

Els reptes de l'atenció psicosocial – Respostes de present i de futur

Taula 3.3
Experiències i recursos

Participants:

Support a cuidadors informals: **Susanna Roig** (Creu Roja) i **Anna Olmedo** (Diputació de Barcelona) i **Luis Saez** (Col·legi de Sociòlegs i Politòlegs de Catalunya)

Maltractament i gent gran: **Antonio Casas** (Ajuntament de Jerez)

Els sense sostre: **Josep M Bastús** (Col·legi d'Educatore i Educadors Socials)

Programa de tuteles: ajudar i protegir: **Elena Fernández** (Alzheimer Catalunya)

Susanna Roig i Canals, Creu Roja Catalunya

Grups de suport a cuidadors informals

Creu Roja dins l'àmbit de Gent Gran té com a missió oferir a les persones grans i els seus cuidadors el suport i els serveis necessaris per tal de millorar la seva qualitat de vida fent possible que durant el procés de l'envelliment gaudeixin d'un projecte de vellesa satisfactori, autònom i participatiu.

Actualment, el reconeixement als cuidadors per part de diferents estaments se està fent és insuficient, en relació a l'esforç humà i econòmic que estan fent les famílies. Hi ha una manca de recursos i serveis que afavoreixin l'atenció de les persones grans, provocant això, en moltes ocasions, que es malmetin els drets dels cuidadors per gaudir de la seva pròpia salut, temps lliure, feina i família.

Malgrat les dificultats que això pugui suposar, la família és l'entorn habitual on ens desenvolupem com a persones i per això cal poder afavorir i possibilitar la integració de la persona gran en la seva família evitant la claudicació dels cuidadors, situacions de crisi o ingressos en institucions innecessaris.

La cura informal és una forma de relació que inclou valors com el desenvolupament personal, respecte per a l'altra persona, autonomia, dedicació, afectivitat i solidaritat. En l'àmbit de la gent gran i/o amb dependència, és una forma d'atenció que compensa les limitacions cròniques per realitzar o fer front a les activitats de la vida quotidiana, l'ajuda a créixer, adaptar-se i actualitzar-se.

En aquest marc, l'any 1999 neix el projecte de *Grups de suport a Cuidadors Informals*, amb l'objectiu d'oferir un espai de relació i formació, on els cuidadors puguin compartir l'experiència de cuidar, afavorint que aquesta es visqui d'una manera integradora en el seu entorn, i contribuint en la millora de qualitat de vida dels cuidadors i de la persona gran.

El projecte es basa en un seguit de sessions quinzenals, d'una hora de durada, on es fa una sessió de formació i una sessió de dinàmica de grups de suport alternativament. Aquestes dinàmiques també es veuen complementades per tutories individualitzades de recolzament psicològic, de manera puntual, a membres dels grups que presenten situacions de sobrecàrrega.

Paral·lelament també neix la *Guia pràctica per a famílies "Cuidem els que cuiden"* com a eina de consulta, eminentment pràctica, amb l'objectiu principal de donar suport en la tasca diària de les famílies cuidadores de persones grans, ajudant-les a cuidar dels seus familiars i a cuidar-se elles mateixes.

Cal destacar que el projecte compta amb una sèrie d'instruments per poder garantir una avaluació objectiva del projecte, com ara, valoracions d'expectatives, enquestes de valoració de la formació, escales d'observació i test de sobrecàrrega (Zarit i Zarit, 1982).

L'experiència d'aquestes anys ens permet poder analitzar globalment el projecte i poder afirmar que està responent a tots els objectius plantejats. Algunes de les conclusions a les que hem pogut arribar són:

- la disminució del grau de sobrecàrrega dels cuidadors després de participar en els grups de suport
- la manifestació per part dels propis cuidadors del alt grau de satisfacció pel recurs, especialment pel fet de poder compartir l'experiència amb altres persones que viuen situacions semblants
- el grup ha facilitat l'acceptació i la utilització d'altres recursos com a suport en la seva tasca (centres de dia, estades temporals...)
- la capacitat del propi grup per a donar suport en l'elaboració del dol

D'aquesta manera, el projecte es defineix com a un bon complement a la intervenció que es pugui estar realitzant a nivell individual per part de l'administració, altres entitats o la pròpia Creu Roja.

Luis Sáez (col·legi de Sociòlegs i Politòlegs de Catalunya)
i Anna Olmedo (Diputació de Barcelona)

Anàlisi dels grups de suport a cuidadors/es de malalts/es d'alzheimer i altres demències, i els seus efectes sobre la conciliació de la vida personal, familiar i laboral

INTRODUCCIÓ

L'estudi que presentem és el resultat de l'encàrrec que la Diputació de Barcelona va fer al Col·legi de Doctors i Llicenciats en Ciències Polítiques i Sociologia de Catalunya (COLCPIS) per tal d'analitzar la pràctica de grups de suport en persones cuidadores de malalts/es d'alzheimer i altres demències, tot estudiant la conciliació de la seva vida laboral, familiar i personal, i la seva empleabilitat. La recerca consegüent ha estat realitzada per Lluís Sáez i Giol (sociòleg) i Carmen Pérez Sánchez (sociòloga), i supervisada per Anna Parés i Rifà (sociòloga), entre setembre i novembre del 2003. S'han estudiat grups de suport d'Argentona, Barcelona, Esparraguera, Gavà i Sant Celoni.

OBJECTIUS ESPECÍFICS

En els darrers anys proliferen els casos en què determinats membres d'una família cauen en una situació de dependència a causa de la progressió del seu deteriorament psíquic, que sol culminar amb l'aparició de fases avançades d'algun tipus de demència senil (l'afecció prevalent, al respecte, és la malaltia d'alzheimer). El que caracteritza aquests casos és que aquesta situació de dependència requereix la realització sostinguda de tasques de cura del familiar afectat. Tasques de cura que, atesa l'evolució esperada dels malalts/es, sol intensificar-se a mesura que passa el temps, en agreujar-se el deteriorament cognitiu -i també psicomotor- de la pròpia persona afectada.

A casa nostra, però, i malgrat el paulatí increment d'aquestes situacions, la resposta de les institucions enfront del problema continua essent escassa, i s'inscriu en la tradició de l'Estat del Benestar mediterrani o del sud d'Europa de transferir -sovint per omissió- bona part de les càrregues de cura a les famílies.

Tot plegat, aquesta situació esdevé un context idoni per a que es doni una nova problemàtica, alhora social i familiar, com és ara l'atribució de les tasques de cura a persones dependents.

Sorgeix, aleshores, la figura del cuidador/a informal, que és aquella persona que té cura de la persona dependent, ja ho faci parcialment o totalment. Sol ser una persona vinculada familiarment amb el malalt/a, i que assumeix tota o part de la càrrega de treball que comporten les tasques de cura.

Les persones cuidadores, però, no només es caracteritzen per exercir un treball de cura. Cal tenir en compte que són persones que, pel general, han mantingut una relació afectiva intensa amb el malalt/a, ja que aquest/a sol ser familiar seu directe. Per tant, en la nova relació hi són presents components de forta càrrega emocional. D'altra banda, l'aparició del fet causant (això és, la manifestació inequívoca de la dolència del malalt/a, o fins i tot el seu diagnòstic previ) suposa un cop dur per a la persona, en erigir-se en el desencadenant d'una crisi profunda en els seus estils de vida i en la relació que manté amb el seu entorn proper.

