

## **PONENCIA 5: ASPECTOS SOCIALES Y FAMILIARES DE LA DEPENDENCIA. LOS CUIDADORES. ASPECTOS INTERGENERACIONALES.**

**PONENTE: CARMEN DE ALVEAR, SECRETARIA GENERAL DE CEOMA**

### **INTRODUCCIÓN.**

Según datos del INE, las personas Mayores en España, de más de 50 años, son el 32% de la población. La esperanza de vida se sitúa en torno a los 83 años para las mujeres y en 75 para los hombres. Para el Observatorio de la calidad de Vida, en el 2005 las mujeres podrán llegar a cumplir 96 años y los hombres 88.

El envejecimiento de la población que supone un enorme progreso en el desarrollo de los pueblos del mundo, presenta un importante reto en las políticas y sistemas públicos de bienestar social, para permitir que las personas Mayores puedan seguir participando en la sociedad y tener unos servicios asequibles, ajustados a sus necesidades.

Los derechos que forman los pilares básicos de la protección social son, entre otros, el acceso a unos cuidados de salud y socio sanitarios que garanticen la autonomía personal y la calidad de vida.

El Libro Blanco de la Gent Gran y la **Dependencia**, de la Consellería de Bienestar Social de la Generalitat de Catalunya, indica que este fenómeno no ha sido estudiado en profundidad, confirmando la necesidad de desarrollar un conjunto de medidas políticas intersectoriales, destinadas a prevenir las consecuencias de la **dependencia**.

La cuestión es: **¿cómo repartir de forma equilibrada el cuidado entre la familia y el Estado de las personas que necesitan asistencia a medida que envejecen?. ¿Cómo incentivar las relaciones intergeneracionales que favorezcan la participación plena, en una sociedad para todas las edades...?**

La **Dependencia** no es un problema nuevo; siempre ha habido personas dependientes, pero en la actualidad se ha convertido en un problema social importante por sus dimensiones, que hay que abordar en profundidad, porque sin duda tendrá además implicaciones en la definición de políticas sociales.

Cuantitativamente está creciendo la población de personas Mayores, pero también es verdad que cualitativamente, esta población, desde un punto de vista económico, cultural y de salud, ha mejorado notablemente, lo que hará que aumente su calidad de vida.

Los últimos informes publicados, indican que el nivel de **dependencia** tiende a disminuir aumentando el nivel de Mayores autónomos.

El nivel de **dependencia** en Estados Unidos, entre 1982 y 1994, demuestra una caída a un ritmo decreciente del 1,3% y en los países europeos, a partir de un estudio de Jacobzone del año 1999, la caída se sitúa en el 0,075%, ligeramente inferior.

No hay ninguna duda de que **las personas que mantienen un estilo de vida saludable, ejercicio físico, actividad intelectual, etc., tienen menos riesgo de ser personas dependientes.**

Hay que poner en marcha programas de prevención sobre los factores de riesgo, para evitar tratar el envejecimiento como una enfermedad. La OMS ha definido la asistencia de larga duración como “el sistema de actividades desarrolladas por cuidadores informales, **familia**, amigos, vecinos o profesionales, para garantizar que una persona que no puede valerse por sí misma, pueda llevar una vida con la mayor calidad posible, según sus gustos personales y con el mayor grado posible de independencia, autonomía, participación, realización y dignidad humana”. **Por tanto, la asistencia de larga duración incluye ambos sistemas de apoyo: informal y formal.** El sistema formal puede incluir una amplia oferta de servicios comunitarios, salud pública, atención primaria, asistencia domiciliaria, servicios de rehabilitación y cuidados paliativos, así como asistencia institucional en residencias y centros asistidos.

## **PRIMERA APROXIMACIÓN.**

Las personas Mayores quieren ser atendidas en su domicilio y dan a la **Familia** un papel central. La encuesta que ha hecho la Generalitat de Catalunya para el Libro Blanco de las Personas Mayores sobre dónde prefieren vivir, ha dado los siguientes resultados:

- Siempre en su casa: 78,6%.
- Con sus hijos y otros familiares: 14%.
- Volver al lugar de origen familiar: 1,4%.
- En una residencia: 2,5%.
- En una urbanización sólo con personas Mayores: 0,6%.

