

ATENCIÓN FAMILIAR a la DEPENDENCIA y APOYOS

Demetrio Casado

demetrio.casado@gmail.com

Muchas personas afectas de limitaciones funcionales graves permanecen en domicilios particulares y reciben asistencia de sus familiares –o asimilados-. Es, pues, necesario procurar que éstos cuenten con apoyos que hagan posible su labor sin estrés y con calidad.

1. La dependencia funcional

Los humanos podemos vernos afectados de varias clases de dependencia. Califico de funcional la que es objeto de este artículo. Para acercarnos a la misma me serviré de un caso que alcanzó en su día gran notoriedad. Después veremos los factores y los grados de la dependencia funcional.

El caso de Ramón Sampedro¹

Ramón Sampedro, nació en 1943 y en un lugar de Galicia. Fue mecánico naval, lo que le llevó por diversos mares y puertos. En 1968, sufrió un accidente de baño –se lanzó de cabeza en un punto de la costa con escasa profundidad-, con efecto de lesión en su médula a la altura de la séptima vértebra cervical. Es el caso más leve de las que producen tetraplejia (afectación de las cuatro extremidades); mediante una buena rehabilitación médica, se logra la capacidad de mover los hombros y los brazos, así como la de impulsar una silla de ruedas manual. Pero Ramón Sampedro rechazó la rehabilitación, de modo que vino a quedar en situación de dependencia más grave de lo posible. Ello le supuso la necesidad de ayuda total para las actividades mecánicas de la vida diaria. Vivió encamado y recibió ayuda de sus familiares durante muchos años y, finalmente, de una mujer que se enamoró de él.

El rechazo inicial de su estado tras el accidente, que le llevara a rehusar la rehabilitación, lo mantuvo y le llevó a desear la muerte. Por sus deficiencias relativas a la motricidad, no tenía capacidad para dársela por sí mismo, de modo que reivindicó ayuda para morir y, en relación con ello, cambio de la legislación para despenalizar la prestación de la misma. No consiguió este objetivo político, pero sólo logró ayuda secreta para tomar un veneno en dosis letal. Ocurrió esto en 1998.

Concepto, factores y grados

La dependencia funcional consiste en la necesidad, por efecto de limitaciones personales, de **ayudas extraordinarias**, en relación con las edades de los afectados, para la realización de las actividades de la vida diaria.

¹ Extractado de Ramón Sampedro, *Cartas desde el infierno*, Planeta, Barcelona, 2004 y medios de comunicación social.

Como puede verse en la tabla 1, las limitaciones personales pueden afectar a la toma de decisiones y a la realización de actividades. Ramón Sampedro sufrió obvios impedimentos para realizar actividades. Y cabe pensar que la decisión de rechazar la rehabilitación estuvo propiciada por el choque emocional que le ocasionaron los efectos del accidente.

Tabla 1

FACTORES PERSONALES DE AUTONOMÍA Y DEPENDENCIA (no exhaustivo)

CAPACIDADES	FACTORES PERSONALES
Capacidad para tomar decisiones (con conocimiento y responsabilidad)	Cognitivo Emocional
Capacidad de desempeño o realización	Cognitivo Emocional Físicos Sensoriales

Fuente: Extractada de Demetrio Casado, "Atención básica y comunitaria a la dependencia", *Actas de la dependencia*, nº 7, marzo 2013, p. 22.

La gravedad de la dependencia se valora cualitativamente relacionándola con estas tres clases de actividades: 1) básicas o de autocuidado; 2) instrumentales, que son las necesarias para desenvolverse como usuario del medio social; 3) avanzadas, como estudiar, trabajar y otros modos de participación social. La afectación de Ramón Sampedro requería ayuda intensa y extensa para numerosas e importantes actividades de las tres clases.

La dependencia funcional puede verse aminorada y agravada por factores diferentes a las capacidades personales, como las barreras de los entornos físicos y de la sociedad.