Un dels recursos que tenen alguns cuidadors/es informals per tal d'afrontar en millors condicions la seva situació, és l'oportunitat de participar en grups de suport. En aquest sentit, hi ha un programa al respecte de la Diputació de Barcelona, i hi ha una sèrie de grups de suport que porten un cert temps funcionant. L'objectiu específic fonamental d'aquest estudi ha estat analitzar l'activitat dels grups de suport com a bona pràctica per a la millora de les condicions de vida dels cuidadors/es. Però no era la nostra intenció centrar-nos en el seu potencial per alleujar la seva problemàtica des de l'òptica de l'atenció psicològica, sinó que principalment l'estudi mira d'esbrinar en quina mesura els grups de suport contribueixen a propiciar una major conciliació de la vida personal, laboral i familiar dels cuidadors/es, així com a la seva empleabilitat. En la mesura en què solventa part dels problemes sorgits al respecte, hom pot considerar que es troba davant d'una "bona pràctica" envers la qüestió, sobretot si demostra ser eficaç i alhora eficient en la consecució dels resultats.

METODOLOGIA

Per dur a terme els objectius específics ressenyats anteriorment, s'ha optat per emprar una metodologia qualitativa. S'escollí com a tècnica central la tècnica qualitativa dels grups de discussió focalitzats, per tal d'abastar la varietat d'opinions i situacions des de la pròpia experiència subjectiva dels cuidadors/es, la qual contrastant-la amb altres informacions obtingudes mitjançant la tècnica de l'entrevista semiestructurada realitzada a diferents prescriptors/es -treballadors/es socials, psicòlegs/es, membres d'associacions de familiars de malalts/es d'Alzheimer i altres demències, i tècnics/ques de l'Administració-.

RESULTATS PRINCIPALS

En les conclusions de la recerca que hem dut a terme, creiem que sobresurten quatre blocs a partir dels quals estructurar-les: d'una banda, el bloc que relata les conclusions a les quals hem arribat envers el que suposa la problemàtica del cuidador/a; en segon terme, el bloc corresponent a l'anàlisi dels grups de suport; en tercer lloc, les conclusions a les quals arribem sobre el repte d'assolir la plena conciliació de la vida personal, familiar i laboral dels cuidadors/es, i els efectes que això pot tenir per a la seva empleabilitat; i finalment, la destil·lació d'algunes propostes d'actuació, per tal de millorar els grups i la seva implementació. Per descomptat, tots els blocs estan íntimament relacionats, però creiem que cal deturar-se a contemplar els elements principals de cadascun d'ells, per tal de poder després veure la seva interconnexió sistèmica.

La problemàtica del cuidador/a

Possiblement estiguem davant les primeres generacions que, en arribar a edats intermèdies i avançades, s'han trobat engabiades entre dos cicles de vida de forta dependència de tercers. Quan parlem així, però, hom sol parlar de dones. De dones que foren en el seu dia socialitzades per a acomplir les tasques de la llar i de cura dels integrants de la família.

En una primera etapa, normalment coincident en molts casos amb l'abandonament del mercat de treball, es dedicaren a la cura dels fills/es fins que aquests deixaren les edats dependents. Tot i amb això, van topar amb l'allargament de la infància i de l'adolescència, efecte sociològic que s'acompanyava -en termes pràctics- d'un allargament de les tasques de cura (tot i que menys intenses), degut a la perllongació de l'estada dels fills/es a la llar dels pares i mares. Ara bé,

aquesta atribució de rol de les dones s'internalitzava com quelcom buscat a propòsit, que d'alguna manera les realitzava i les compensava de l'esforç.

Després de trenta o més anys en aquesta tessitura, però, el que tocava era arribar a la maduresa adulta en una situació més descansada, en tot cas re-exercint antics rols, però ara com a àvies (i per tant, en una situació també complaent). En canvi, el factor diferencial d'aquestes generacions ha estat el que aquest nou cicle de vida s'hagi vist colonitzat per una nova dependència: se les ha requerit com a cuidadores, novament, però ara ja no d'infants o nadons, sinó de persones malaltes. Normalment, solen ser els pares o mares, encara que també ho poden ser els marits. Les seves malalties són difícils, perquè són d'arrel mental, degeneratives, i no tenen cura. La més habitual és l'Alzheimer, però també hi ha altres tipus de demències. La característica principal d'aquests malalts/es és que aviat adquireixen una elevada dependència, i no se'ls pot educar ni ensinistrar (a la inversa del procés que se segueix amb els nens i nenes, quan són petits). Més encara, al deteriorament psíquic galopant, li segueix també un deteriorament físic progressiu, producte de l'envelliment. Però ambdós elements no concorren en un cicle ràpid, sinó que ho fan a dues velocitats. D'una banda, la demència avança inexorablement, fent grans salts qualitius, mentre que per contra l'avanç de la malmesa física és molt més lenta, ja que la medicina i la cirurgia s'han desenvolupat el suficient com per estar en condicions d'endarrerir el procés d'ensorrament del cos orgànic. Per contra, la medicina encara és molt feble davant d'embats com l'Alzheimer, i les mesures només poden ser pal·liatives, però no guareixen. L'inusitat augment de l'esperança de vida, a més, s'afegeix com a factor perllongador de la situació, de manera que l'expectativa d'una dona cuidadora, des que es fa càrrec del malalt/a en fase incipient de demència, és d'haver d'estar-se ben bé entre deu i vint anys segons els casos tenint cura de la persona afectada.

Un dels problemes que agreugen aquesta situació és que les famílies es troben amb que el ritme de creació de serveis públics per atendre les noves necessitats familiars no ha estat suficient per cobrir les actuals demandes. I, atès que l'oferta pública de serveis d'atenció a les persones dependents és molt subsidiària i dista molt de la demanda real, es generen efectes de desigualtat social entre els ancians/es i malalts/es dependents de les famílies més desfavorides, que no poden fer ús dels serveis privats. La manca de centres residencials per a gent amb disminució provoca una saturació dels centres de dia, per la qual cosa les dones cuidadores informals no poden compaginar aquestes tasques amb altres activitats. Per tant, d'una banda es potencia el paper de les famílies, però de l'altra no es destinen els recursos que sembla exigir la demanda.

Quant a l'atribució del rol de cuidador/a, que sovint recau sobre les filles o les esposes (o fins i tot també en les joves), ve mediat per complexos processos socioculturals i per un imaginari

androcèntric que relega la dona a les tasques de cura sistemàticament. En funció de com hagi anat la socialització, i de les estructures de poder (informal) imperants, el rol se'l pot autoatribuir el propi cuidador/a ("és el que cal fer"; "ho faig perquè l'estimo"; "sóc la seva filla, i em pertoca a mi fer-ho"; "no vull ser una mala filla"...), o bé venir atribuït externament per un procés de decisió aliè a la protagonista ("va ser una decisió del meu marit i la seva germana"; "ho 'vam' decidir entre tots els germans"; "el meu marit treballa, així és que..."; "no tenim cap altra família, aquí"...). En qualsevol dels casos, però, l'atribució no és quelcom desitjat. Aquest és el primer factor de diferenciació entre tenir cura d'un fill/a i tenir cura d'un malalt/a dels quals aquí parlem. Mentre que un fill/a implica feina, però compensa i realitza la mare, aquest tipus de malalt/a ni compensa, ni realitza. Ans al contrari, tenir cura d'ell/a més aviat mortifica.

Vet aquí el segrest que es produeix en el cuidador/a. Atrapat entre un cicle de vida en què dedica tot el seu temps als fills/es (i per extensió, a la família), i un cicle de vida contigu en què ha de dedicar tot el seu temps a un malalt/a dependent, del que sap que no millorarà, no té més expectativa que la mort, i que fins i tot ni coopera ni se n'assabenta del que li passa, i que acaba per no conèixer el cuidador/a, encara que aquest/a sigui la seva pròpia filla. Altrament, la degradació paulatina del malalt/a va paral·lela a la degradació de la vida del cuidador/a, atrapat irremissiblement en la situació descrita, fins el punt que la mútua dependència cuidador/a-malalt/a fa que els primers tinguin la sensació (pel grau d'alienació al qual arriba) que han deixat de ser persones.

