



Taula d'entitats  
del Tercer Sector Social  
de Catalunya



Debats

# Catalunya Social

Propostes des  
del Tercer Sector

núm. 37  
juliol de 2014

**Els cuidadors familiars.**  
Repte pendent del  
sistema de la dependència



## ***Els cuidadors familiars.***

*Repte pendent del sistema de la dependència*

**MARC CADAFALCH RABASA**

Juliol de 2014

### **Índex de continguts**

■ 1. Introducció	3
■ 2. El cuidador no professional a Catalunya	4
■ 3. Conseqüències de tenir cura d'un familiar	9
■ 4. Els serveis de suport oferts	15
■ 5. Reptes de futur	20
■ 6. Conclusions	23
■ 7. Referències bibliogràfiques	24

## **1. Introducció**

A Catalunya, en els darrers 8 anys, segons les dades publicades per ICASS, s'han realitzat 478.263 sol·licituds de grau de dependència (Seguiment del desplegament de la Llei 39/2006, març 2014). Algunes d'elles fan referència a persones afectades per una demència, d'altres per alguna discapacitat (física, psíquica o sensorial) o per una malaltia mental.

El present dossier fa una reflexió sobre el paper dels cuidadors no professionals a Catalunya de persones grans a Catalunya. Persones que es responsabilitzen de la cura d'un familiar gran en situació de dependència i que realitzen, en molts casos, renúncies a nivell personal i social.

Per a donar resposta a les necessitats de les persones grans, el paper de la família ha estat cabdal. Segons Sala (2009), Catalunya es troba dins dels territoris en que es dona el model llatí mediterrani de l'Estat del Benestar en que la família assumeix un pes fonamental en la cura del familiar.

Alguns estudis manifesten que les persones grans desitgen ser cuidades en el seu entorn familiar. En l'Encuesta mayores 2010' s'afirma que el 87% de les persones grans a Espanya prefereixen viure a casa, a la vegada que prefereix també ser cuidada per la pròpia família (en un 63% dels casos). Perquè pugui ser possible és necessari que tenir cura d'un familiar sigui una opció, i per tal de que el cuidador no professional tingui la possibilitat de tenir cura del seu familiar a casa amb una bona qualitat de vida és necessari que disposi de serveis de suport.

En aquest dossier es reflexiona sobre la situació en la que es troben les persones cuidadores no professionals. Es realitza una descripció de les característiques bàsiques de la persona cuidadora no professional i dels recursos de que disposa per a donar-li suport.

Es defineix també algunes conseqüències que comporta tenir a càrrec a una persona en situació de dependència. Aquests efectes es correlacionen en perfils de persones cuidadores i afecten en la seva satisfacció, la vida laboral, social i en la pròpia salut. I per acabar, una conclusió i els reptes de futur que la societat es planteja.

## 2. El cuidador no Professional a Catalunya

El cuidador no professional, el cuidador informal o el cuidador familiar són tres maneres de nombrar a una mateixa realitat que és la d'aquell familiar o 'persona vinculada afectivament amb la persona en situació de dependència (que per raons veïnals, d'amistat i de solidaritat s'hi sent vinculada afectivament assimilant-se a un/a familiar) que té una intervenció diària d'atenció a la persona en el seu domicili, convisqui o no amb ella'. (Bases per al suport als cuidadors i les cuidadores no professionals).

Tal i com es defineix a la Llei 39/2006 de Promoció de l'autonomia personal i atenció a les persones en situació de dependència, la dependència és un estat de caràcter permanent en què es troben les persones que necessiten l'atenció d'una altra persona o ajuts importants per realitzar les activitats bàsiques de la vida diària.

Com es defineix a la web de la Generalitat de Catalunya segons els ajuts que necessita la persona en situació de dependència es defineixen diferents graus<sup>1</sup> de dependència:

### ■ Grau I. Dependència moderada:

Quan la persona necessita ajuda per a realitzar diverses activitats bàsiques de la vida diària, almenys una vegada al dia, o té necessitats d'ajuda intermitent o limitada per a la seva autonomia personal.

### ■ Grau II. Dependència greu:

Quan la persona necessita ajuda per realitzar diverses activitats bàsiques de la vida diària dues o tres vegades al dia, però no vol el suport permanent d'un cuidador, o té necessitats d'ajuda extensa per a la seva autonomia personal.

### ■ Grau III. Gran dependència:

Quan la persona necessita ajuda per a realitzar diverses activitats bàsiques de la vida diària unes quantes vegades al dia i, per la seva

<sup>1</sup> Definició de grau segons la Llei 39/2006 article 26.

pèrdua total d'autonomia física, mental, intel·lectual o sensorial, necessita el suport indispensable i continu d'una altra persona o té necessitats de suport generalitzat per a la seva autonomia personal.

El web de la Generalitat afirma que "El reconeixement oficial de la situació de dependència en algun dels graus definits és un requisit bàsic per accedir a les prestacions (econòmiques, tecnològiques o de serveis) reconegudes per la cartera de serveis de la Llei de la dependència".

A partir de les sol·licituds s'inicia un procés que té com a finalitat valorar el grau de dependència de la persona beneficiària i a la vegada poder conèixer les seves necessitats. Per a assolir-ho es realitza una entrevista personal i s'elabora un informe de valoració per acabar emetent una resolució.

