunque normalmente suelen hacer el esfuerzo de asumir hasta donde puedan para conciliar el cuidado.

En estos casos donde digamos, hay una necesidad especial, curiosamente provoca que se usen menos los recursos, cuando hay este matiz de persona vulnerable que precisa de apoyos especiales también de alguna manera provoca que “si no estoy yo, a ver como van estar” “como yo no lo hace nadie” “como conmigo no está con nadie” produce que busquen realizar ellos los cuidados antes que contar con apoyos externos. Esto seguramente vaya cambiando, porque todo va cambiando y necesariamente provoca cambios en nuestro funcionamiento.

- **Entonces, desde el Trabajo Social cuáles considera que son las principales demandas y/o necesidades que nos vamos a encontrar por parte de las familias?**

El futuro asusta mucho, y da igual el tipo de familia (joven, mediana, mayor...) la palabra futuro genera incertidumbre, pero claro, cuando incluimos una persona con necesidades de apoyo o especiales... pues... entonces, los jóvenes en cuanto a que recursos los vamos encaminando, explotar al máximo su potencialidad, “y va a llegar, “y va a poder valerse por sí mismo”, “y va a poder formar parte de un centro especial de empleo”, en familias de una edad más mediana van viendo que sus otros hijos, en caso de que los haya, pues van viendo que sus otros hijos..., sin querer tendemos a comparar, y los que son más mayores el mayor miedo es que va a pasar cuando no esté yo, quién va a asumir, quien los va a cuidar...

- **¿Existe colaboración, coordinación en estos casos de “sobrecarga, agobios” de cara a intervenir a resolver las demandas planteadas?**

El equipo técnico se conforma por coordinador, trabajador social y psicólogo bajo la supervisión de la dirección, aunque en la puesta en marcha de los servicios se produce una coordinación directa entre los tres agentes principales.

Desde XXXXXXXXXXXXXXX nos coordinamos con otras instituciones, fiscalía, gerencia territorial de servicios sociales, CEAS, EPAP, referentes tutelares, coordinación sanitaria.

Tratamos de derivar, facilitar y ayudar en la medida de lo posible.

Internamente con otros trabajadores sociales, técnicos de apoyo, psicología, intervención directa... estamos todos relacionados y es fundamental coordinarnos todos

- **Cuál es ese protocolo de acción en los casos en los que se detecta la sobrecarga del cuidador**

Sentarnos a hablar, evitar hablar los temas más sensibles por teléfono, hay demasiado estrés y carga emocional. No suele servir una única reunión y se van dando pequeños pasos, no se puede abordar todo de una vez, por lo que se van estableciendo prioridades, qué es principal fallece alguien, hay una situación muy estresante (...) pues a partir de ahí vamos dando pasos, te voy a apoyar en este proceso, contacta con esta persona, seguridad social... No hay que precipitarse, respetar ritmos y procesos, no atosigar con temas burocráticos, respetar silencios, garantizar presencialidad y cercanía en la medida que se pueda...

- **¿Hay mecanismo de prevención o se interviene a demanda?**

Si detectamos alguna conducta no habitual en los usuarios o familias nos preocupamos por la situación y buscamos solventar las posibles causas, si nos encontramos con este tipo de casos empezamos a tener reuniones periódicas para proponer soluciones y realizar el seguimiento, o si consideramos que los usuarios podrían ser susceptibles de otros servicios para que su atención fuera mejor. Si no a demanda y petición de las familias

- **Hay nuevas alternativas de atención que están surgiendo alrededor de este entorno, en su opinión, ¿cómo están respondiendo? ¿Podría hacer una pequeña evaluación: puntos fuertes y débiles?**

Puntos fuertes todos, porque buscamos diseñar los recursos y servicios dando respuesta a esas necesidades de usuarios y familias, desde el minuto uno va por y para ellos.