Convé remarcar aquesta situació, per crua que ens pugui semblar explicada així, perquè està en la soca-rel del deteriorament psicològic del propi cuidador/a. I aquest és un factor condicionant molt important: al trauma inicial que suposa adonar-se'n de la malaltia d'un ésser estimat (i la dura adaptació a la idea de la seva "mort social" com el subjecte que sempre va ser i mai més no serà), s'hi afegeix la laminació persistent dels nervis i la compostura del cuidador/a; l'absorció d'aquest/a i del seu temps pel malalt/a (al final, és el cuidador/a el que és dependent del malalt/a), l'empitjorament objectiu de la situació, i l'aïllament social que ho acompanya, van desgastant psicològicament el cuidador/a. No és d'estranyar, com hem vist en els grups, que molts cuidadors/es necessitin ajuda psiquiàtrica, pateixin dels nervis, de malalties cardíaques, o fins i tot atravessin una depressió.

Per tant, hem de remarcar que el fet causant és font de desgast psicològic en la immensa majoria dels cuidadors/es. Desgast psicològic que no és pas baladí, sinó que pot arribar a tenir conseqüències molt greus, per aquestes persones. Però cal dir també que aquest context es dona des de les condicions que presideixen, avui dia i a casa nostra, l'assumpció que del seu rol fa el cuidador/a principal. I aquestes condicions consisteixen, bàsicament, en la sobrecàrrega de funcions i en l'isolament del mateix/a. És a dir, el cuidador/a es troba sol/a davant del problema, i el problema el supera. Són les conseqüències d'una cultura familista i d'un absentisme institucional, que conjugats porten a la figura del cuidador/a intensiu, que és el cas més freqüent que trobem actualment en la nostra societat.

Les malalties mentals degeneratives, sobretot si venen associades a la pèrdua de facultats físiques, sempre són cares de tractar. I no hi ha diners, o n'hi ha pocs i per a poca gent. La intensitat de les tasques de cura requerides demanen una dedicació pràcticament constant, i no sol haver-hi un suport suficientment ampli (de vegades, la salvació la constitueixen precisament les xarxes de suport informal). La cultura familista de la qual provenim ha desenvolupat una cultura de la dona responsable de la reproducció familiar mitjançant els afectes i la dedicació a les persones, però no contempla una cultura tècnicament adequada sobre la cura de malalts/es

mentals dependents. Així, per molt que l'imaginari persuadeixi de que el millor lloc on pot estar el malalt/a és a casa, i que ningú no tindrà cura d'ell/a millor que "la pròpia família" (expressió eufemística sota la qual s'amaga l'atribució del rol a alguna de les dones de la llar), la veritat és que la complexitat de les cures d'aquests malalts/es -vinculades a la complexitat de les mateixes malalties que pateixen, i al seu cicle de vida relativament terminal- fa que això, tècnicament, no sigui cert. Una altra cosa, però, serà l'efecte beneficiós que suposa envoltar el malalt/a d'una esfera afectiva i acollidora, però aquest suposat efecte no es pot presumir ingènuament per a tots els casos que es presenten, a causa en bona part al desgast del cuidador/a principal, però també a causa de què les relacions afectives en aquesta fase tan difícil de portar vindran molt

mediades per les relacions que hagin mantingut abans el malalt/a i el cuidador/a (i molt sovint aquestes relacions prèvies han estat dolentes). En el fons, doncs, la suposada confortabilitat de la llar per al malalt/a no passa de ser un mite que no sempre es compleix. Mentrestant, la figura del cuidador/a s'aproxima a un altre símil mitològic, concretament al personatge d'un Atlas suportant, amb penes i treballs, una feixuga càrrega sobre les seves espatlles. Només que, en aquest cas, els cuidadors/es són persones normals i corrents. Persones que pensen i s'angoixen en contemplar la càrrega que cau damunt d'ells, i que alhora veuen com se'ls en va la vida enmig de tasques de cura, i que quan creien que podrien portar una vida còmoda -potser després d'anys i anys de treballar- veuen com han d'hipotecar el seu temps en el propi lllindar de la vellesa.

Quant als recursos, el nostre país es caracteritza per tenir una oferta molt per sota de la demanda. A nivell de recursos públics o subvencionats, l'ajuda domiciliària és pràcticament inexistent, els centres de dia són de pagament (encara que hi hagi ajudes, per cert molt escasses), de residències geriàtriques n'hi ha molt poques... Queden, és clar, els recursos privats, però en aquests casos els preus solen ser prohibitius, i la major part dels segments de població afectats els han d'obviar, a causa de la seva inaccessibilitat econòmica.

D'altra banda, i malgrat la bona acollida que han tingut els centres de dia, les residències geriàtriques tenen molt mala imatge. Els cuidadors/es, que encara graviten al voltant de l'imaginari familista abans exposat, no veuen bé l'internament dels malalts/es en centres on se'ls aparca literalment (tenint-los asseguts en cadires en actitud passiva, i on de vegades se'ls deixa que es facin les necessitats a sobre), o fins i tot on se'ls administren dosis suplementàries de calmants per tal d'apacar la seva hiperactivitat i àdhuc combativitat. Aquesta percepció, lligada al fet que l'internament suposa arrancar el malalt/a del seu entorn familiar per portar-lo a un entorn estrany -on ell és un subjecte anònim-, fa que molts cuidadors/es abjurin d'aquest recurs, en no veure'l com una solució satisfactòria, des del punt de vista de la qualitat de vida del malalt/a.

Els grups de suport i la seva funcionalitat

Els grups de suport estan orientats, en principi, a oferir un espai per als cuidadors/es que els sigui un espai propi, des d'on poder relacionar-se amb altres persones que passen per la mateixa situació, i on poder trobar -vehiculat per la figura del moderador/a del grup- un punt d'informació i d'orientació sobre el tractament dels malalts/es que tenen al seu càrrec. Però, a més d'això, són també grups de descàrrega emocional, i per tant esdevenen espais on poder parlar sense autocensura dels seus problemes, i on poder descarregar les emocions derivades de les tensions que passen sabent que trobaran un entorn empàtic i de suport.

Aquestes funcions són importantíssimes, atesa la situació en què es troben els cuidadors/es, per tota la sèrie de raons exposades en l'epígraf anterior. De fet, i com a conseqüència, els grups de

suport semblen erigir-se en un element de ruptura de l'isolament del cuidador/a, però també en un element terapèutic, que els permet expressar el que -també per raons socioculturals- es callen i oculten quan estan en família, a la feina, i amb les amistats.

Evidentment, la simple descàrrega ja és prou reconfortant, però a més els grups esdevenen un espai idoni perquè flueixi la comunicació entre els seus integrants, de manera que es vehiculin una sèrie d'informacions molt valuoses i difícilment formalitzables, perquè van molt lligades a casos particulars, i a microconductes relacionades amb les tasques de cura. Moltes de les

persones participants, han remarcat que determinats detalls obtinguts d'explicacions d'altres companys/es de grup els han estat fins i tot de més utilitat que les macro-explicacions sobre el fenomen, normalment més abstractes. A més, cal no deixar de banda el potencial de re-socialització que tenen els grups de suport, ja que en ells poden brotar espontàniament xarxes d'ajuda mútua, i fins i tot és habitual que evolucionin fins a esdevenir associacions, on els cuidadors/es poden sentir-se acollits i alhora més protegits.