Per a definir les prestacions a les que té dret la persona beneficiària s'elabora el Programa individual d'atenció (PIA), que realitzen els serveis socials públics, on es defineix les actuacions adequades per a donar resposta de les necessitats de la persona en situació de dependència.

A Catalunya, segons el 'Seguiment de desplegament de la Llei 39/2006' publicat pel Departament Benestar Social i Família al mes d'abril del 2014, s'havien realitzat 135.905 valoracions inicials de grau III, 127.035 valoracions inicials de grau II i 111.491 valoracions de grau I.

Aquestes dades corresponen a totes les persones en situació dependència, incloent tant les persones grans com les més joves que han estat afectades per una discapacitat o malaltia.

Els beneficiaris dels plans individual d'atenció (PIA) resideixen en tot el territori de Catalunya tenint més prevalença a la ciutat de Barcelona degut a una major densitat de població.

**Taula 1: Distribució de beneficiaris per territori**

Territori	Beneficiaris	%
Comarques de Lleida	10.140	6.7%
Comarques de Girona	14.385	9.6%
Comarques de Barcelona	107.870	71.7%
Comarques de Tarragona	11.368	7.6%
Terres de l'Ebre	6.579	4.4%
Barcelonès	41.332	
Barcelona ciutat	29.890	

Font: Departament Benestar Social i Família (2014): ESPAI Seguiment de desplegament de la Llei 39/2006, pàg. 9

Els serveis i prestacions que consten en el Pla Individual d'atenció d'aquestes persones, com es pot veure en la taula 2, de les 150.342 persones beneficiàries a Catalunya 109.779 reben prestacions econòmiques i 83.496 es beneficien d'algun servei.

**Taula 2: Prestacions i serveis actius**

<b>Serveis</b>	<b>83.496</b>
Centre de dia de discapacitats	4.376
Centre de dia de GG	6.355
Hospital de dia	115
Llarga estada de salut mental	753
Llar Residència	2.043
Llar amb suport salut mental	86
Residència discapacitats	3.720
Residència GG	24.923
Ajuda a domicili	20.440
Sociosanitari	1.469
Teleassistència	19.216
<b>Prestacions</b>	<b>109.779</b>
Assistent personal	45
Cuidador no professional	100.015
Vinculada a centre de dia	270
Vinculada a residència	9.132
Vinculada a SAD	317
<b>Total persones beneficiàries</b>	<b>150.342</b>

Font: Departament Benestar Social i Família (2014): ESPAI Seguiment de desplegament de la Llei 39/2006, pàg 7

Cal destacar que els serveis que afavoreixen que les persones en situació de dependència visquin amb la seva família són majoritaris. Així, en 20.440 ocasions s'ofereix un servei d'ajuda a domicili i en 19.216 s'ofereix un servei de teleassistència, essent aquests dos serveis el 47.5% dels serveis oferts.

A nivell de prestacions econòmiques es pot observar que la prestació per cuidador no professional és majoritària, representa un 91% de totes els prestacions ofertes.

Si ens centrem en el col·lectiu de persones grans, segons el 'Seguiment de desplegament de la Llei 39/2006', les persones majors de 65 anys són 115.273, essent el 77% del total de beneficiaris de Catalunya.

Es destaca també que el perfil d'edat majoritari és el de persones majors de 80 anys, que arriba a 86.438 beneficiaris.

Segons les dades de la 'Encuesta del apoyo informal a los mayores' (2004), a nivell espanyol, la persona cuidadora no professional és majoritàriament una dona en un 83% dels casos. Si tenim en compte que a la població espanyola femenina és del 51%, ens podem fer una idea de la mesura en que les dones assumeixen la tasca de cura d'un familiar en situació de dependència.

També es constata que la persona cuidadora acostuma a ser un fill o filla (el 57% de les ocasions), o un cònjuge (17%), o un nét/a (17%).

Les persones cuidadores tenen una edat mitjana de 52.9 anys, tenint una proporció major entre les edats compreses entre els 40 i 49 anys (23.8%) i els 50 i 59 anys (28.7%).

L'estat civil de les persones cuidadores no professionals majoritàriament és casat (en el 76.2% dels casos), fet que fa preveure que tenint en compte la feminització de la cura informal, és la dona dins de la parella qui n'assumeix la responsabilitat.

Pel que fa al nivell d'estudis de les cuidadores són primaris (en el 43%). Si es té en compte que segons la 'Encuesta mayores 2010' com més elevat és el nivell d'estudis més preferència hi ha per l'ús de serveis professionals, cal preveure que en els propers anys l'equilibri entre suport formal i suport informal pot canviar.

Finalment, en relació a la situació laboral acostuma a no tenir feina (en el 73% dels casos). Més endavant es veurà que una de les conseqüències que comporta esdevenir cuidador no professional és la renúncia de la feina o la reducció de l'ocupació.

La seva dedicació majoritària és la de dedicar-se a tasques de la llar (44%), estar jubilat o ser pensionista (20% dels casos).

És important observar també que la majoria d'aquestes persones porten molts anys dedicant-se a tenir cura d'un familiar i són els responsables de l'atenció de diversos familiars en situació de dependència. Segons la 'Encuesta del apoyo informal a los mayores en España' (2004) la mitjana de temps que fa que els cuidadors de persones grans realitzen aquesta tasca és de 6.5 anys i el 15.4% de les persones cuidadores no professionals tenen cura de més d'una persona.