Punto débil principal, económico. A la hora de plantear esos servicios nos damos de cara con la ley de dependencia, la vinculada, la capacidad económica, las políticas de la entidad que debe nadar para subsistir, que es una entidad del tercer sector que tiene las necesidades que tiene para la financiación pues que tiene como limitaciones económicas, humanas... pues la barrera que nos impide realizar más proyectos.

Las familias reclaman más ocio y más personal, pero te valoran muy positivamente el trato cercano de los profesionales. Luego para llegar de una manera justa y que todos puedan participar económicamente es lo más complicado.

- **Hay alguna cuestión que quiera añadir sobre este asunto y no hayamos tratado**

Creo que es muy humano que el depender del cuidado de un tercero, o bien para nuestra persona o bien para un tercero, hay resistencia a ello (...) esa necesidad de autonomía y dependencia la tenemos todos, pero si desde temprana edad naturalizáramos esa presencia de los apoyos, a todos nos iría mejor. Contar con esos apoyos es calidad de vida, porque los cuidadores son los que se agotan, un cuidador agotado implica una persona dependiente no feliz, y claro, cuando no eres consciente del nivel de agotamiento que tienes esto es todavía más complicado, empezamos a hacer dejación de funciones y esto es muy peligroso.

Es muy doloroso poner nombre y apellidos a lo que está pasando, es un proceso de duelo para la familia. A veces somos conscientes de que está pasando algo muy tarde, porque es un tema muy complicado. Naturalizar que cuando la persona dependiente, su familiar una persona de edad avanzada empieza a necesitar apoyos, no es lo mismo que una persona que empieza a precisar apoyos desde que nace. Porque si desde que nace asumo que es muy

complicado que entren en escena otras personas que no sean yo, pero no es lo mismo que desde muy temprana edad ambos progenitores estén activos desde muy temprana edad y sean conscientes que existen otros recursos en los que se pueden apoyar para conciliar los apoyos con su vida. Como “conmigo está muy bien” y “solo conmigo está bien” ya no es que entre otro, es que tengo que asumir mi duelo, ya no vienen a cuidar de la persona dependiente, vienen a cuidar de todos y eso es muy complicado. Si desde muy temprana edad asumimos que debe poder hacer lo mismo que he hecho yo, como independizarse, estoy viviendo ese proceso como independencia necesaria y que se debe apoyar. Si yo relaciono que el acceso a ese servicio es algo sobrevenido es mucho más traumático para todos, usuario y cuidador/a, pero debe ser algo naturalizado a nivel de sociedad.

Yo te diría que ya no tiene que ser solo a nivel familiar, si no a nivel de sociedad tendríamos que conocer y normalizar muchas más cosas, a ver que en el mundo hay una disparidad de personas con diferentes necesidades de apoyo diferentes, unos no vemos... otros no pueden caminar... otros bueno pues a nivel de a nivel cognitivo precisan de apoyos... otros a nivel de salud mental tienen algún problema... otros no lo tienen durante sus primeros años de vida pero con el tiempo aparece una demencia.... y si todos normalizaremos eso y viéramos que eso está ahí, pues esa manera de vivir las cosas en la sociedad cambiaría nuestra visión. Muchas veces cuando hablamos de cosas que no conocemos metemos la pata, sin ánimo de ello pero hay mucho tabú todavía y estamos hablando de generalidades, ya no te digo nada si ser cuidador o el delegar esos apoyos también implica dejarse aconsejar con determinados temas... pues tipo cómo podría mi familiar dependiente vivir plenamente su sexualidad pues ahí ya apaga y vámonos, porque son ángeles asexuales, entonces bueno pues hay mucho camino todavía por recorrer todavía.