Quan observem tots aquests efectes en el seu conjunt, emergeix la funcionalitat més valuosa dels grups de suport: l'estabilització i reorientació de la persona i del seu *continuum* existencial. Amb això volem dir que l'habitual és que els cuidadors/es es trobin perduts en un caos existencial, ja que des que assumeixen el seu rol fins que aquest gairebé els posseeix, es transita per un procés de desestructuració dels propis temps i de la pròpia vida. Es viu per i per al malalt/a, i tot sovint hom se n'oblida de que és un/a el que realment viu. Quan porten un cert temps exercint, els cuidadors/es estan desorientats, buits, desmotivats, aïllats, esmaperduts. L'arribada a un lloc on se'ls pauten conductes d'optimització de les tasques de cura, on es retroben amb sí mateixos, on se'ls fa protagonistes d'un àmbit per primer cop en molt de temps, i on tornen a relacionar-se amb altres persones que els comprenen i els recolzen quan esclaten... És sens dubte el moment d'inflexió d'un procés d'autodestrucció, que pot trocar-se per un procés de reconquesta d'un mateix i del sentit de la pròpia vida. I és aquesta re-orientació de la persona la principal funcionalitat del grup de suport, i el factor que cal preservar per tal de poder ajudar a moltes persones que es troben en les situacions descrites. De fet, i de cara a un dels fenòmens centrals de la problemàtica, com és assolir una bona conciliació de la vida personal, familiar i laboral, aquest efecte és primordial, com tindrem ocasió de veure en el següent epígraf.

La conciliació dels temps i l'empleabilitat, a partir dels grups de suport

A més de la problemàtica emocional, i de que la intensificació de les tasques de cura requerides es vegi com una mena de presó, l'entrada forçosa en aquest nou estil de vida sol fer incompatible el desenvolupament d'activitats de tipus social, laboral, o fins i tot de gaudir del propi temps lliure. A la intensitat de les tasques de cura, s'afegeix el fet de que, quan el cuidador/a desenvolupa les tasques de cura en solitari (o amb ajudes que no passen de ser puntuals), ho fa en el si de la llar familiar, i no sol tenir una formació específica. Així, resulta fàcil caure en errades de procediment, que sobredimensionen la seva càrrega de treball, i minimitzen les opcions que té de reconstruir els seus propis espais.

Un dels terrenys que més evidencien aquesta crisi personal és el del control del propi temps. El temps -element a partir del qual hom estructura la seva quotidianitat, i es construeix i reconstrueix constantment, a partir de l'establiment d'unes rutines o activitats esporàdiques que omplen de sentit la vida personal de cadascú-, en aquestes situacions, resta sota el domini dels requeriments de les tasques de cura. La persona cau esclava de la seva nova condició, i perd la capacitat d'autogestió i autoorganització dels seus propis temps, alhora que també redueix el

ventall d'activitats possibles per omplir-los. Algunes persones han de plegar de treballar, per tal de dedicar-se al malalt/a. A més, se sol perdre part o tot el temps que es dedicava a activitats d'oci o entreteniment, o a les relacions socials. El temps resta cada cop més unidimensionalitzat: el cuidador/a viu pràcticament en exclusiva adaptat/da al temps del malalt/a. D'aquesta manera, s'acaba subvertint la pròpia relació de dependència, ja que el propi cuidador/a acaba essent dependent del malalt/a, i viu el seu temps com un temps aliè, que li és hostil, entre d'altres coses perquè fagocita la seva pròpia vida personal.

En conseqüència, les circumstàncies que acompanyen les tasques de cura de persones dependents, fan que el cuidador/a es trobi en una situació que no permet conciliar la seva tasca de cura (part de l'esfera que anomenem de temps de treball domèstic-familiar) amb d'altres activitats que eventualment podrien nodrir la seva vida personal. Així, es donen greus dificultats no ja per la conciliació de la pròpia vida personal, laboral i familiar, sinó de vegades fins i tot per a la mateixa existència d'aquestes. A nivell personal, es perd el temps per a sí (temps per a activitats d'oci, de relació, per a *hobbies*, per a formar-se...), s'ha de renunciar al temps de treball remunerat, i fins i tot es pot donar una reducció i/o degradació del temps de descans o del temps per a les necessitats fisiològiques i higièniques.

D'altra banda, la vivència del temps de cura no és pas quelcom fàcil. El cuidador/a informal no fa un horari que permeti l'atribució d'espais rígids de temps al treball de cura, i així disposar d'un cert autocontrol sobre els temps restants. Ans al contrari, aquestes tasques no admeten límits. De fet, l'horari, entès com a eina estructuradora del temps, deixa de tenir sentit, perquè la circumstància del malalt/a no permet la desconexió en la seva atenció. En realitat, la tasca de cura de persones dependents en fase avançada, és una tasca de durada permanent, i tot sovint de pautes imprevisibles. Aquesta particularitat, òbviament, fa prou més difícil teixir estratègies de recuperació de la pròpia vida personal. En conseqüència, i al marge de la capacitat d'adaptació i relativització que cadascú té de les seves vivències, no ens ha d'estranyar que molts d'aquests cuidadors/es informals manifestin una creixent insatisfactorietat envers la seva existència, i es vegin immersos en processos d'autodestrucció, que poden desembocar en crisis depressives, desànim, baixa autoestima, i aïllament de l'entorn. Conseqüències que es retroalimenten per l'habitual estrès, esgotament, excitació, irritabilitat i trastorns del son, a més de reaccions psicossomàtiques derivades (migranyes, palpitations, desajustos diversos, etc.).

Dins dels grups de risc d'entre els cuidadors/es, les dones cuidadores (filles, esposes...) suporten un cost emocional més elevat, no només per la sobrecàrrega que aquesta tasca de cura els suposa, sinó per l'encarament que solen fer de la mateixa, i que fa que sigui recurrent l'aparició de sentiments de culpa, de pèrdua de la pròpia identitat, etc. Moltes de les depressions, a més, es produeixen pel sentiment de la soledat, que de vegades ve agreujat per la coincidència del problema amb el moment del cicle de vida en que es pateix la síndrome del "niu buit" -els fills/es són grans i es van desvinculant de la llar dels pares, mentre que el marit practica el típic absentisme de la llar.

Moltes vegades, el cuidador/a ha d'abandonar la seva ocupació laboral, o bé renunciar a reincorporar-se al mercat laboral (en cas que l'hagués abandonat abans -sovint per la cura dels fills/es- i es plantegés retornar-hi quan els fills/es ja no estan en edats dependents). Aquesta és la situació paradigmàtica de les cuidadores, sobretot.

Finalment, l'oci i les relacions socials, com hem vingut reiterant en línies anteriors, també entren en una situació de risc, essent normalment el que primer desapareix. Per bé que sovint és el que

hom dona per descomptat que ha de veure's sacrificat, i el no fer-ho de vegades condueix a sentiments de culpa, el cert és que és un dels elements que, a l'hora de la veritat, més contribueix al descens de la pròpia autoestima i a la insatisfacció existencial.

Per tant, doncs, el cuidador/a informal es veu arrossegat a una situació d'immersió total en l'esfera domèstic-familiar, i a la dedicació de les tasques de cura -les quals sovint haurà de

compatibilitzar amb d'altres tasques pròpies de la llar i fins i tot amb la cura d'altres persones-. Per això parlem d'una tendència a la unidimensionalitat de la seva vida quotidiana, fruit de la poderosa força centrípeta que exerceixen tant els llaços personals i afectius que es tenen amb el malalt/a. En aquests casos, la problemàtica presenta una única dicotomia: si es té accés a ajudes externes (sigui de familiars, amistats, o fins i tot de cuidadors/es professionals), o si aquestes manquen per complet. En aquest darrer cas -tot i que també en situacions menys precàries- la nova situació que afronta el cuidador/a sol menar a un quadre potencialment patològic, lesiu per a la salut física i psíquica del mateix/a, i que repercuteix en el seu projecte de vida personal de manera particularment destructiva.

En definitiva, el cuidador/a acaba vivint en funció del malalt/a, i això és nota en una altra unidimensionalització: la que sofreixen els seus temps. En efecte, els temps personal i familiar esdevenen en el millor dels casos temps satèl·lits o reductes esporàdics, envers el nou temps central, que és el temps de les tasques de cura. Si, a més, el cuidador/a treballa fora de casa, no serà estrany que més aviat d'hora que no tard el seu temps de treball sucumbeixi davant del temps de cura, i s'hagi de retirar del mercat laboral. I si no, haurà d'invertir part del que guanya treballant en un assistent/a a hores per al malalt/a.