Aquesta responsabilitat els demana una dedicació important al llarg del dia (10,6 hores de mitjana). Destacar que a més de les hores que es dediquen a realitzar activitats d'atenció directe cal considerar aquelles hores que malgrat la persona cuidadora realitza altres activitats, continua estant pendent del seu familiar en situació de dependència.

Masanet i La Parra (2011) estudien la relació que s'estableix entre el nombre d'hores de cura informal i l'estat de salut mental de les persones cuidadores arribant a la conclusió que aquest queda determinat pel tipus de dependència del familiar i pel gènere del cuidador. En el cas de les dones l'efecte sobre la salut psicològica apareix a partir de les 25 hores setmanals per a persones majors de 74 anys. Afirmen que la literatura defineix un major deteriorament de la salut psíquica de les cuidadores degut a la seva implicació.

Per tal de desenvolupar aquesta tasca les persones cuidadores no professionals poden comptar amb el suport d'altres familiars o amics (suport informal) o bé de les prestacions que tenen definides en el seu Pla Individual d'Atenció.



### **3. Conseqüències de tenir cura d'un familiar**

E. Sala (2009) explica que en la majoria de casos de situació de dependència de persones grans aquesta segueix un procés lent que parteix d'una dependència lleu i que avança fins a una dependència severa per acabar en una gran dependència.

En la mesura que avança aquest procés es van generant noves necessitats que cal que el sistema de protecció hi doni resposta, així com el propi entorn familiar.

A l'any 2009 el departament de Consultoria i Estudis de la Fundació Pere Tarrés va elaborar l'estudi de la qualitat de vida de les cuidadores informals en que es definia que a la vegada que la persona en situació de dependència passa de la dependència moderada (grau I) a dependència severa (grau II) fins a gran dependència (grau III), la persona cuidadora no professional passa de la fase de preparació-adquisició, a la de promulgació-actuació i en darrer terme la fase d'abandonament.

Seguint aquest estudi es defineixen les tres fases:

#### ■ **Preparació-adquisició:**

És la primera etapa en que la persona cuidadora no professional ha de conscienciar-se de quin és el problema i de les necessitats que se'n generen. Sol anar associat en un empitjorament de l'estat físic del familiar. Afrontar aquesta situació suposa en molts casos una afectació emocional del cuidador.

#### ■ **Promulgació-actuació:**

És aquell període de temps en que la persona cuidadora no professional exerceix el seu rol. Aquest és diferent segons l'evolució del seu familiar. En aquesta etapa la persona cuidadora cal que afronti les problemàtiques pròpies de la persona en situació de dependència però també les pròpies (a nivell familiar, social o laboral).

#### ■ **Abandonament:**

Sol començar quan el familiar ha finat i en el que la persona cuidadora ha de refer la seva vida. Cal tenir en compte que les persones amb una major sobrecàrrega abans del finament són les que pateixen majors problemes emocionals després de la pèrdua.

En aquest procés cal oferir suport a les persones cuidadores en totes les seves etapes, adaptant-se a les necessitats que el cuidador tingui.

## ■ ■ ■ Dossier Catalunya Social

La responsabilitat de tenir cura d'una persona estimada impacta a la qualitat de vida de la persona cuidadora. Segons un estudi elaborat per E. Sala (2009), la qualitat de vida de les persones cuidadores queden determinades per diversos factors:

- El context de la persona cuidadora: les característiques de l'entorn determinades per factors com si es tracta d'un entorn urbà/rural o les expectatives posades per l'entorn familiar amb el cuidador.
- La situació de la persona dependent i les seves necessitats de cura: el grau de dependència del familiar i les necessitats de suport o cura incideixen directament a la qualitat de vida de la persona cuidadora i al seu familiar.
- Els elements mediadors: el suport formal (serveis oferts per l'administració pública) o informal (la xarxa de familiars i amics) així com les estratègies d'afrontament.

Seguint aquest esquema és evident que donar suport la persona cuidadora passa per reforçar els elements mediadors. Aquesta tasca produirà una millora de la qualitat de vida de la persona cuidadora, però també del seu familiar en situació de dependència.

Reforçar aquests elements mediadors passa per enfortir un dels següents elements:

### ■ **Xarxa de suport:**

Es tracta del suport informal que rep el cuidador no professional. Aquestes persones li poden oferir suport en la tasca de cura a la vegada de suport emocional.

### ■ **Ús de serveis i recursos:**

Poder conèixer els recursos i serveis que té a l'abast serà un factor que facilitarà la seva qualitat de vida. En aquest sentit la tasca realitzada en la definició del Pla Individual d'Atenció i la informació oferta en els cursos de formació faciliten aquesta informació.

### ■ **Condicions d'accessibilitat de l'habitatge i de l'entorn:**

Millorar l'accessibilitat al domicili i de l'entorn millora l'autonomia de les persones dependents. Conèixer les pautes per a fer accessibles els habitatges incidirà també la qualitat de vida del cuidador.

■ **Existència d'ajudes tècniques:**

Les ajudes tècniques poden facilitar algunes tasques de cura. Tenir aquestes ajudes facilita també la realització d'algunes tasques de suport.

■ **Coneixement sobre la situació de dependència del familiar:**

Comptar amb la informació necessària sobre el procés de la malaltia del dependent ajuda al cuidador a conscienciar-se de la seva situació. Participar en formació o bé participar en grups d'ajuda mútua poden facilitar aquest procés.