Hoy, según el mismo estudio, vivir en su propia casa es uno de los valores más significativos entre las personas de edad. Incluso, en caso de necesitar ayuda de una tercera

persona, o de servicios sociales formales, desean recibirlos sin tener que abandonar su hogar.

**El volumen de cobertura que ofrece a las personas Mayores el soporte informal de las familias, se sitúa entre el 65 y 88%**, enormemente significativo para esta “empresa” que no factura. No obstante, las previsiones de falta de relevo generacional, la incorporación masiva de mujeres al trabajo, la población de Mayores que viven solos constituyen un elemento clave para las políticas sociales, que tendrán que tener en cuenta de una manera especial a los cuidadores informales.

Esto nos lleva a la consideración de que la **Familia**, en sus variadas formas, sigue siendo el grupo básico para la calidad de vida de la sociedad.

Los Mayores son **Familia** y quieren seguir siendo **Familia**. Si queremos responder a las expectativas de las personas de edad, tendremos que devolver a la **familia** el papel que le corresponde. Muchas de las personas ancianas con necesidad de asistencia, prefieren ser cuidadas en su casa.

La **familia** sigue siendo la responsable en el cuidado y atención de los Mayores que necesitan ayuda. El Plan Gerontológico de 1993, nació para abordar un diagnóstico sobre las necesidades del sector y poder planificar las nuevas políticas de atención a los Mayores y a sus Familias. No obstante, **España sigue estando todavía muy lejos de homologarse a los países más avanzados en políticas sociales. El desarrollo normativo que permita a los cuidadores beneficiarse de una protección social específica, es todavía incipiente.**

La responsabilidad del cuidado de las personas mayores dependientes, sigue resolviéndose en el plano individual de la intimidad familiar y a costa, casi siempre, del sacrificio y renuncia de las mujeres generalmente con escaso poder adquisitivo, empleo a tiempo parcial, con dedicación a las tareas domésticas y con problemas de salud, que se agravan con las depresiones que arrastran al sentirse abandonadas, e impotentes para ayudar, como quisieran, a sus seres queridos.

**El reto que tiene España para ponerse al nivel de los países más avanzados, es el de incrementar los recursos de los servicios sociales, para dar cobertura a las personas dependientes, de cualquier edad, ayudando a resolver los problemas de las familias.**

La **Familia** sigue siendo imprescindible a la hora de diseñar las políticas sociales. La intervención social con respecto a los Mayores, debe ir mucho más allá que la sola atención a colectivos en riesgo. Para atender a los Mayores, hay que desarrollar una política de apoyo a la **Familia**, que les permita mantener su independencia. El bienestar de los

Mayores pasa por el bienestar de los jóvenes. Hay mayores que dependen de los hijos y muchos hijos que dependen de sus padres Mayores. Por eso, es imprescindible una política familiar, que facilite a los jóvenes su independencia (política de vivienda, de empleo, etc.).

## ESPECTATIVAS.

Resulta urgente poner en marcha programas y prestaciones de atención a las personas con **dependencia**, a través de los sistemas públicos de protección social; para el Foro Mundial de ONG sobre el Envejecimiento, “los Gobiernos y la sociedad civil deben proporcionar el aprovechamiento del recurso social que suponen las personas Mayores, para el desarrollo de su país, en tareas de solidaridad intergeneracional, y con otras personas Mayores”.

Como decíamos antes, las **familias**, que juegan un papel tradicional de soporte y ayuda a los Mayores tienen hoy graves dificultades para cumplir con la atención adecuada; no olvidemos el cambio importante que ha supuesto la incorporación de la mujer al mercado laboral, cuando ellas precisamente, eran las que asumían la responsabilidad del cuidado de la **familia**, ante situaciones de enfermedad, discapacidad, o **dependencia**.

Es imprescindible una política de protección social a la **Familia**, que asegure una jubilación con ingresos suficientes, para mantener una existencia segura y digna.