El primer punt a tractar és aquest risc d'absorció i unidimensionalització dels temps del cuidador/a pels requeriments del malalt/a. Aquesta situació provoca bona part de les tensions psicològiques del cuidador/a. Per tant, primer de tot cal educar el cuidador/a en les tasques de cura, per a que aprengui a posar-se límits en la seva funció i entengui que necessita un temps per a sí, fins i tot d'un simple temps d'esbarjo, o per a fer activitats que el/la realitzin. La recuperació d'un espai i d'un projecte de vida propi, aleshores, passa necessàriament per una recuperació de l'autoestima i d'una actitud proactiva vers la reapropiació del temps.

Però això no s'assoleix només amb un canvi d'actitud, per bé que aquesta circumstància és segurament una condició necessària. Cal, a més, que concorrin les condicions materials que permetin l'efectiva reapropiació dels propis temps mitjançant l'autogestió dels mateixos. I per tal d'assolir aquesta fita és important assentar les bases d'una recuperació psicològica de la persona, però també acompanyar-ho de mesures concretes de suport que facilitin i possibilitin la tinença de temps per a sí en les persones cuidadores. Mesures, aquestes, que poden anar des de la provisió d'informació adient per tal d'aconseguir augmentar la capacitat estratègica del cuidador/a enfront de la distribució de les tasques de cura en la vida quotidiana -optimitzant espais per a altres temps-, fins a l'ajuda material, bé sigui en forma econòmica o de substitució parcial del cuidador/a per un assistent/a, o per un espai comú d'assistència -com ho són els centres de dia, per exemple.

En alguns grups de suport s'ha dut a terme aquesta funció d'aprenentatge dels propis temps, amb efectes molt beneficiosos. Però la sensibilització i conscienciació envers el tema pot quedar-se en un no-res si no va acompanyada de la seva immediata posada en pràctica. I aquí els

cuidadors/es topen amb elements estructurals de les seves realitats que no poden combatre. Així, malgrat que s'ensenyin estratègies puntuals de rendibilització del treball de cura, i malgrat es conscienciï el cuidador/a de la importància de conciliar els seus temps i de no

unidimensionalitzar-se, el malalt/a continua requerint la seva atenció ininterrompudament. Si el cuidador/a no té cap suport, seguirà presoner de la seva circumstància.

En aquest punt, és obvi que els grups de suport no són els instruments idonis per ajudar directament el cuidador/a, per bé que sí poden fer-ho indirectament, ja que faciliten unes relacions entre persones de similar circumstància, que poden donar lloc a una xarxa d'ajuda mútua, o fins i tot a un moviment associatiu. Però aquestes vies tampoc no ataquen centralment el problema. El cuidador/a necessita una bona xarxa de suport a les seves tasques, capaç de substituir la seva funció. Necessita poder delegar temps de tasques de cura. De vegades, les seves circumstàncies li ho permeten: bé perquè pot recórrer a la família (siguin fills/es, cònjuges, germans/es, etc.), bé perquè disposa de xarxes de caràcter més comunitari (amistats, veïns/es, etc.), o bé perquè els seus ingressos li permeten costejar les despeses que suposa contractar un assistent/a domiciliari. En d'altres ocasions, però, força habituals, els cuidadors/es no disposen d'una xarxa de suport informal, ni tenen prou diners per a contractar terceres persones que facin de cuidadors/es de suport.

Aquesta és la clau de volta del problema. Per a poder conciliar els temps, i per a poder tenir temps per a sí, cal delegar les tasques de cura. I això implica que altri ha de fer-se càrrec del malalt/a durant un cert període de temps. Si hi ha diners, pots comprar aquest servei, per així dir-ho. Si no n'hi ha, no tens més sortida que sacrificar els teus temps, o empobrir-te a marxés forçades (els preus de mercat d'aquests serveis són realment elevats).

Arribats a aquest punt, doncs, la conclusió apunta a que manca una xarxa de recursos públics o subvencionats, però en tot cas de cost zero o de molt baix cost, que permeti el cuidador/a deslliurar-se durant unes quantes hores al dia de la dedicació completa al malalt/a. Però aquests recursos no han de consistir simplement en l'aparcament del malalt/a, sinó que cal que desenvolupin activitats que l'estimulin i el proveeixin d'una qualitat de vida acceptable mentre se l'atén. Si no, serà fàcil que retorni amb força el tòpic de que "millor que a casa i amb el cuidador/a principal, no hi serà enlloc".

Aquest procés, però, necessita ser complementat convenientment pel treball d'informació, sensibilització i conscienciació que s'efectua en alguns grups de suport. Així, cal combatre l'imaginari en el qual si la filla deixa la mare amb algú altre i se'n va al cinema o a estar una estona amb les amigues, és una mala mare; i el grup és un lloc idoni per a treballar aquestes qüestions, i fins i tot per a crear una nova cultura dels temps i de la reciprocitat familiar.

Els grups de suport que s'han centrat més en una funció més de relació i de descàrrega, i no han abordat prou aquests temes, també necessiten ser redefinits, perquè els mateixos integrants reclamen aquests continguts (fins i tot d'una forma difusa, sense dominar-los prou). En canvi, els grups que han implementat activitats plurals i diverses, i que han treballat aquestes qüestions, són els que presenten una valoració molt més satisfactòria, i també aquells que semblen haver propiciat un canvi més radical en els cuidadors/es que hi han assistit. En aquest sentit, de cara a conciliar i a facilitar l'emergència d'una nova cultura del temps, més beneficiosa per al cuidador/a, les activitats que es poden fer des dels grups són molt profitoses, i constitueixen una bona pràctica envers l'assoliment d'aquestes fites.

El mateix passa amb l'empleabilitat, qüestió que s'ha tocat més tangencialment en el treball de camp. Per raons generacionals, estem davant d'unes cohorts de dones -sobretot són dones- que

fa temps que van perdre el tren de la presència en el mercat de treball. Malgrat tot, algunes sí treballen fora de casa (sovint per necessitat econòmica), i aquest perfil és el que cal suposar que s'anirà imposant en les noves generacions que es trobin amb la mateixa problemàtica, a causa del tendencial increment de la població activa femenina.

Igualment, doncs, calen recursos per a que la dona delegui part de les tasques de cura, i així pugui anar-se'n a treballar tranquil·la. Però, a més, calen grups de suport on es reflexioni i es parli sobre el que té de tendències i fals el considerar que "la dona que no deixa la feina, tenint el pare, la mare o el marit malalts/es, és una mala filla o una mala esposa". Aquests clixés són encara molt presents en societats de cultura familista, com la nostra.

Per tant, quant a l'empleabilitat, convé començar per dissuadir sobretot les cuidadores que tenen temptacions de retirar-se del mercat de treball, tant pels efectes beneficiosos que les pot reportar, com per la falsedat del judici moral que s'amaga darrera el clixé abans esmentat. En aquest sentit, la propagació d'aquests missatges i reflexions des dels grups de suport, sí pot esdevenir també una bona pràctica de cara a prevenir la retirada precipitada del cuidador/a del mercat de treball. Això sí, sempre que aquesta iniciativa vagi acompanyada del proveïment de recursos assequibles per tal de possibilitar la delegació (en bones condicions pel malalt/a, és clar) de les tasques de cura.

En definitiva, doncs, pensem que els grups de suport, al marge de ser espais inestimables on millorar la qualitat de vida i la salut mental dels cuidadors/es, i redreçar i reordenar les seves vides, també poden ser i han de ser espais de reflexió per a generar una nova cultura dels temps, dels temps dels cuidadors/es, sí, però també dels temps de les dones (ja que sembla ser que són el públic-objectiu tipus), menys lesiva i més alliberadora. En la mesura en que abordin aquestes qüestions, podem concloure que constitueixen una bona pràctica, i ajuden a conciliar els temps de la vida personal, familiar i laboral dels cuidadors/es de persones dependents, així com a mantenir la seva presència en el mercat laboral.