2. Los cuidados familiares. Demanda y potencialidad

Vamos a ver ahora cual es la potencialidad de las familias para proveer cuidados a sus miembros afectos de dependencia.

Preferencia por los cuidados familiares

La cuestión tiene especial interés por estas dos circunstancias: una gran parte de las personas manifiestan su deseo de permanecer en su domicilio o en el de familiares en el caso de que se vieran afectadas por dependencia funcional; y también una gran parte de las efectivamente afectadas permanece de hecho en esa modalidad domiciliaria.

Sucesivas encuestas nos informan de la **preferencia mayoritaria de la población por el domicilio privado y la convivencia familiar en caso de dependencia**. La tabla que sigue contiene información relativa a la población de 65 y más años, la más abocada a dicha afectación.

Tabla 2

¿Dónde preferiría vivir Ud. si llegara a necesitar cuidados? Porcentajes

PREFERENCIA	SEXO			EDAD				
	Hombre	Mujer	Total	65-69	70-74	75-79	80 y +	Total
En su casa, aunque sea solo/a	14,5	16,1	15,4	11,4	17,7	16,2	16,2	15,4
En la casa de un hijo/a o de otros familiares	46,0	46,2	46,1	43,8	40,2	50,3	50,4	46,1
Compartiendo una vivienda con otras personas	0,8	1,4	1,2	1,1	2,0	0,5	1,0	1,2
En una residencia/urbanización para mayores	22,4	15,3	18,3	21,7	18,0	16,3	17,2	18,3
En otro lugar	0,2	0,2	0,2	0,3	0,1	0,2	0,1	0,2
No sabe o no contesta	16,2	20,8	20,8	21,7	22,0	16,4	15,2	18,8
Total	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Fuente: Inmerso, Encuesta de mayores 2010 (www.imsersomayores.csic.es).

La aplicación de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia (LAAD) nos ofrece información, no de deseos ni sólo para población de 65 y más años, sino de hechos relativos a personas afectas de dependencia de todas las edades. Veamos los datos indicativos de la **preferencia por el domicilio familiar** a 30 de septiembre de 2013:²

- Personas beneficiarias: 736.249
- Concesiones de la prestación de atención residencial: 128.478
- Concesiones de la prestación económica vinculada a servicios: 66.478.

Las personas que no se encuentran en domicilios particulares son las que recibieron la prestación de atención residencial más aquellas que recibieron la prestación económica vinculada al servicio y la aplicaron para esa clase de atención. No conozco este dato, pero aunque fuera el 100%, resultaría que casi las tres cuartas partes de los beneficiarios optaron por permanecer en domicilios particulares.

Idoneidad de la atención básica familiar

Portavoces de empresas proveedoras de servicios residenciales para personas afectas de dependencia y, también, de al menos una asociación de profesionales han cuestionado la idoneidad de la atención familiar a la dependencia.³ Sometamos a examen esta posición de parte.

² www.dependencia.imserso.es.

³ *Entre Mayores*, nº 111, pp. 17 y 18.

Tabla 3

FINES Y CONTENIDO DE LA ATENCIÓN A LA DEPENDENCIA

LIMITACIONES / CARENCIAS para:	ATENCIÓN BÁSICA	ESTILOS de la RELACIÓN	ATENCIÓN ESPECIALIZADA
Tomar decisiones (con conocimiento y responsabilidad), por limitaciones cognitivas y/o emocionales	Tutela supletoria de las limitaciones-incapacidades para tomar decisiones	Tutelar directiva, respetuosa, motivadora, afectiva	Tratamientos psiquiátricos y de psicoterapia terapia cognitiva
Desempeño o realización por limitaciones cognitivas, emocionales, físicas o sensoriales	Ayuda logística supletoria de las limitaciones-incapacidades de desempeño	Idem para limitaciones cognitivas Según la demanda tácita o expresa del asistido en otros supuestos	Habilitación-rehabilitación somática y mental de mantenimiento
Relaciones personales y sociales	Facilitación o suplencia	Según la demanda del asistido	Tratamientos psicoterapéuticos

Fuente: Demetrio Casado, "Atención básica y comunitaria a la dependencia", *Actas de la dependencia*, nº 7, marzo 2013, p. 24.