ENTREVISTA 2

PREGUNTAS A PROFESIONALES

- **¿En qué consiste el Trabajo Social en su entidad?**

Desde la Unidad de Valoración y Atención a Personas con Discapacidad, dependiente de la Gerencia Territorial de Servicios Sociales, el Trabajador Social tiene muchos cometidos, todos ellos relacionados con la atención y orientación de las personas con discapacidad y sus familias que estén empadronados en nuestra provincia. Como Administración Pública que somos, en este caso de la Comunidad Autónoma, tenemos que cumplir y hacer cumplir la normativa relacionada con las personas con Discapacidad. Hay que destacar como principales las siguientes:

Gestión y evaluación de los planes, programas y actividades que elabora la Gerencia de Servicios Sociales para la atención a personas con Discapacidad

Tramitación, seguimiento y control de los expedientes relativos a Convenios, Conciertos y programas financiados por la Gerencia de Servicios Sociales a otras Entidades del sector.

Tramitación y seguimiento de las solicitudes correspondientes al acceso a los servicios de Centro Residencial o Centro de Día para personas con discapacidad propios y concertados.

Colaboración con los Centros de Acción Social de la Provincia, en la gestión de programas para personas con discapacidad.

Emisión del Informe Social para la emisión del dictamen técnico-facultativo para la valoración y calificación del grado de discapacidad.

Información a las personas con discapacidad y sus familiares de todos los recursos sociales disponibles y de los beneficios económicos existentes en relación a la valoración de discapacidad obtenida y en función de la tipología valorada.

Ejercer de secretario en el equipo de valoración y orientación de la Unidad, preparando el Acta de valoración de los casos vistos a lo largo de la semana.

Valoración de la situación de dependencia de aquellos casos que se me asignen y que estén residiendo en Centros o viviendas para personas con discapacidad que no sean de Titularidad de la Junta de Castilla y León, y la emisión del dictamen técnico correspondiente.

En el Servicio de Atención Temprana, formar parte del equipo de Atención Temprana y realizar la entrevista de acogida de aquellas solicitudes presentadas de menores de tres años, o de 3 a 6 que no estén escolarizados y que presenten alteraciones en el desarrollo o tengan riesgo de presentarlo. Así como prestarles información del Programa o la coordinación con los Profesionales de otros ámbitos cuando sea preciso.

- **¿Cómo de importante considera el tratamiento de los cuidados en su trabajo? ¿Cómo profesional qué opinión tiene de esta cuestión?**

El cuidado de las personas dependientes es y debe ser un tema de primer orden en su atención. En el desempeño de nuestro rol como profesionales debemos estar vigilantes para que las personas con discapacidad y sus familias estén atendidas adecuadamente, y no solo eso, sino que además debemos detectar si son personas que están disfrutando de todos sus derechos y libertades.

Esta función debemos observarla tanto en las entrevistas realizadas, como en aquellos seguimientos llevados a cabo en los convenios o conciertos con las entidades del sector.

Quiero destacar también la necesaria coordinación con los servicios sociales básicos, ya que son los que más cerca están de las personas en el día a día y son los mayores conocedores de su situación real.

- **Puede existir o podría determinar un perfil de persona cuidadora. Por su experiencia, ¿quiénes suelen ser las personas que cuidan?**

La realidad es que en la mayoría de los casos son los familiares directos los que se encargan de sus cuidados, principalmente los padres. Los padres suelen plantear como una de sus principales tareas, en algún caso casi la única, el cuidado de su hijo dependiente.

Normalmente el resto de los hijos, en caso de que los haya, siguen su proyecto vital fuera de casa y aunque no dejan de lado estas situaciones, si que no están o no pueden estar a diario apoyando a los padres en esta tarea.

Por tanto, estaríamos hablando de padres mayores o muy mayores que se encargan de los cuidados de sus hijos con discapacidad. En muchas ocasiones, uno de los padres fallece, con lo que recae esta tarea en una sola persona, convirtiéndose en su mayor preocupación la idea de quien va a cuidar de su hijo cuando ellos no estén.

- **Se ha encontrado con situaciones en el que las personas que cuidan se sentían agobiadas, sobrepasadas, exhaustas... por ejercer esos cuidados... ¿en qué sentido?**

No es infrecuente este tipo de situaciones, motivado principalmente por la avanzada edad tanto de los cuidadores como de las personas dependientes. Esto conlleva que la capacidad física se vea mermada y no puedan atenderles o al menos de manera adecuada.