Tot i amb això, la important tasca dels grups de suport pot resultar estèril si en paral·lel no s'habiliten recursos accessibles per als cuidadors/es, perquè puguin delegar part del treball de cura en persones o institucions i així alliberar segments de temps de les seves vides per a poder diversificar-se i enriquir les seves experiències vitals i, en definitiva, la seva existència. Per això diem que algunes activitats en la línia de l'esmentat dels grups de suport són condició necessària, però no suficient, per a assolir la qualitat de vida i el grau de conciliació dels temps desitjable. El mateix passa amb les estructures que permetin la delegació del treball de cura per part dels cuidadors/es, que són condició necessària però no suficient, perquè han d'anar acompanyades per iniciatives pedagògiques que facilitin l'emergència d'una nova cultura del temps, que sigui adient per optimitzar l'ús d'aquests recursos, i així redimensionalitzar les vides dels cuidadors/es de persones dependents.

Algunes propostes d'actuació

Tot i el bon funcionament dels grups, en base a l'anàlisi de contingut realitzat, hem compilat les següents propostes d'actuació suggerides des de diverses veus, amb l'ànim de millorar la seva implementació:

a) Propostes de millora de la coordinació institucional en els grups de suport:

- Procurar una millor coordinació entre les institucions, i entre els professionals que contacten amb el potencial usuari/a dels grups, per tal d'aconseguir una millor derivació.
- Intensificar les relacions entre les institucions organitzadores dels grups i les altres institucions i entitats, tant públiques com privades o pertanyents a la societat civil, amb ànim d'implicar-les en la iniciativa.

b) Propostes de millora de la informació i comunicació sobre els grups:

- Informar als diferents professionals del que són els grups de suport, i sensibilitzar sobre la seva importància pel cuidador/a als estaments mèdics.
- Intensificar les accions de comunicació vers el públic objectiu dels grups de suport, i també vers el gran públic, per sensibilitzar-lo.
- Estendre la iniciativa dels grups de suport a una població més àmplia.

c) Propostes de millora infraestructural i del suport institucional envers els grups:

- Procurar unes infraestructures en condicions adients per acollir els grups (eventualment, es pot mirar de desenvolupar l'opció de la cessió d'espais adequats per part d'institucions).
- Tenir especial cura de facilitar l'accessibilitat als grups per part dels cuidadors/es, amb criteris adequats quant a proximitat, horaris, etc.
- Facilitar assessorament i promoure l'evolució dels grups cap a formes associatives.

d) Proposta de millora del disseny i dels continguts dels grups de suport:

- Disposar de grups de suport amb una definició tècnica de la que ha de ser la dinàmica del grup, i amb moderadors/es correctament formats.
- Diversificar internament els grups de suport, donant entrada en els mateixos a cuidadors/es de persones dependents de molts altres tipus (no només demència).
- Dotar els grups de suport de continguts informatius i formatius envers les tasques de cura que han de realitzar els cuidadors/es.
- Diversificar les activitats realitzades en el si dels grups de suport.
- Universalitzar i potenciar en els grups de suport el centre d'interès relatiu a la conciliació i autogestió de la vida personal, familiar i laboral dels cuidadors/es, des d'una perspectiva alhora pedagògica i reflexiva.
- Potenciar en els grups de suport el tractament del tema de l'empleabilitat, i la seva compatibilitat amb l'assumpció del rol de cuidador/a principal.
- Facilitar la creació de xarxes d'ajuda mútua de cuidadors/es.

Finalment, cal no deixar de banda que hi ha altres propostes que han emergit amb força en el treball de camp, i creiem que convé reproduir-les perquè afecten també a la problemàtica dels cuidadors/es i complementarien els efectes dels grups de suport:

a) Propostes de millora de la informació i comunicació al cuidador/a:

- Millora dels circuits d'informació i formació dels cuidadors/es i dels recursos existents quan es troben en la situació d'haver de fer-se càrrec d'un malalt/a dependent.
- Atenció més acurada de les institucions envers els cuidadors/es i la seva problemàtica en particular, tot incidint en un cert acompanyament durant el procés que els caldrà afrontar.

b) Propostes de millora del suport infraestructural al cuidador/a:

- Més ajudes econòmiques o subvencions, per tal de pal·liar els costos que la cura de persones dependents comporta per les famílies que les acullen.
- Més centres d'acollida (temporal i permanent) de malalts/es dependents, ben condicionats i adequats a les cures que aquests/es requereixen.
- Adaptació d'aquests centres als horaris de treball i de desplaçaments de les persones cuidadores del malalt/a.
- Infraestructures de provisió pública suficients per tal de procurar la conciliació dels temps dels cuidadors/es (assistència domiciliària, centres de dia, residències, espais d'informació i orientació del cuidador/a, etc.).

Josep Maria Bastús i Comelles, Col·legi d'Educatrices i Educadors Socials de Catalunya

Resum de la ponència

En encarregar-me aquesta ponència, en Quico Mañós em va remarcar la importància de transmetre la meua pràctica en el disseny i en l'acompanyament d'intervenció amb persones grans amb trajectòria de Sense Llar.

Em cal, doncs, estructurar la ponència en diverses parts i, per començar, és bo enrecordar-nos de les característiques específiques de les persones que es troben en situació de Sense Llar, i veure quines d'aquestes característiques són vàlides i vigents, i quines cal afegir quan aquestes persones passen a tenir més de 65 anys.

1.- Persones Sense Llar: Persones

Quan parlem de persones Sense Llar, segons la definició de l'Observatori Europeu de les Persones Sense Llar, parlem de:

"Totes aquelles persones que no poden conservar o accedir a un allotjament adient, permanent i que proporcioní un marc estable de convivència, ja sigui per raons econòmiques o d'altres barreres socials, o bé perquè presenten dificultats personals per dur una vida autònoma".

2.- La Dependència Social en la Gent Gran Sense Llar

Dins l'ampli ventall de persones que poden trobar-se en situació de Sense Llar, les persones més grans de 65 anys que s'hi troben presenten unes característiques específiques que vull remarcar:

- Les que estan en la fase de sense sostre són relativament poques, i estan força desestructurades pels molts anys d'estar en aquesta situació, de la qual no manifesten desitjos de sortir-ne, raó per la que cal atendre-les des de recursos de baixa exigència, fins que el deteriorament cognitiu i/o físic fa aconsellar la incapacitació i l'ingrés en un centre residencial per a gent gran.

- Hi ha un col·lectiu molt nombrós de persones grans que sobreviuen (o malviuen) amb pensions molt baixes (FAS, SOVI,...) i que pateixen un alt grau de solitud i d'aïllament.

Aquestes persones viuen en el pis de tota la vida, normalment de lloguer. Quan hi ha problemes amb el lloguer, han d'anar al carrer i sempre venen a parar als serveis socials, des d'on es sol pagar-los una pensió, donada l'absència de recursos suficients per a persones grans poca dependència física o cognitiva.

- Podem dir que hi ha una població important en el camp de la gent gran que té una elevada **dependència social** (degut especialment a la insuficiència de recursos econòmics i a la trajectòria de pèrdues relacionals patides, que sovint fa que apareguin factors com la desconfiança i els maltractaments, que encara dificulten més la seva interacció amb l'entorn.

Aquesta dependència social, en no anar acompanyada d'un alt nivell de dependència física no els permet ser atesos, encara que ho volguessin, en circuits residencials públics, pel què solen acabar sent atesos pels serveis socials de base (menjadors socials, ajuts econòmics,...) i per entitats d'iniciativa social, normalment vinculades a l'església, que els acullen en pisos, pensions i residències petites amb dificultats de continuïtat.