Las situaciones de dependencia entrañan la demanda obvia de apoyos supletorios de las carencias funcionales. Aparecen enumerados en la columna "**atención básica**" de la tabla anterior. Pero los avances en el conocimiento aplicable a la salud y al bienestar han posibilitado otras acciones deseables para los afectados, y que recojo muy resumidamente en la columna "atención especializada" de la tabla.

La experiencia nos dice que, en general, los familiares adultos y sanos de personas afectas de dependencia tienen capacidad para prestarles, eventualmente con ayudas, la atención básica que requieren. Por supuesto, que la prestación efectiva de la misma dependerá de las disposiciones personales y de las circunstancias de los interesados, a las que me referiré más adelante.

La realización por familiares de la atención básica relativa a la toma de decisiones está particularmente indicada por dos circunstancias: requiere con frecuencia conocimiento profundo del asistido y puede suponer entrar en su intimidad. Por supuesto, en ciertos asuntos técnicamente complejos, los cuidadores familiares pueden servirse de asesoramiento externo.

Salvo cuando falta capacidad o disposición en los familiares de las personas en situación de dependencia, también está indicada su prestación de ayuda para la ejecución de actividades de la vida diaria. No se trata de que aquellos tengan mayor capacidad, sino de que esa clase de auxilio supone con frecuencia entrar en la intimidad del asistido; pensemos en el aseo personal, en las vistas a los servicios médicos o, lo que es más importante, en el acompañamiento afectivo; sirva como muestra el testimonio que nos ofrece CV.

El placer de cuidar

Cuando algún ser querido se nos va, a veces nos asalta la inquietud de no haberle mostrado suficientemente nuestro afecto o no haber correspondido a su generosidad.

Esto ocurre sobre todo con nuestros mayores.

Es entonces cuando nos damos cuenta de que no tuvimos tiempo, estábamos ‘ocupados en otras cosas’, seguramente menos importantes que estar con ellos, escucharles y cuidarles.

Después de 31 años de vida profesional, hace unos meses perdí mi trabajo. Una pérdida dura que me ha llevado a un cambio vital inesperado pero no por ello dramático.

Como dice la frase optimista, ‘todo lo que sucede conviene’; perdí mi trabajo pero gané tiempo, me liberé de esa prisa que nos atenaza en esta vida urbana y me pregunté ¿qué es ahora lo importante?

Hasta que pueda encontrar otro trabajo, decidí dedicar mi atención a mi madre que, con 85 años, presenta un deterioro cognitivo creciente.

Creo que cuidar a alguien, sobre todo si es una persona tan querida como para mi es mi madre, representa una actividad muy gratificante cuando te detienes en el tiempo, sin prisas, y disfrutas de cada momento: un ligero masaje en las piernas cansadas; escuchar sus recuerdos lejanos que le siguen emocionando 60 o 70 años después aparentando que los oyes por primera vez; una broma que le hace reír como una niña inocente; acompañarla al médico por las mañanas con tranquilidad.

Antes trabajaba con un ordenador y una base de datos, me pagaban por ello.

Pero la gratificación que supone dedicarle mi tiempo a mi madre en su vejez y devolverle solo una pequeña parte de lo que ella nos ha dado a mis hermanos y a mí a lo largo de su vida es inmensamente mayor que el beneficio económico. Estar con ella el mayor tiempo posible y cuidarla es lo que me parece justo, y además me hace sentirme útil. Creo que ser conscientes de cada pequeño acto de amor, saborearlo y disfrutarlo nos hace sentirnos mejor, nos dignifica y es una fuente de placer para el cuidador y el anciano. Un bello recuerdo que nos acompañará toda la vida.