En algún caso se puede llegar a dar que se cuidan el uno al otro, ya que las necesidades que van surgiendo hacen que intenten salir adelante como puedan.

- **Entonces, desde el Trabajo Social cuáles considera que son las principales demandas y/o necesidades que nos vamos a encontrar por parte de las familias?**

Las situaciones que nos podemos encontrar son diferentes en función de si ya conocemos el caso con anterioridad y se ha trabajado con ellos antes o por el contrario son situaciones nuevas.

En aquellos casos que ya ha habido un plan de actuación previo hay que estar vigilantes a como evolucionan sus situaciones y poder reajustar los recursos con los que ya se está trabajando o poner en marcha otros nuevos.

Hoy en día las personas que viven en sus domicilios en muchos casos cuentan con apoyo externo, bien sea ayuda a domicilio, asistencia a centro de día, asistencia a talleres prelaborales o laborales... y hay que valorar junto con ellos, informándoles de los posibles recursos existentes para que puedan decidir si sus situaciones pueden mantenerse o hay que utilizar otros diferentes.

En los casos de usuarios de centros residenciales, hay que valorar si el recurso utilizado sigue siendo válido o por el contrario, también respetando sus decisiones hay que modificarlo o reforzarlo según tipología, necesidades planteadas...

En los casos nuevos, hay que diseñar junto con la familia, el usuario y los servicios sociales básicos, un plan de actuación que permite dar una respuesta adecuada a sus necesidades.

- **¿Existe colaboración, coordinación en estos casos de “sobrecarga, agobios” de cara a intervenir a resolver las demandas planteadas?**

Va a depender de las diferentes actuaciones que se hayan llevado a cabo con anterioridad, de la disponibilidad de recursos existentes, de la disposición del usuario y de las familias a modificar sus hábitos.

Los servicios sociales básicos son los más próximos a estas situaciones y suelen estar en coordinación con nosotros de cara a poder valorar las nuevas necesidades planteadas, tanto puntuales como de empeoramiento de su situación.

Ocurre lo mismo cuando están residiendo o acudiendo a recursos específicos, donde los profesionales que les atienden se coordinan con nosotros o con los servicios más próximos a sus domicilios.

- **Cuál es ese protocolo de acción en los casos en los que se detecta la sobrecarga del cuidador**

En este tipo de casos hay que diseñar un Plan Individual de Intervención junto con ellos para determinar si se debe a situaciones puntuales o por el contrario hay que poner en marcha una situación de cambio más definitiva. Dependiendo de ello, se puede utilizar programas de respiro específicos, refuerzo del servicio de ayuda a domicilio, incorporación de ayudas técnicas adecuadas, asistencia a centros de día específicos, derivación al programa de apoyo a familias o en última instancia el ingreso o traslado de centro residencial.

- **¿Hay mecanismo de prevención o se interviene a demanda?**

Existen mecanismos de prevención pero por desgracia, desde mi experiencia profesional, he de decir que en muchos casos es a demanda, y no siempre de una demanda directa, sino por la presión ejercida por otros familiares.

Debemos tener presente lo que indicábamos antes que muchas personas asumen el cuidado de sus hijos con discapacidad como su tarea principal en la vida y esto hace que en muchas ocasiones lo llevan a sus últimas consecuencias hasta que no pueden más.

- **Hay nuevas alternativas de atención que están surgiendo alrededor de este entorno, en su opinión, ¿cómo están respondiendo? ¿Podría hacer una pequeña evaluación: puntos fuertes y débiles?**

En la actualidad se ha ampliado el abanico de recursos disponibles a través del desarrollo de la ley de dependencia y autonomía personal, sirva de ejemplo el servicio de autonomía personal que para muchas personas les está ayudando a poder poner en marcha su proyecto vital. Hemos tenido casos de personas que están estudiando en la universidad y si el apoyo de este servicio no sería posible. Otro ejemplo puede ser la prestación vinculada al servicio, que los permite acceder a servicios específicos y que de otra forma sería muy difícil.