3.- Els recursos per a la Gent Gran Sense Llar

- Parlem de recursos de proximitat d'atenció diürna, des de ,l'Atenció a Domicili (quan existeix un allotjament adient): Treballador/a Familiar, neteja de pis, bugaderia, menjar a domicili, teleassistència,..., fins als Centres de Dia per a Gent Gran, passant pels casals de gent gran, esplais,...
- També hem de parlar dels recursos més escassos, que són els residencials de proximitat, i que són els més adients pels grups de persones dels qui estem tractant. Aquests recursos es caracteritzen per estar ubicats en el propi entorn de les persones facilitant el manteniment del sentit de pertinença i de les escasses relacions personals que mantenen. Permeten també mantenir les significacions que tenen en l'entorn: referències físiques i històriques com carrers, places, edificis singulars ,... referències relacionals: bars, botigues,.. referències personals, com alguns veïns i/o persones conegudes del barri o poble,...

Aquests recursos residencials de proximitat poden ser, en funció de la capacitat d'autonomia que tinguin les persones ateses, pisos compartits autònoms, pisos compartits amb acompanyament professional o Unitats de Convivència i Habitatges Tutelats.

Elena Fernández Gamarra, psicòleg, Associació Alzheimer Catalunya

Ajudar i Protegir

Programa de tuteles de l'Associació Alzheimer Catalunya.

Entitat tutelar per a persones grans

Les persones ens nodrim dels nostres records per relacionar-nos amb el món que ens envolta. La nostra memòria ens ajuda a mantenir la identitat. Quan aquesta no hi és per què hi ha un diagnòstic de demència, i no tenim família que ens pugui complementar la nostra mancança, poc a poc el sistema de vida es va deteriorant i fins i tot, com ja sabem, el nostre món es va fent petit, reduint-se a casa nostra. Arriba un moment que no ens podem fer càrrec de la nostra pròpia vida. Aquest tràgic recorregut porta a la persona a una situació d'indefensió: ja no pot prendre decisions lliurement, ja no coneix el sentit dels actes quotidians. Es posa la persona en una situació de risc i vulnerabilitat dels seus drets més bàsics.

El nostre sistema legal disposa d'uns mecanismes de protecció per a aquestes persones.

- El procediment d'incapacitació regulat pels articles 199 i 200 del Codi Civil i els articles 748 i 763 de la Llei d'enjudiciament civil 1/2000.
- Els càrrecs tutelars

Quan s'ha declarat una persona incapaç, el jutge ha de constituir un càrrec tutelar. Hi ha diversos càrrecs tutelars, de gran flexibilitat, que permeten que els jutges adaptin el grau d'incapacitació a les necessitats reals de la persona.

El procediment d'incapacitació té com OBJECTIU principal adequar la situació de la persona per dotar-li d'un òrgan protector. L'assignació d'un tutor per què vetlli per la persona amb discapacitat es pensa des de la perspectiva de complementar allò que la persona no pot fer per ella mateixa.

Si la persona no té família ni ningú al seu entorn que vulgui o pugui fer-se'n càrrec, l'exercici de la tutela es proposa a entitats jurídiques sense afany de lucre. Les Entitats Tutelars, inscrites al Registre d'Entitats Tutelars, són instruments legals per poder complementar o suplir la manca de capacitat per a prendre decisions quan la persona és declarada incapacitada parcialment o totalment, a fi de que la persona pugui desenvolupar plenament tots els seus drets i obligacions, la qual cosa per sí sol no pot fer. L'encàrrec a les entitats tutelars previst per llei és:

- La guarda i protecció de la persona
- La guarda i protecció dels béns

En l'exercici d'aquestes funcions, les entitats tutelars han de vetllar per l'adequada prestació de serveis i en el cas de que la persona tutelada no compti amb recursos econòmics propis, assegurar mitjançant els mecanismes establerts per les prestacions socials i sanitàries de la comunitat on resideix la cobertura de necessitats de la persona tutelada

El programa Ajudar i Protegir de l'Associació Alzheimer Catalunya té com objectiu principal: **PROTEGIR A LA PERSONA** que a conseqüència d'una malaltia neurodegenerativa, no pot regir-se per ella mateixa.

Que fem?

- ✓ **Oferir** el suport personal i afectiu que els manca

1er Congrés de Professionals i Entitats de Gerontologia i Geriatria de Catalunya

- ✓ **Defensar** els drets de les persones grans declarades incapaces i que necessiten protecció, especialment aquelles que no tenen família o estan en situació d'abandonament.
- ✓ **Gestionar el Patrimoni.**
- ✓ **Denunciar** els abusos, les negligències i els maltractaments a què es poden veure sotmesos per part dels mateixos familiars o de persones que els envolten
- ✓ **Sensibilitzar** la població sobre les situacions d'abús que pateixen els malalts dements i estimular la participació de persones i entitats en la seva tutela.
- ✓ **Divulgar** totes les mesures de protecció existents: AUTOTUTELA, DEFENSA JUDICIAL, CURATELA, TUTELA.

Com ho fem?

Amb un EQUIP DE TREBALL INTERDISCIPLINAR, format per tres àrees:

- Personal
- Econòmica
- Jurídica

La intervenció social segueix el procés següent:

- ✓ Valoració integral de la persona
- ✓ Elaboració d'un pla d'intervenció individualitzat
- ✓ Exercici del càrrec
- ✓ Avaluació anual del pla i accions previstes.

Quina és la nostra filosofia d'atenció?

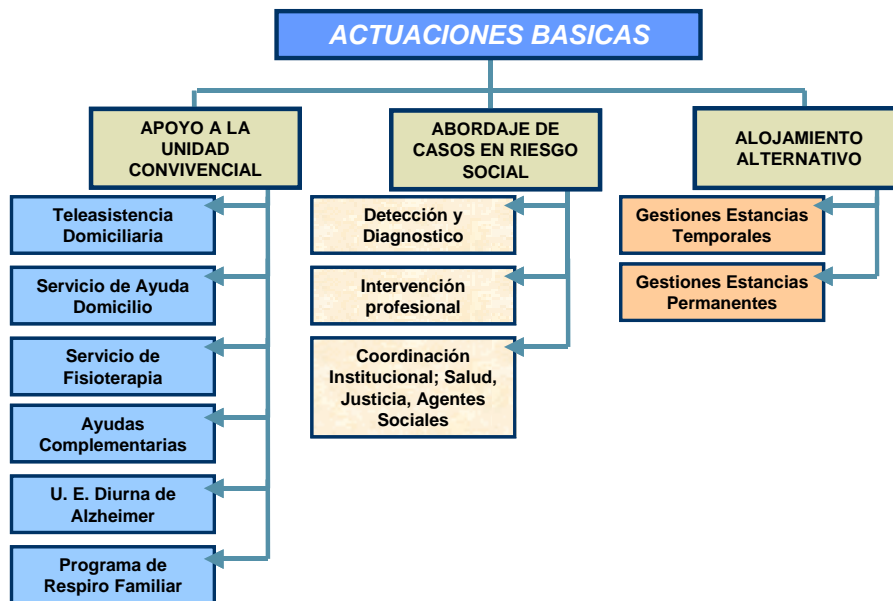
El **model d'atenció i filosofia** de treball que emmarca la nostra actuació sempre té present i respecta la PERSONA COM A ÉSSER ÚNIC. Els elements imprescindibles per exercir la nostra tasca preservant al màxim la dignitat de la persona són:

- **Biografia Personal:** Recull de la història de vida del tutelat
- **Cures centrades en la persona**, no en la malaltia. Promoció de la relació d'ajut.
- **Empatia:** comprensió del que la persona està sentint i experimentant.