■ **Estratègies d'afrontament:**

Es tractaria de les respostes davant de la responsabilitat de tenir cura d'un familiar. Rebre suport per a donar resposta a la situació viscuda, ja sigui gràcies a l'orientació, la informació, la formació o la participació en grups de suport i ajuda mútua incidirà també en la qualitat de vida.

Cal doncs poder oferir a la persona cuidadora no professional aquells serveis que permetin reforçar les elements mediadors per tal de millorar la seva qualitat de vida. La formació, programes de suport emocional, els serveis d'orientació i informació de serveis socials tindran un paper molt important.

Si ens referim als efectes de tenir cura d'un familiar es constaten les conseqüències següents:

■ **Ser cuidador pot generar la satisfacció:**

Carretera i altres (2006) afirmen que tenir cura d'un familiar pot generar satisfacció per la valoració positiva de la feina feta o per fer allò que està bé, el que es considera com a correcte.

■ **Afectació professional i econòmica?:**

Important afectació en l'ocupació ja sigui perquè no es poden plantejar treballar, han hagut de deixar la feina o ha calgut reduir aquesta dedicació.

■ **Sobre la pròpia salut:**

Acostumen a trobar-se cansades, algunes els hi ha calgut fer algun tractament o es valora que s'ha deteriorat la seva salut o es senten deprimides.

<sup>2</sup> Tant les dades de l'estudi de Encuesta del apoyo informal a los mayores en España (2004) com les actualitzacions de l'any 2011 de EDAD 2008 defineixen aquesta incidència en l'afectació professional, sobre la pròpia salut i en relació a l'oci..

■ **En relació a l'oci i vida familiar:**

Es mostra una disminució de la vida familiar i en l'oci. Ha hagut de reduir el temps d'oci, ha deixat de visitar amistats o ha deixat d'anar de vacances. Destacar també que es manifesta que no té temps per a cuidar a altres persones (fills per exemple).

Aquestes conseqüències negatives tenen un impacte en el cuidador. Montorio i altres (1998) afirmen que tenir cura d'un familiar 'constitueix una situació típicament d'estrès', fet que afecta al seu benestar.

En aquest estudi s'observa l'efecte de 3 factors que incideix en la càrrega: l'impacte de la cura (la valoració de l'impacte per a ell de la prestació de cura), la càrrega interpersonal (percepció de la relació entre el cuidador i el cuidat) i les expectatives d'autoeficàcia (la valoració de la seva capacitat per a cuidar i les expectatives associades).

Per tant, establir serveis i mecanismes que s'encaminin cap a la millora d'aquests factors tindrà una incidència sobre la càrrega percebuda del cuidador.

Izal, Montorio, Márquez, Losada i Alonso (2001) en un estudi on s'analitzava la valoració de professionals de les necessitats de les persones cuidadores no professionals es constata que aquestes necessiten suport per una gran diversitat d'aspectes de la cura en el que es refereix a l'afrontament de situacions difícils i a la realització de tasques quotidianes. Per tant és molt important oferir informació sobre la malaltia. D'entre els continguts més sol·licitats fan referència a l'afrontament conductual de comportaments problemàtics (deambulació, queixes constants, agressivitat, problemes de mobilitat, la incontinença, la tristesa o la inactivitat). Destaca la demanda d'ajut per a organitzar el temps d'oci de la persona cuidada.

Es constata a la vegada els efectes psicosocials i de salut com poden ser com una major prevalença de símptomes d'ansietat, una reducció de les activitats socials, d'oci, problemes econòmics i conflictes familiars.

Per tant, que un familiar assumeixi la tasca de cuidar a un familiar pot generar situacions de sobrecàrrega. Per tal de minimitzar aquesta sobrecàrrega del cuidador s'han anat generant diversos serveis que pretenen minimitzar el seu efecte i que se n'ha demostrat la seva eficàcia. Aquests serveis serien els serveis d'ajuda a domicili, els serveis de respir, els serveis psicosocials i els serveis psicoeducatius.

En el dossier número 16 d'aquesta col·lecció es realitzaven algunes propostes en relació als cuidadors familiars. Una d'aquestes feia

referència a la necessitat de vetllar per un major recolzament, seguiment i acompanyament de les famílies cuidadores. Aquest procés caldria que anés acompanyat dels programes que ajuden al cuidador no professional a minimitzar el seu estrès.

Els serveis que necessitin les persones cuidadores no seran els mateixos per a tothom. Pilar Rodríguez a l'article 'El apoyo informal como destinatario de los programas de intervención en situaciones de dependencia' mostra la heterogeneïtat del suport familiar en les llars espanyoles. En aquesta es concreta aquesta diversitat amb quatre grups de persones cuidadores no professionals:

a) Les '**atabalades**':

Consideren que la cura a un familiar és una càrrega excessiva i es senten atrapades. Aquestes persones cuidadores no professionals són les d'edat més avançada que viuen en nuclis urbans més grans, solen ser cuidadores úniques i porten molts anys de cura, una mitjana de 6,3 anys. Solen ser les que realitzen més demandes als serveis públics.

b) Les '**satisfetes**':

Aquestes persones cuidadores no professionals realitzen la tasca de cura per una decisió pròpia i no per obligació. No es percep la dedicació com una càrrega sinó que els hi genera satisfacció. La seva edat mitjana és de 50 anys.

c) Les '**temporeres**':

Són aquelles persones cuidadores que realitza la tasca de cura a temporades, realitzant aquesta funció de forma rotativa en el domicili del cuidador. Solen ser joves (entre 40 i 49 anys) i es realitza per decisió familiar. Solen manifestar que la seva salut ha empitjorat des de que van començar a cuidar al seu familiar.

d) Les de '**companyonia tradicional**':

Entenen com una obligació moral cuidar al seu familiar en situació de dependència, fet que els genera satisfacció. Solen afirmar que no es plantegen una alternativa per raons econòmiques ja que no podrien finançar serveis professionals. Solen conviure amb el seu familiar que necessita ajuda tot assumint la tasca de cura en solitari, malgrat no es percep aquesta com una càrrega excessiva.