En Castilla y León debido a las características del territorio debemos tener en cuenta que hay mucho ámbito rural y que los recursos disponibles deban llegar a todas personas independientemente del lugar donde vivan.

Este es uno de los retos que debemos afrontar y agudizar el ingenio para poder satisfacer las necesidades de las personas dependientes allá donde vivan. En este sentido se están poniendo en marcha en colaboración con los ayuntamientos, proyectos de apoyo en casa, pero hay que esperar más a su desarrollo para poder evaluar adecuadamente.

- **Hay alguna cuestión que quiera añadir sobre este asunto y no hayamos tratado**

Es importante centrarse en las personas dependientes como personas de plenos derechos y libertades y fomentar sus capacidades para que ellos mismos puedan llevar una vida lo más

autónoma posible y prepararlos para ser personas empoderadas y poder tomar sus propias decisiones. Esto facilitará poder llevar a cabo su proyecto vital con mayores garantías a la vez que precisan que sus cuidados disminuyan y se adecúen al máximo posible a sus necesidades.

ENTREVISTA 3

- **¿Qué es para usted cuidar? ¿Qué ha significado?**

Considero que cuidar es procurar el bienestar de la persona que no puede valerse por sí misma y que no puede realizar las tareas de la vida diaria como lo venía haciendo hasta ahora.

Ha supuesto una dedicación y un sacrificio que ha sido compensado por la satisfacción de las personas que han sido cuidadas, su felicidad, gratitud y agradecimiento.

- **Me podría decir lo más positivos/lo mejor de cuidar. ¿Y lo peor, lo más negativo?**

Los aspectos más positivos serían el poder estar con la persona que quieres, facilitarle las condiciones adecuadas para que continúe con el desarrollo de su vida, poder pasar tiempo con esas personas; y lo más negativo está relacionado con desatender otras parcelas de tu vida y el tener la sensación de que no puedes llegar a todo, el hecho de querer conciliar con tu vida laboral y el cuidado, básicamente, condicionar tu vida a las necesidades de otra.

- **En alguna ocasión se ha visto limitado, ha renunciado a algo, ha tenido algún problema por cuidar (físicos/sociales/económicos/emocionales...)**

Sí, he renunciado a parte de mi salario para poder afrontar la conciliación de los cuidados, a poder descansar, a tiempo libre, a actividades de ocio... Físicamente no me ha supuesto una carga excesiva, porque en el momento que me empezaba a sentir sobrecargada se tomó la decisión de afrontar otro tipo de cuidados.

- **¿Qué le llevó a buscar ayuda a complementar estos cuidados?**

Tuvimos que buscar soluciones porque era inviable el poder mantener a mi familiar en casa debido a las limitaciones físicas que tenía y no podíamos garantizar unos cuidados

adecuados, ni poderle dedicar el tiempo ni la atención ni los cuidados de enfermería que necesitaba.

- **¿Cómo se trató esto en casa con la persona cuidada, y cómo lo recibió?**

La decisión fue tomada por mi padre, primero fue un recurso temporal de unos meses y después tomó la decisión de utilizar ese recurso de forma indefinida porque veía que era el lugar en el que mejor le iban a atender. Estaba muy contento con la atención recibida y con las personas con las que se relacionaba allí, y se sentía muy protegido a nivel médico al disponer de recursos sanitarios de médicos, enfermeras...

- **Me puede hablar de la trabajadora social en este proceso/momento, ¿cómo les ayudó?**

El trabajador social fue a casa a realizarles la entrevista y al entrar en la residencia tuvo un primer contacto con él, informándole de todas las condiciones del centro, de cómo iba a ser el plan que iban a elaborar de forma conjunta para atajar sus necesidades y nos explicó cómo iba a ser el seguimiento que le iban a realizar, además de resolvernos cualquier duda que hemos ido teniendo a lo largo del proceso; también durante la pandemia ha sido el encargado de gestionar las visitas y vigilar el cumplimiento de las normas del centro.