Antonio Casas, Ayuntamiento de Jerez de la Frontera

1. PROGRAMA DE ATENCIÓN A LA DEPENDENCIA

Procura servicios comunitarios de intervención y apoyo orientados a favorecer las condiciones adecuadas para la convivencia personal y/ o familiar de personas mayores frágiles o personas afectadas por discapacidad grave que se encuentren en situación socialmente desfavorecida.



Equipo de Intervención en situaciones de Riesgo Social

Puesto en marcha en el año 2001 compuesto por trabajadores sociales, educador/ a y psicólogo/ a. Su intervención se orienta a garantizar protección y ayuda social necesaria ante situaciones de abandono, maltrato o marginación grave de personas mayores o con discapacidad.

Una forma de clasificación que manejábamos desde hace un par de años es lo que venimos llamando niveles, siempre los habíamos estructurado en Nivel 1, 2 y 3 siendo el uno la situación mas normalizada y el tres donde podrían existir mas desprotección o situación de riesgo social.

El Programa de Atención a la Dependencia fija como Nivel 3 aquellas familias que reúnen algunos de estos criterios:

Riesgo: 50% o más de estos indicadores

- Edad superior a 80 años o gran discapacidad.
- Perdida importante de autonomía personal.
- Recursos económicos inferiores al 65 % del SMI.
- Aislamiento Social.
- Hábitos inadecuados.
- Uso inadecuado de los recursos.
- Condiciones de vivienda insalubres o deficientes.

Alto Riesgo: Cualquiera de estos indicadores:

- Situación Socio-familiar grave.
- Malos tratos o negligencias.

Estas ultimas situaciones las definimos con claridad con los siguientes Indicadores de riesgo de maltrato y sus correspondientes grados (*riesgo de presentarse o sospecha, grado leve, Grado grave, muy grave, cronificado.*):

Físicos

- Ausencia de medicación
- Interacción dañina, inadecuada o innecesaria en la medicación
- Necesidades medicas desatendidas
- Interferencia en la atención médica
- Higiene deficiente
- Alimentación inadecuada
- Delgadez o obesidad desmesurada
- Vestido inapropiado o deteriorado
- Trastornos del sueño
- Lesiones externas
- Lesiones internas
- Ingresos hospitalarios frecuentes
- Agresión sexual

Psíquicos

- Signos de vergüenza, culpa o rechazo
- Signos de humillación
- Sufre insultos, intimidación o temor
- Ocultamiento o manipulación de la información
- Ingerencias en las decisiones
- Depresión emocional injustificada
- Ideas suicidas

Sociales

- Retraimiento involuntario
- Retraimiento voluntario
- Supervisión inadecuada o improcedente
- Confusión de roles
- Cambio de conducta en ausencia del conviviente (Especificar)
- Falta de intimidad
- Entorno inapropiado
- Abandono en el entorno domestico
- Provisionalidad dilatada o cambios frecuentes de domicilio
- Interferencia en la intervención social

Legales

- Malversación o hurto de propiedades
- Impiden el acceso a sus bienes o propiedades
- Extorsión material
- Estafa, extorsión, incumplimiento o negación de contrato
- Tutela involuntaria e innecesaria
- Servidumbre involuntaria

Para considerar Nivel 2 a un expediente basta con ser un caso en estudio, o bien que las demandas por parte de la familia sean habituales y esto nos obligue a tener con el una mayor atención.

Por último el Nivel 1 es la exclusión de los dos anteriores, familias normalizadas que simplemente tienen alguna forma de dependencia, el trabajo en cualquier caso es a demanda.

El nivel 2 y 3 se engloban dentro de lo que venimos denominando “Abordaje de casos en situación de riesgo social”. El nivel 1 en cambio queda excluido de esta actuación y nuestro seguimiento se realizara a través de las empresas que presten el servicio.

El volumen de usuarios/as y familias en cada uno de estos Niveles es el siguiente:

	Usuarios	%	Familias	%
Nivel 1	583	75.71	439	78.11
Nivel 2	35	4.54	31	5.52
Nivel 3	152	19.74	92	16.37
Total	770	100	562	100

En otro orden de cosas, el perfil de la intervención en este sector esta claramente marcada por familias con un grado muy alto de dependencia o desajustes convivenciales, la situaciones de malos tratos aun no siendo una práctica habitual si es sin duda alguna un factor determinante de nuestra intervención. Registramos estas situaciones en los siguientes ítem:

Situaciones de malos tratos	Familias	%
<i>Polimaltrato</i>	14	22,95
<i>Negligencia o abandono</i>	38	62,30
<i>Explotación económica</i>	3	4,92
<i>Violencia psíquica o verbal</i>	5	8,20
<i>Agresiones Físicas</i>	1	1,64
<i>Total</i>	61	100

En total 61 casos, ninguno de ellos es posible una retirada rápida y mucho menos consentida, es más, el trabajo que llevamos a cabo es lento y lleno obstáculos. Que unido a la falta de esperanza de vida de las personas con las que intervenimos, hacen que nos suponga una carga añadida al ya difícil enfrentamiento con este tipo de situaciones.

Tenemos que tener en cuenta que para que una acción tenga una respuesta idónea debemos partir de un proyecto de intervención donde se realice un estudio minucioso de la realidad de la familia, intentando acercarnos al conocimiento de su red social, sus hábitos, su ritmo vital, sus preocupaciones, sus limitaciones y sobre todo sus miedos.

Por otra parte establecer vinculación no sólo con la persona que sufre la situación de maltrato, sino en la mayoría de los casos, con el maltratador. Esto nos obliga en algunos casos a construir

una aparente alianza entre profesional y agresor, con el fin de que nos permita acercar al usuario/a los recursos que pueden solventar esa situación de desamparo.

Otro tipo de situaciones que abordamos desde el programa son aquellas que demuestran desajustes convivenciales, el tratamiento aquí no deja de tener una importante dosis de diplomacia, ya que tenemos que hacer llegar el mensaje con claridad pero con respeto. Los casos que nos encontramos son los siguientes:

<u>Desajustes convivenciales</u>	Familias	%
<i>Dificultad en la atención</i>	26	34,21
<i>Deterioro en la relación</i>	36	47,37
<i>Hospitalización</i>	2	2,63
<i>Privación de libertad</i>	0	0
<i>Cambio de estado civil</i>	1	1,32
<i>Otros desajustes</i>	11	14,47
<i>Total</i>	76	100

Realizando una comparación con los años anteriores y *tomando como población el total de las familias del Programa de Atención a la Dependencia*, obtenemos un resumen el cual nos aporta algunos datos interesantes:

	2000	2001	2002	2003
<i>Malos tratos</i>	4	22	44	61
<i>Desestructuración familiar</i>	7	29	51	79
<i>Soledad o aislamiento</i>	66	101	113	126
<i>Desajustes convivenciales</i>	37	74	92	94

Como podemos observar los casos no solo van aumentando según pasan los años, también se van definiendo con mas claridad situaciones de riesgo para las familias.

Las medidas o recursos utilizados para la atención de estos casos, son diversos y articulados en función de las particularidades de cada situación, siendo fundamentales las entrevistas profesionales y las visitas domiciliarias que permitan conocer y conectar con la realidad que rodea al usuario/a, con su percepción de la situación y con la orientación de las decisiones que pueda adoptar sobre su vida.

Los recursos a utilizar pueden ser los propios del Programa de Atención a la Dependencia, especialmente la Ayuda a Domicilio y Ayudas Complementarias, tendentes ambos a procurar condiciones de asistencia adecuada y a minimizar los riesgos derivados del aislamiento social.

O bien se gestionan recursos externos que contribuyan a mejorar la situación o poner fin a los riesgos extremos: gestión de plazas asistidas, ingresos vía urgencia social, ayudas públicas, servicios sanitarios o asistenciales, voluntariado social, etc...

En este aspecto es fundamental la coordinación con otros sistemas implicados, especialmente Salud Sistema Judicial (Fiscalía y Juzgados) e Iniciativa Social.