És evident que la demanda dels serveis és diferent en funció del grup en que es trobi la persona cuidadora no professional. Com defineix Rodríguez, les cuidadores atabalades acostumen a desconèixer a on

## ■ ■ ■ Dossier Catalunya Social

han d'anar per a rebre informació i orientació i veuen les residències l'entorn on les persones grans estarien més ben ateses.

Les cuidadores satisfetes solen demanar programes de formació, orientació i serveis d'atenció domiciliària.

Les cuidadores temporeres solen demanar més places de residència i estades temporals.

Finalment les cuidadores de companyonia tradicional demanen serveis de suport i atenció a domicili.

Oferir suport al col·lectiu de les persones cuidadores no professionals requereix que el Sistema de Protecció doni resposta a les necessitats específiques de cada un d'aquests grups.

## **4. Els serveis de suport oferts**

Catalunya, en tant que un territori en que s'ha desenvolupat el model llatí mediterrani de l'Estat del Benestar, la família ha tingut històricament un paper central en la cura dels familiars en situació de dependència. Donar resposta a aquesta responsabilitat ha anat generant respostes socials des de diversos àmbits: l'àmbit associatiu i des de l'administració pública.

Aquest aspecte és clau ja que, com afirma E. Sala (2009), sols si la família pot disposar dels serveis de suport necessaris té plena llibertat per a escollir si desitja cuidar al seu familiar a casa o bé institucionalitzar-la. Poder escollir l'opció desitjada, garanteix la igualtat d'oportunitats.

Les administracions públiques i les entitats del tercer sector han anat desenvolupant accions diferents que pretenen donar suport a les persones cuidadores no professionals que tenen cura d'una persona dependent a l'entorn familiar. En destaquem els següents:

### ■ **Accions formatives**

Diverses organitzacions han anat programant formació específica adreçada als cuidadors no professionals. Aquestes accions formatives preveuen oferir les habilitats necessàries a la persona cuidadora per millorar la qualitat de vida del seu familiar i, al mateix temps, ajudar-la a tenir cura de si mateixa.

### ■ **Guies de suport**

S'han anat generant guies pràctiques adreçades a les persones cuidadores que preveuen oferir informació pràctica per a que els ajudi en el seu dia a dia. En destaquem algunes:

#### **"Un cuidador: dues vides"**

Guia editada per Fundació La Caixa en el marc d'un programa que atén al col·lectiu i que porta el mateix nom.

#### **"Cuidem els que cuiden"**

Guia adreçada a persones cuidadores no professionals de persones grans editada pel departament de Benestar Social i Família de la Generalitat de Catalunya.

#### **"Cuando las personas mayores necesitan ayuda"**

Guia adreçada a cuidadors no professionals de persones grans editada per IMSERSO.

■ **Grups d'ajuda mútua**

"Grup de persones amb un mateix problema o que viuen una mateixa situació, que mitjançant el diàleg i la comparació social entre iguals en reunions programades i no dirigides obtenen ajuda per a la millora de la seva situació psicosocial" (Diccionari de Serveis Socials).

■ **Serveis d'atenció domiciliària**

"Conjunt organitzat i coordinat d'accions que es realitzen bàsicament a la llar de la persona i/o família, dirigides a proporcionar atencions personals, ajuda a la llar i suport social a aquelles persones i/o famílies amb dificultats de desenvolupament o d'integració social o manca d'autonomia personal" (segons definició de la cartera de Serveis Socials).

■ **Programes respir**

Programa que té per objectiu oferir un temps de descans a les persones cuidadores no professionals.

A l'any 2007, a partir del desplegament de la Llei de la dependència es van anar generant serveis adreçats a les persones cuidadores no professionals dels que es poden destacar el Programa Persones Cuidadores.

A l'any 2009, amb la finalitat de donar resposta a la necessitat de les persones cuidadores no professionals i al mandat definit a la Llei 39/2006, de 14 de desembre, de promoció de l'autonomia personal i atenció a les persones en situació de dependència es crea aquest programa. En l'article 18 d'aquesta llei es reconeix que el Consell Territorial del Sistema per a l'Autonomia i Atenció a la Dependència ha de promoure accions de suport als cuidadors no professionals que han d'incorporar programes de formació. A Catalunya, en el marc del Programa Persones Cuidadores de la Generalitat de Catalunya, inicialment va ser una col·laboració entre la Generalitat de Catalunya i Fundació Viure i Conviure i la participació de Fundació Pere Tarrés i Creu Roja i van sorgir diverses accions adreçades a persones cuidadores no professionals:

■ **Formació adreçada a persones cuidadores no professionals:**

Es defineix com un itinerari formatiu que es basa en les 'Orientacions per a entitats sobre l'organització i els continguts dels cursos adreçats a cuidadors i cuidadores no professionals de persones amb situació de dependència' definits per la Generalitat de Catalunya.