- **¿Hay algún otro apoyo y/o servicio de algún tipo que le hubiese gustado tener?**

Un servicio de enfermería eficaz que garantizara la correcta atención de mi familiar no teniendo que hacer uso de otros servicios.

- **Esta actividad/tarea/cuidados cree que esté reconocido (en la familia, en su entorno/en general)**

No está reconocida en ningún sitio y donde menos a nivel familiar. Consideran que es una obligación impuesta y si no puedes hacerlo o el familiar tiene acceso a recursos externos o se considera como que no atiendes a esa persona debidamente y te quieres “librar” de la carga que suponen los cuidados.

- **Hay alguna cuestión que quiera añadir sobre este asunto y no hayamos tratado**

No, creo que lo hemos tratado todo

ENTREVISTA 4

- **¿Qué es para usted cuidar? ¿Qué ha significado?**

Para mí cuidar es aquella actividad que pretende cubrir las necesidades que tiene una tercera persona y a las que no puede hacer frente. Entiendo que el cuidado más habitual es el que se produce entre familiares y que es algo que todos tendremos que sufrir en algún momento de nuestra vida.

Lo que cuidar ha supuesto para mí es un ejercicio de responsabilidad, dedicación continua y esfuerzo, pero con la tranquilidad de estar prestando el servicio necesario en ese momento a una de las personas más importantes en mi vida.

- **Me podría decir lo más positivos/lo mejor de cuidar. ¿Y lo peor, lo más negativo?**

Lo más positivo de cuidar es sentir que estás siendo útil para una persona que te necesita en su vida, aprendes a conocerla más y creas un vínculo muy estrecho con ella, incluso llegas a conocer cosas que nunca hubieras podido imaginar que ibas a conocer o que iban a compartir contigo.

Lo más negativo sin duda está relacionado con todo lo que implica estar pendiente de una persona las veinticuatro horas, te desgasta continuamente y te va machacando poco a poco, incluso me atrevería a decir que es mayor la carga psicológica que la física.

- **En alguna ocasión se ha visto limitado, ha renunciado a algo, ha tenido algún problema por cuidar (físicos/sociales/económicos/emocionales...)**

Sí, continuamente. A ver... es que cuidar es muy duro, implica tener que dejar de lado muchas cosas. Por ejemplo, si yo me quería ir de vacaciones no podía porque entendía que tenía unas obligaciones que cumplir y vives con el miedo a que la persona a la que cuidas necesite tu ayuda, o también me iba a tomar algo con mis amigas y recibías una llamada y sabías que en

cualquier momento tenías que dejar lo que estabas haciendo para ir a ayudar. Al final lo que te decía antes, todo eso va haciendo que la persona vaya “llenando su mochila” como yo digo, hasta que llega el punto en el que no puedes más.

- **¿Qué le llevó a buscar ayuda a complementar estos cuidados?**

Pues fue un poco una mezcla de todo. Mi entorno me hizo ser consciente de que esta tarea estaba acabando conmigo y que no podía ser así, que había que cambiar lo que estaba pasando y no me tenía que sentir mal por pedir ayuda.

Luego también pues bueno, entre que la edad ya me impedía hacer ciertas cosas y que mi madre estaba necesitando cada vez más apoyos, pues empecé a asumir que merecía unos cuidados mejores de los que yo la podía ofrecer.

- **¿Cómo se trató esto en casa con la persona cuidada, y cómo lo recibió?**

Supongo que como lo haría cualquier familia, nos sentamos a hablar un día y la dije todo lo que pensaba que está relacionado con lo que te acabo de responder, que estaba agotada... que ella merecía algo mejor... ya sabes, y bien, su respuesta fue muy positiva. Al final ella también quería lo mejor para mí y lo entendió perfectamente, además yo creo que empezaba a notar que por bien que lo intentara hacer, mi ayuda empezaba a no ser suficiente.