Dejar en manos de extraños algo tan importante nos debe hacer reflexionar sobre nuestra sociedad actual donde los mayores, en algunos casos, representan una carga pesada y más parecen una mercancía que otra cosa.

‘Todos llevamos un viejo encima’, dice Serrat en su canción. Y a todos nos gustaría que nos cuidaran con afecto y paciencia cuando llegue el momento.

CV, 2013

Por supuesto, el cuidado familiar en las situaciones de dependencia puede contar con el auxilio de empleados domésticos y de servicios que no sustituyen a aquel, sino que lo complementan. Los servicios de organizaciones se ofrecen en forma domiciliaria (teleasistencia, ayuda a domicilio) y externa compatible con la permanencia en el domicilio familiar (centros de día y de noche, residencias de respiro).

La atención especializada, por lo general, requiere la acción de profesionales o servicios ajenos a la familia. En muchos casos, los mismos son prestados a las personas en situación de dependencia sin necesidad de que abandonen su domicilio privado, de modo que resulta posible la complementariedad de la atención especializada mediante agentes ajenos con la básica a cargo de los familiares. Por lo demás, con frecuencia, éstos cooperan mediante la aplicación de indicaciones que realizan los especialistas.

3. Obstáculos a la provisión familiar de cuidados

Nuestras sociedades han generado formas de organización de la vida colectiva y valores sociales que dificultan la atención de las personas afectas de dependencia por sus familiares.

Individualismo, hedonismo

Es muy común la observación de que, en nuestras sociedades, avanzan el individualismo y el hedonismo. Algunas de las opciones derivadas de los dos valores citados me parecen positivas pero entiendo que otras adolecen de inhumanidad.

Es legítimo procurarse un desarrollo personal acorde con las propias potencialidades, al margen de limitaciones por sexo o clase social. Pero considero una torpeza fiar su logro sólo a la capacitación profesional y a su ejercicio; incurriendo así en heminegligencia respecto a las actividades de autoayuda y de interayuda familiar y social: “Ayudar a otros desarrolla a la vez a aquel que presta la ayuda y a toda la comunidad que presta la ayuda. La dependencia bien planteada crea competencias distribuidas de apoyo y de solidaridad: inter-dependencia.”⁴

En trabajos y propuestas relativos a asuntos personales y familiares, es frecuente ver planteada la cuestión de los **costes de oportunidad** para la formación académica y el currículo profesional que pueden suponer el matrimonio, la crianza y la atención a familiares afectos de dependencia. No suele plantarse, en cambio, el posible coste de oportunidad relativo a la manifestación de reciprocidad y solidaridad, y de crecimiento moral, que puede derivarse de absolutizar el desarrollo personal individualista.

Considero legítimo procurarse bienestar mediante el descanso y el ocio lúdico, pero me parece inhumano gestionar este objetivo de espaldas a nuestros próximos con limitaciones y necesidades como las que son el objeto de esta exposición. Siempre que sea posible, los días no laborables deben ser ocasión de relaciones familiares y amicales más amplias de las habituales y en las que participen los familiares afectos de dependencia y sus cuidadores familiares. Puede resultar oportuno relevar a éstos al menos algunos de tales días. Y resulta deseable que durante los tiempos de vacaciones se realicen programas de descanso accesibles a todos; ello sin perjuicio de sustituciones temporales y de ayudas extra, si son posibles.

Obstáculos laborales a la provisión familiar de cuidados

En las sociedades tradicionales era práctica común la provisión familiar de cuidados en las situaciones de dependencia. La misma formaba parte principalmente del papel de las mujeres, en su condición de madres, esposas, hijas y aún de nueras. Suele decirse que ello era posible porque la mujer no realizaba trabajos productivos, pero también asumían esa responsabilidad las mujeres que los realizaban en regímenes compatibles, como los de las empresas y explotaciones familiares.