Aquest itinerari té dues accions formatives. Una primera de 15 hores bàsica i comuna per a totes les persones cuidadores i una segona específica de 10 hores de durada. De formacions específiques hi ha diversos cursos (adreçats a cuidadors de gent gran, discapacitats o salut mental). D'aquesta manera tot cuidador té una formació més ajustada a les seves necessitats.

■ **Grups de Suport i ajuda Mútua**

Espais coordinats per un professional que té com a finalitat facilitar un espai de trobada a cuidadors no professionals de persones dependents, en el qual puguin compartir experiències i intercanviar coneixements entre persones que es troben en situacions similars.

Posteriorment s'han introduït nous serveis adreçats a necessitats més específiques com poden ser:

■ **Formació e-learning:**

Per a respondre les necessitats específiques de les persones cuidadores no professionals de menors de 65 anys, amb dependència o depenents menors d'edat. S'ofereix formació a distància a partir d'una plataforma e-learning.

■ **Formació individualitzada en entorns rurals**

Per tal d'atendre a les persones cuidadores que es troben en zones rurals es proposa accions de seguiment i capacitació individualitzada.

És destacable que aquest Programa és possible gràcies a un acord entre l'administració pública i entitats del tercer sector. És així ja que a més del paper de la Generalitat de Catalunya també ho fan els ens locals ja que aquests donen suport a l'organització de les diverses accions.

Malgrat aquest desplegament, també cal destacar que l'impacte de la crisi s'ha notat en aquest sector.

En una nota informativa que va publicar el Departament de Benestar i Família de la Generalitat de Catalunya s'informa que degut a l'aplicació del 'Real Decreto Ley 20/2012, de 13 de julio de medidas para garantizar la estabilidad presupuestaria y de fomento de la competitividad' el Departament de Benestar Social i Família ha de minorar l'import de la prestació econòmica per cuidador no professional.

S'evidencia que algunes famílies que tenien el familiar dependent en un centre residencial han perdut la feina. Davant d'aquesta situació la família ha optat per deixar la plaça de la residència i cuidar a la persona dependent des de casa. Aquesta situació no desitjada porta al cuidador a tenir cura del familiar des del propi domicili no per opció sinó per obligació. Aquest fet podrà produir a llarg termini conseqüències sobre la salut del cuidador.

En aquest sentit ja s'ha vist que el 18% de les persones cuidadores no professionals es senten deprimides. En aquesta línia Izal i altres (2001) en un estudi en que s'analitzava la valoració de professionals de les necessitats de les persones cuidadores no professionals ja explicava que el 13,9% dels professionals afirmen que la major part de les persones cuidadores no professionals presenten abús de substàncies.

Segons el 'XII informe de l'Observatorio de la dependencia en España' (2013) es defineixen els següents efectes:

### **1. Estabilització del volum d'atenció.**

A nivell espanyol volum de persones ateses s'ha estabilitzat en 750.000 beneficiaris. Les retallades han produït una reducció de les prestacions, així mentre a l'any 2013 el nombre de nous PIA/mes era de 191, al 2012 va ser de 1080 i al 2011 de 16.729.

### **2. Els nous barems.**

Els nous barems dificulten tant l'entrada de nous beneficiaris al sistema com el reconeixement del seu grau. Cal destacar que les revisions d'ofici han produït una disminució del grau en alguns casos.

### **3. Finançament insuficient de l'administració General**

L'administració general de l'Estat sols cobreix el 25% de les despeses cobrint el 75% restant les comunitats autònomes. La legislació estableix un repartiment equitatiu entre l'administració general i les comunitats autònomes.

L'aportació actual de l'Estat és de 1.317 milions d'euros dels 3.837 que aporten les Comunitats autònomes. Si l'Estat aportés 2.634 es podria incrementar el nombre de beneficiaris que es troben en espera de rebre les prestacions i tindria un efecte sobre l'ocupació amb la creació de 30.000 llocs de treball.

**4. El SAD al llarg del 2013 ha perdut 4.333 beneficiaris i 1.500 llocs de treball.** Alguns indicadors fan predir un deteriorament del servei com poden ser:

- L'aprovació del decret que disminueix l'intensitat del Servei d'Atenció Domiciliària amb les conseqüències en l'atenció de les persones en situació de dependència.
- El copagament que produeix un impacte molt important en les famílies més vulnerables.
- Efectes en la Reforma Local que podria considerar que el SAD com un servei aliè en les competències municipals.

## 5. Reptes de futur

Des del fonament de la descripció de la realitat definida en els apartats anteriors cal plantejar quines perspectives s'obren de cara al futur.

En aquest apartat es plantegen alguns reptes:

### ■ El respecte de la voluntat de les persones grans

En la 'Encuesta de las personas mayores 2010', es manifesta la voluntat de les persones de ser cuidades preferentment per la família en el moment de ser grans. El repte és respectar aquesta voluntat a la vegada que es garanteixi la qualitat assistencial de la persona en situació de dependència i que no hi hagi un important impacte en la qualitat de vida de la família que li ofereix la cura.