- **Me puede hablar de la trabajadora social en este proceso/momento, ¿cómo les ayudó?**

Fue clave, nos ayudó en todo el proceso. Se dedicó a informarnos de todos los recursos, darnos su opinión sobre que es lo que consideraba mejor debido a la situación y porqué, buscar soluciones siempre en base a lo que nosotras la transmitíamos que queríamos y sobre todo tengo que destacar que su acompañamiento durante todo el proceso, porque la gente se piensa que solo es tramitar una ayuda y ya está, pero no, es necesario que estén ahí antes, durante y después.

- **¿Hay algún otro apoyo y/o servicio de algún tipo que le hubiese gustado tener?**

Pues no lo sé la verdad, yo creo que agotamos todo lo que había. Si que es verdad que puede que si hubiéramos tenido más horas a una persona en casa nos habría venido bastante bien, o buscar cualquier cosa que permitiera que yo cuidara días completos y hubiese otra persona que apoyara los días que yo no pudiera.

- **Esta actividad/tarea/cuidados cree que esté reconocido (en la familia, en su entorno/en general)**

No, no y las veces que haga falta no. La familia normaliza que eso pasa así porque ha pasado siempre, y es muy difícil plantar cara a eso y saltarse la norma, además por lo general es una tarea que recae sobre las mujeres y es algo que tenemos que cambiar entre todos. Yo creo que falta mucha información acerca de los cuidados, tenemos que hacer entender que tu género no puede condicionar una actividad que es igual para todos.

- **Hay alguna cuestión que quiera añadir sobre este asunto y no hayamos tratado**

Yo creo que lo hemos tratado todo, ¿no? Muchas gracias, me he sentido muy a gusto, me ha gustado la experiencia

ANEXO 3. DOCUMENTO DE CONTACTO Y CONSENTIMIENTO INFORMADO PROFESIONALES

Buenos días mi nombre es Daniel Cardeñoso Villagrà y soy alumno de cuarto curso de Trabajo Social de la Universidad de Valladolid.

Estoy realizando mi TFG acerca del cuidado de las personas dependientes y la importancia del Trabajo Social. Hemos considerado oportuno ampliar la información sobre este tema mediante entrevistas, es por esto, que me gustaría contar con su colaboración para conocer en profundidad los procesos de este fenómeno, así como recoger su experiencia y opiniones acerca de él.

La entrevista será anónima, garantizando la confidencialidad de su identidad. Se respetará en todo momento la Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales.

Aprovecho para solicitarle con antelación su consentimiento de cara a la grabación de la entrevista, con el objetivo de poder analizar en profundidad y con detalle la información recabada en ella.

Un saludo y muchas gracias de antemano.

ANEXO 4. DOCUMENTO DE CONTACTO Y CONSENTIMIENTO INFORMADO FAMILIAS

Buenos días mi nombre es Daniel Cardeñoso Villagrà y soy alumno de cuarto curso de Trabajo Social de la Universidad de Valladolid.

Estoy realizando mi TFG acerca del cuidado de las personas dependientes y la importancia del Trabajo Social. Me gustaría tener más información sobre este tema y para ello estoy realizando unas entrevistas a personas que han vivido algo parecido, es por esto, que me gustaría contar con su colaboración para conocer su experiencia y opinión.

La entrevista será anónima, garantizando la confidencialidad de su identidad, no aparecerá en ningún momento ni archivo su nombre ni cualquier dato que pueda dar alguna pista sobre quién es. Se respetará en todo momento la Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales.

Aprovecho para pedirle su consentimiento de cara a la grabación de la entrevista, con el objetivo de poder analizar en profundidad y con detalle la información recabada en ella.

Un saludo y muchas gracias de antemano.