⁴ Pablo del Río, “De la discapacidad como problema a la discapacidad como solución: el largo camino recorrido por el pensamiento defectológico desde L. S. Vygotski”, *Cultura y Educación*, 11/12, 1998, p. 54.

En nuestras sociedades se está extendiendo la incorporación de las mujeres a trabajos productivos, en una gran proporción de casos por cuenta ajena. Y se da la circunstancia de que esta novedad, manifiestamente revolucionaria, está siendo acompañada por la práctica, obviamente conservadora, de mantener los mismos regímenes de organización del trabajo y de dedicación al mismo que se asentaron en los tiempos de hegemonía del varón proveedor único de recursos económicos procedentes del trabajo.

Cabe observar incluso que algunas reivindicaciones, sedicentemente feministas, de cambios en la vida colectiva no postulan los convenientes para una participación, por un lado, compartida de mujeres y varones en la vida económica y social y, por otro, compatible con el desarrollo de una vida familiar plena.

Interferencias económicas privadas y públicas

La provisión de cuidados para la dependencia en régimen familiar se ve dificultada también por la presión de los proveedores onerosos; empresas mercantiles, principalmente. En la acción promocional de su negocio, como quedó dicho, han llegado a descalificar los cuidados familiares. Y han presionado a las Administraciones públicas para que reduzcan las concesiones de la prestación económica para cuidados en el entorno familiar, que regula la LAAD.

También son contrarios a los cuidados familiares para la dependencia algunos agentes políticos interesados en maximizar el empleo como medio de incrementar el producto económico de las naciones. La Unión Europea sigue esa pauta, y fomenta la participación laboral a tiempo completo incluso de las personas con deseo de atender a sus responsabilidades o vocación familiares.

Un problema simbólico

Voy a terminar este apartado señalando un problema difícilmente visible, pero a mi parecer importante: la dificultad de valorar de modo inequívoco la atención familiar a las situaciones de dependencia –y, en general, las actividades familiares y domésticas no retribuidas–.

La expresión “¡esto no se paga con dinero!” suele emplearse para manifestar alto aprecio por ciertas relaciones, prestaciones de servicios y adquisición de bienes en régimen gratuito. Es una valoración perfectamente inteligible en el orden familiar, amical y comunitario, pero no es posible incorporarla a una comparación de los valores de bienes, servicios y relaciones del mercado o del ámbito público, todos los cuales pueden ser expresados mediante unidades monetarias (precio y/o coste).

Ante el hecho señalado, algunas reivindicaciones del valor de las aportaciones familiares y, en general, de las actividades económicamente gratuitas optan por considerarlas “trabajo”. El objetivo me parece loable, pero creo que el medio entraña riesgo de desnaturalización de lo que se reivindica.

4. Cuidados familiares facilitados, compartidos y con apoyos externos

La atención familiar en las situaciones de dependencia puede contar y cuenta en ocasiones con facilidades, colaboraciones de próximos y apoyos ajenos muy diversos e importantes. No es posible hacer aquí una enumeración completa, de modo que opto por una reseña selectiva.

Arquitectura e ingeniería socialmente responsables

La accesibilidad de las viviendas, del medio urbano, de los transportes y de los medios de telecomunicación reduce la dependencia de los afectados y, en consecuencia, alivia la carga de la atención familiar a los mismos y la facilita. A mi parecer, esta es una exigencia social crítica de la arquitectura y de la ingeniería –y disciplinas conexas-.