Per altra banda, responsabilitzar-se de la cura d'un familiar hauria de partir de la voluntat d'aquest en fer-se'n càrrec i hauria d'esdevenir, per tant, una opció i no una obligació. Per a fer-ho possible cal garantir, tal com defineix E. Sala (2009), l'igualtat d'oportunitats que implica la llibertat d'elecció de tots els beneficiaris del sistema.

En el 'Llibre blanc de l'envelliment actiu' (2011) es proposa promoure polítiques de difusió i sensibilització social sobre el valor de cuidar per tal d'evitar la claudicació de la família. Per tant cal que vagin acompanyades de mesures educatives a la ciutadania, i promoure la incorporació de l'home en la cura.

Sembla evident que afrontar aquest repte passa per a cuidar el cuidador, o sigui, que la persona cuidadora no professional obtingui suport formal o informal. Aquest cal que tingui forma de prestacions públiques, però també altres serveis de suport que es poden oferir des d'entitats del tercer sector.

Els serveis de proximitat, el rol que pot assumir alguns programes de voluntariat, els serveis d'informació i orientació que ofereixen moltes entitats de familiars poden tenir un important efecte en la qualitat de vida de les persones cuidadores no professionals.

### ■ El repte de l'atenció informal.

Una de les qüestions que es posen sobre la taula quan es parla de les persones cuidadores no professionals és la qualitat de l'atenció que ofereix el familiar en comparació a l'oferta dels serveis professionals.

Una primera consideració a fer és el valor afegit que pot oferir la persona cuidadora no professional. Aquesta sol ser un familiar que coneix en profunditat la persona depenent (els seus hàbits, el que

li agrada i desagrada, el que té un significat especial,...). Aprofitar aquesta relació i que a la vegada pugui oferir la cura adequada seria el repte.

Caldrà tenir en compte els límits d'aquesta cura. A mesura que augmenta la situació de dependència del familiar requerirà més suport i atenció més especialitzada. Per tant caldrà plantejar-se fins a quin punt podrà prestar l'atenció adequada amb els recursos disponibles (tant els recursos personals, el suport formal o informal).

Per a que sigui possible serà molt important la seva capacitació, formació que ofereixi continguts de com proveir la cura (aspectes d'alimentació, d'higiene, de mobilització de persones dependents,...) però també oferir informació sobre les malalties, pautes de tenir cura d'un mateix o bé de com millorar la comunicació (tal i com es defineix a la Resolució de 4 de novembre de 2009 de la Secretaria General de Política Social y Consumo).

A banda de la formació caldrà també oferir diferents serveis que ajudin al cuidador a desenvolupar la tasca de cura a l'entorn domiciliari. Així el servei d'atenció domiciliària, la tasca de suport i orientació dels serveis sanitaris, socio-sanitaris i socials, els serveis de respir i de Grups d'ajuda Mútua tenen un important paper.

Tampoc cal descartar el suport que rep de la resta de la família, que ofereix suport en la cura i ofereix respir al cuidador.

Serà doncs la combinació d'aquests tres elements els que permebran a la persona cuidadora no professional poder proveir una cura adequada al seu familiar.

### ■ **La formació dels professionals**

En el repte anterior es defensava la necessitat de disposar de serveis de suport adreçats a les persones cuidadores no professionals. Per tal que aquests donin resposta a les necessitats específiques de cada situació fora bo analitzar la possibilitat de creació de nous serveis professionals de proximitat que ajudin en l'atenció de la persona dependent a domicili. No oblidem que es constata el desig de la persona gran d'envellir en el seu entorn familiar.

Caldrà plantejar-se què necessita el cuidador per a cuidar-se a si mateix i què li cal per atendre adequadament al seu familiar. Caldrà estar alerta de les noves necessitats creades per tal d'informar i formar als professionals, en clau de formació continuada, i així donar el suport a les organitzacions prestadores de serveis i

a les persones cuidadores no professionals. També caldrà considerar la capacitat de diversos professionals per tal de poder liderar aquests nous programes. Sempre amb la voluntat d'acompanyar i donar suport al cuidador.

#### ■ Sinergies entre entitats del Tercer Sector

D'entre les entitats del Tercer Sector existeixen organitzacions que agrupen a familiars i d'altres organitzacions que ofereixen serveis de suport i atenció. Es considera oportú continuar treballant per a crear sinèrgies entre aquestes organitzacions.

Es tracta de generar línies de col·laboració per tal de poder establir relacions per a compartir el coneixement de cada una d'elles i així poder avançar en l'anàlisi de la problemàtica i la resposta que caldria donar.

Resposta que caldria que tingués forma de serveis professionalitzats que donin suport a les persones cuidadores no professionals així com altres serveis adreçats a les entitats i als seus professionals que els hi permeti millorar la bona feina que ja realitzen.

#### ■ El rol del tercer Sector:

Algunes organitzacions de familiars que atenen a persones afectades per malalties o discapacitat tenen una llarga trajectòria i la seva tasca ha promogut molts serveis que avui disfrutem.