En el informe realizado por la Fundación Salud y Sociedad, tres cuartas partes de expertos, comparten el pronóstico negativo para el futuro, del mantenimiento de la financiación pública y cobertura gratuita y completa de las necesidades básicas de las personas Mayores; ésta afirmación se compensa con la **necesidad de que se introduzca una fórmula de retribución con cargo a los fondos públicos para las personas que tengan a su cuidado ancianos con problemas de dependencia**. Lo que nadie duda es que tendrá que haber una autentica solidaridad intergeneracional.

El Foro Mundial del Envejecimiento, en su declaración final dice: “los poderes públicos deben de proveer recursos adecuados de atención a las **familias**, de manera que el soporte **familiar** sea un suplemento y no el reemplazo de los servicios públicos”.

**Los gobiernos han de asumir la responsabilidad de conseguir el equilibrio entre autocuidados, sistemas de soporte informal que ofrecen las Familias y cuidados profesionales.** No es justo el desamparo en que se encuentran muchas personas con Mayores dependientes. La atención de larga duración, debe contemplar un amplio abanico de servicios comunitarios, sociales y de salud, estableciéndose unas prioridades para los Mayores que sufren una situación de **dependencia**.

Hay que iniciar un proceso de consulta desde una perspectiva intergeneracional, imprescindible para conocer lo que piensan los Mayores y la experiencia de las **Familias** con personas a su cargo. Sólo así se conocerán sus necesidades, dificultades y expectativas. Hay que facilitar a los Mayores los medios necesarios para que vivan en el lugar elegido por ellos. **Las nuevas tecnologías, por ejemplo, pueden ser de gran ayuda para los Mayores en general, para los Mayores dependientes y para sus Familias.**

Para una mejor calidad de vida hay que facilitar a las personas de edad que viven en las grandes ciudades, el acercamiento a la naturaleza.

## **POLÍTICAS SOCIALES.**

La atención a los Mayores dependientes, debe entenderse desde una política integradora.

“La educación para la salud debe contemplar específicamente a las personas Mayores y a los cuidadores **familiares** y profesionales encargados de su atención”, (Foro de ONG).

La atención a los enfermos de Alzheimer, o a los que hayan perdido sus facultades por algún otro motivo, debe enfocarse desde un gran respeto a la dignidad de la persona.

**La participación de las Familias y de los Mayores es necesaria para promover iniciativas que estimulen un voluntariado vocacional competente y eficaz.**

La discapacidad de los Mayores, que les convierte en personas dependientes, puede prevenirse o retrasarse. Los cuidadores deben influir en las personas a su cargo, procurándoles un estilo de vida positivo; dialogando con ellos, con una atención personalizada, donde la ternura y el afecto son muy importantes. **El cambio de actitud con**

**los ancianos es fundamental. Hay que respetar su dignidad y valorar su independencia.**

Un estudio de la OMS, Organización Mundial de la Salud, incide en que, a medida que la población envejece, uno de los mayores retos de la política sanitaria es encontrar el camino para que cada persona cuide su salud y sepa, en caso de necesidad, solicitar ayuda por los cauces que considere oportunos.

## **LOS CUIDADORES.**

Los cuidadores informales, que son sujetos activos en relación a los problemas de la **dependencia**, tienen derecho a recibir ayuda de los órganos competentes, que les informarán sobre la situación y evolución de la persona a su cargo, así como de qué forma acceder a los servicios de asistencia. Las sociedades avanzadas deben disponer de:

- Asistencia sanitaria y social a domicilio.
- Programas de ayuda de las Asociaciones de Mayores.
- Dispositivos básicos, como alarma, tele asistencia, etc....
- Centros de día, para que los responsables de los Mayores puedan cumplir con su trabajo profesional.
- Residencias para el ingreso temporal de los Mayores dependientes, de manera que sus cuidadores, puedan disfrutar de unas vacaciones.
- Ayudas económicas para adaptar la vivienda y para cubrir los costes de la asistencia.