Tot i així hi ha algunes funcions que s'entén que el Tercer Sector hauria de continuar desenvolupant:

- La proximitat a la realitat ajuda a aquestes organitzacions donar una primera resposta àgil a les noves situacions problemàtiques que es puguin anar generant.
- Moltes organitzacions fan una important tasca d'atenció psicosocial, d'orientació i informació segons l'Anuari del Tercer sector Social de Catalunya de l'any 2013. Aquest suport ofert per persones que han passat pel mateix procés que està seguint el cuidador pot ajudar-lo a conscienciar-se de la situació.
- Promoure nous serveis. Entenent que aquestes organitzacions solen tenir una llarga trajectòria i han promogut serveis que necessiten, caldrà que es continuï realitzant aquesta funció. La proximitat a la realitat del cuidador no professional ofereix l'oportunitat de realitzar aquesta tasca.

## **6. Conclusions**

Al llarg del dossier s'ha reflexionat sobre la figura del cuidador no professional evidenciant les conseqüències que suposa tenir cura d'un familiar. Malgrat alguns estudis parlen de conseqüències positives com la satisfacció de la feina feta i de fer el que es considera correcte, n'hi ha molts d'altres que posen sobre la taula les pèrdues que suposa assumir aquesta responsabilitat.

Moltes persones cuidadores no professionals experimenten pèrdues a nivell de salut, de renúncies socials, a nivell d'oci o pèrdues econòmiques, que poden derivar a una percepció de càrrega psicològica i en una pèrdua de la qualitat de vida.

Cal, per tant, des del Tercer Sector conjuntament amb l'administració pública oferir a aquestes persones els serveis que sabem que poden minimitzar aquestes situacions. És destacable el paper de la formació que ofereixi informació sobre els recursos existents, l'evolució de la malaltia del cuidat, com afrontar situacions problemàtiques, tenir cura de les seves necessitats sanitàries o com cuidar-se per a mantenir una bona qualitat de vida.

L'existència de grups de suport i ajuda mútua pot ajudar també a rebre el suport emocional i altres serveis com el de respir o serveis d'atenció domiciliària que ofereixen un cert descans.

Es considera també que una bona qualitat de vida repercuteix en el familiar. En aquest cas cal valorar la capacitat que té l'entorn familiar per a donar resposta a les necessitats específiques d'aquelles persones que estan en una situació d'alt grau de dependència, a la vegada que la repercussió de la salut del col·lectiu de cuidadors no professionals a mig i llarg termini.

En definitiva, malgrat la majoria de les persones grans desitgen ser cuidades a casa i per persones del seu entorn familiar cal valorar l'impacte que té aquesta responsabilitat per a la família.

## 7. Referències bibliogràfiques:

- Generalitat de Catalunya, Departament de Benestar i Família (2003): Cuidem els que cuiden: guia pràctica per a famílies cuidadores. Barcelona. 81 p. (Quaderns viure en família; 1).
- Departament d'Acció social i Ciutadania (2008): Bases per al suport als cuidadors i les cuidadores no professionals. Papers d'acció social, 1.
- Departament de Benestar Social i Família (2014): Seguiment del desplegament de la Llei 39/2006, març 2014
- IMSERSO (2004): Encuesta del apoyo informal a los mayores en España (2004)
- IMSERSO (2010): Encuesta mayores 2010
- Llei 39/2006 de Promoció de l'autonomia personal i atenció a les persones en situació de dependència
- Real Decreto Ley 20/2012, de 13 de julio de medidas para garantizar la estabilidad presupuestaria y de fomento de la competitividad
- Resolución de 4 de noviembre de 2009 de la Secretaria General de Política Social y Consumo, por la que se publica el Acuerdo del Consejo Territorial del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencias, sobre criterios comunes de acreditación en materia de formación e información de cuidadores no profesionales
- Rodríguez, P (2006): El apoyo informal como destinatario de los programas de intervención en situaciones de dependencia.
- Sala, E (2009): La calidad de vida de las cuidadoras informales: bases para un sistema de valoración.
- Tobío, C (2010): La cura de les persones: un repte per al segle XXI. Barcelona: Fundació la Caixa, . 200 p. (Estudis socials; 28)
- Masanet, E; La Parra, D (2011): 'Relación entre el número de horas de cuidado informal y el estado de salud mental de las personas cuidadoras'. Revista Española de Salud Pública nº 3.
- Izal, M; Montorio, I; Márquez, M; Losada, A; Alonso, M (2001): 'Identificación de las necesidades de los cuidadores familiares de personas mayores dependientes percibidas por los profesionales de los servicios sociales y de la salud'. Intervención psicosocial. Vol 10 nº 1.



- Carretero Gómez, Stephanie; Ródenas Rigla, Francisco José; Garcés Ferrer, Jordi. 'La sobrecarga de las cuidadoras de personas dependientes: análisis y propuestas de intervención psicosocial'. Polibienestar. Año de publicación: 2006. Páginas: 311 p. En Español

■ ■ ■ Dossier Catalunya Social

Barcelona, juliol 2014.

Dipòsit legal: B 16071-2014

Edita: Taula d'entitats del Tercer  
Sector Social de Catalunya



## Taula d'entitats del Tercer Sector Social de Catalunya

Rocafort 242 bis 2n  
08029 Barcelona  
T 93 310 57 07  
[www.tercersector.cat](http://www.tercersector.cat)



En col·laboració amb:

**ara.cat**

**AteneuBarcelonès**  
**A B C D E F G H I J K**  
**L M N O P Q R S T U**  
**V W X Y Z**

En conveni amb:

 Generalitat de Catalunya  
**Departament de Benestar Social  
i Família**

 **Diputació  
Barcelona**  
xarxa de municipis

 **Ajuntament de  
Barcelona**