**Los servicios de asistencia doméstica y comunitaria para ayudar a los cuidadores informales, tienen que estar disponibles para todos, no sólo para los que puedan pagarlos.**

## **CUIDADORES PROFESIONALES.**

**Los cuidadores profesionales necesitan preparación y práctica, pero sobre todo, verdadera vocación.** El trato con las personas Mayores exige una especial sensibilidad y paciencia. Hay que huir de paternalismos humillantes. Hay que potenciar su independencia, aunque sea pequeña y aunque esté en situación de fragilidad. Los profesionales que están en relación con las **Familias**, deben sugerirles que fomenten la autoestima y la autonomía de los Mayores a su cargo.

Los principios básicos de asistencia a la vejez deben estar presentes en la formación de todos los estudiantes de medicina, enfermería, trabajadores sanitarios etc...

Los profesionales deben tratar de conseguir que las diferentes orientaciones que recibe la **Familia**, o el enfermo, coincidan en el fondo y en la forma, y que todas las acciones estén coordinadas. Los cuidadores profesionales deben favorecer el entendimiento entre los diferentes miembros de un servicio, que nunca deben competir ni enfrentarse, para integrarse como un todo en el núcleo **familiar**.

**Los profesionales de las distintas disciplinas deben actuar “en equipo” para mejorar los problemas de las personas a las que atienden.**

Desde los servicios de atención, siempre se ha subrayado la importancia de la **Familia** como ayuda eficaz para el bienestar de los enfermos, pero puede ocurrir que no se pueda contar con la **Familia** y que sea necesario acudir a recursos externos. En estos casos, el equipo deberá analizar la situación real, respetando la decisión de la **Familia**, que se ve incapaz de continuar atendiendo al enfermo. Resulta evidente que la intervención varía dependiendo del grado de colaboración de la **Familia** que, en determinadas ocasiones, podría perjudicar la salud del enfermo.

El objetivo de la intervención de los profesionales, en estos casos, es conseguir mejorar la atención a la persona, por eso, el tratamiento se debe hacer con una perfecta colaboración.

Habrà que analizar qué posibilidades tienen las personas responsables para atender al enfermo, estableciendo una diferencia entre las posibilidades emocionales y de otro género, como materiales, etc.; **hay que tener tacto para establecer la comunicación necesaria que permita el entendimiento entre las Familia, el enfermo, el equipo que le trata y el resto de los agentes externos.**

Las diferentes patologías que se presentan a los equipos de salud, obligan a reflexionar sobre situaciones socio sanitarias, que conllevan diferentes actuaciones de los profesionales hacia la **Familia**:

En todos los casos, es necesario:

- Conocer el nivel de conocimiento que tiene el enfermo y la **Familia**, del diagnóstico y pronóstico de su enfermedad.
- Tratar las pérdidas que la enfermedad tiene a medio y largo plazo.
- Garantizar el máximo soporte del equipo que trata al enfermo y facilitar su acceso a los servicios complementarios.
- Facilitar elementos de seguridad a los cuidadores. A menudo éstos son los que menos ayuda reciben de los profesionales y del resto de la **Familia**, exigiéndoles más de lo que pueden.

- Ayudar al enfermo y a su **Familia** a intelectualizar el proceso de la enfermedad y su deterioro.
- No trivializar la importancia que tiene la enfermedad.
- Dar ocasión para que las personas expresen sus temores.
- Sensibilizar a las personas del entorno del enfermo, para que colaboren, sin sobrecargar a las personas cuidadoras, puesto que de su colaboración dependerá evitar el internamiento.
- Fomentar actividades sanas para el enfermo y los cuidadores: deporte, paseos, etc...
- Estudiar las condiciones de la vivienda y valorar, si el incremento de la **dependencia** puede significar un obstáculo en las barreras arquitectónicas.

Ante las personas con enfermedades terminales, la responsabilidad de los cuidadores será:

- Confortarles en el último momento de su vida, acercándonos a sus sentimientos.
- Ayudarles en el momento preciso, sin engañarles sobre su situación.
- Facilitar el soporte espiritual de la religión que la persona demande.
- Capacitar a los **familiares** del enfermo para soportar la tensión, ayudándoles a compartir el presente.

Hay que tener en cuenta que, en España el 25% de los cuidadores informales son la pareja matrimonial de la persona con **dependencia**, generalmente en una edad avanzada, y en el 83% son mujeres con necesidad de ayuda.

Según el Libro Blanco de la Generalitat de Catalunya, el 75% de la atención de los cuidadores **familiares** lo hacen de forma permanente, lo que supone “un importante nivel de desgaste personal y de salud”. Las consecuencias para el cuidador informal son:

- El 64% ha tenido que reducir su tiempo de ocio.
- El 51,2% se encuentra cansado.
- El 48,4% no puede tener vacaciones.
- El 39,4% no tiene tiempo para visitar a sus amigos.
- El 32,1% tiene depresiones.
- El 28,7% tiene la salud deteriorada.
- El 26,9% no puede trabajar fuera de casa.
- El 23% no tiene tiempo para cuidarse.

En esta situación, el servicio a domicilio contribuye de manera importante a descargar de sus tareas al cuidador informal.

## **FACTORES DE CAMBIO.**

La inmigración a nuestro país de personas de otros continentes, especialmente de Hispanoamérica, está ayudando de manera muy importante al mantenimiento de los servicios informales, por su disponibilidad para trabajar en el domicilio **familiar**. Las personas Mayores prefieren, en todo caso, contar con estas ayudas personalizadas más que con los servicios profesionales.

Hoy en día es normal contemplar paseando por la calle o en los parques de las ciudades, personas Mayores acompañadas de jóvenes sudamericanos que les ofrecen con delicadeza su brazo.

Por eso, **la llegada de los inmigrantes a nuestro país ha sido providencial para la mejor atención de los Mayores dependientes.**

## **EPÍLOGO.**

A pesar del esfuerzo que se ha hecho en los últimos años, continuamos a la cola de los países Europeos en las políticas para afrontar los problemas derivados de la **dependencia**, con servicios muy escasos de atención domiciliaria.

En un interesante estudio sobre “Envejecimiento y Protección Social de la **dependencia**, veinte años de Historia y una mirada hacia el Futuro”, se formulan algunas propuestas sobre la promoción de políticas sociales intergeneracionales del desarrollo de la solidaridad pública, como única vía posible para mantener la solidaridad **familiar**, la prevención de la **dependencia** y la participación de las personas Mayores en los procesos que les afectan.

Estas y otras iniciativas, dicen sus tutores, “se deberán desarrollar en el mercado en un sistema de protección social a la **dependencia**, cuya implantación constituye una de las decisiones políticas de mayor importancia para los próximos años”.

El lema “Envejecer en casa” no puede quedarse en un discurso vacío de contenido. Tiene que ir acompañado del esfuerzo de todas las administraciones públicas y de la propia sociedad, para dar una respuesta eficaz a las necesidades que los Mayores dependientes y sus **familias**, están padeciendo.

## **BIBLIOGRAFÍA.**

- Plan de Acción Internacional de Madrid sobre el Envejecimiento 2002 de Naciones Unidas.
- Foro Mundial de ONG sobre el Envejecimiento: declaración final y recomendaciones.
- Envejecimiento Activo: Un Marco Político. Organización Mundial de la Salud.
- Intervención de Mercado sobre las personas Mayores en España. Publicación Júbilo y Comunicación.
- Envejecimiento y Protección Social de la Dependencia en España, 20 años de Historia y una Mirada hacia el Futuro. Teresa Sancho y Pilar Rodríguez.
- VII Jornadas de Estudio de ISDABE de la Asociación de Profesores Universitarios Jubilados, sobre la Cultura de la Paz.
- Ponencias y Trabajos de la Hermandad de Veteranos de las Fuerzas Armadas, 1999 -2003.
- La Intervención Multidisciplinar de los Equipos de Salud y su Influencia en Corresponsabilidad Familiar y Social. Artículo revisado de Dolors Colom.
- Libro Blanco de la Gent Gran amb Dependencia, de la Generalitat de Catalunya.