Las aportaciones pro accesibilidad de la técnica pueden ser de carácter pasivo, como los accesos sin barreras, los ascensores de medidas adecuadas para usuarios con sillas de ruedas, los cuartos de baño accesibles, etc. Pero también pueden aportar apoyos activos, como los domóticos (control electrónico de persianas y cortinas, puertas y ventanas, radios y televisores...). Y, por supuesto, se dispone y se están aplicando recursos para la utilización de teléfonos, ordenadores y otros medios del mismo ramo por personas sin capacidad manual para accionar teclados.

Cuidador principal, no único ni sólo

Es habitual que la atención familiar a la dependencia cuente con lo que suele llamarse un cuidador principal. Esa pauta es conveniente porque favorece la calidad del programa de cuidados, que suele incluir puntos críticos, tanto en la atención básica (precauciones en la movilización y en el aseo, cambios posturales, regímenes dietéticos, etc.), como en las tareas subsidiarias de la atención especializada (medicación, ejecución de ejercicios físicos y/o mentales prescritos, visitas a servicios médicos, etc.). Pero entiendo que debe procurarse siempre la participación de otros cuidadores.

La ayuda al cuidador principal en la atención básica me parece, en general, deseable para aligerar su carga y para ampliar las relaciones familiares y extrafamiliares del asistido. El conocimiento por terceros del plan de cuidados, incluso en las tareas subsidiarias de la atención especializada, resulta necesario en previsión de la necesidad de sustituciones temporales del cuidador principal. Como me hace notar María Jesús Sanz, “La ayuda al cuidador principal (o compartir los cuidados con otros) es más necesaria aún cuando se trata de niños y jóvenes dependientes, pues serán muchos años de atención; además la intervención de otros cuidadores puede diluir esa otra clase de dependencia- la emocional- que puede surgir cuando hay un solo cuidador.”

Además de la colaboración de otros familiares y amigos con el cuidador principal, es muy importante la ayuda técnica y la asistencia psicológica al mismo. Esta es una prestación que vienen desarrollando algunas entidades no lucrativas y servicios públicos.

Empresas familiarmente responsables

Aparte de las normas jurídicas sobre empleo de las personas afectas de discapacidad, los empleadores están obligados a cumplir las relativas a la conciliación de la vida familiar y laboral para la provisión de cuidados en situaciones de enfermedad aguda y de dependencia: reducciones de jornada con minoración salarial, excedencias y adaptaciones de horario. Pero es deseable que su aportación social en dicha función no quede ahí.

Por de pronto, debieran desterrarse las discriminaciones para la estabilidad y el progreso en el empleo que, según observaciones comunes, practican algunas empresas contra los empleados –principalmente mujeres– que se acogen a las medidas de conciliación obligatorias. A mayores, sería deseable que aquellas ampliaran dichas medidas. ¿Es compatible esta opción con el objetivo de beneficios económicos irrenunciable de las empresas?

Goza de creciente valoración la llamada responsabilidad social corporativa o empresarial, que suele aplicarse mediante ayudas de las entidades productivas a actividades de objeto y/o interés social. La contrapartida principal de esa acción es la publicidad de la misma con objeto de mejorar la imagen empresarial. A mi parecer, la responsabilidad social corporativa debiera comenzar por la propia empresa y a favor de sus empleados. No mediante donaciones, sino facilitando más allá de lo obligatorio el desarrollo personal y la vida familiar de los mismos. Esto puede ser utilizado en la política de imagen como las acciones convencionales. Y resulta de interés señalar que, según algunos estudios,⁵ esta clase de prácticas puede redundar en la mejora de la productividad de los trabajadores.

En el sector público, cabe citar el Plan Concilia, establecido en 2005 para la Administración General del Estado.

Acción pública

Son muchas las medidas públicas incidentes y destinadas a la atención familiar a la dependencia; me referiré a una selección de las mismas. En el orden de las medidas a realizar por el sector privado, ya cité las normas de conciliación. La prestación económica por gran invalidez de la Seguridad Social incluye un complemento “destinado a que el inválido pueda remunerar a la persona que le atienda” (Ley de Seguridad Social, art. 139.4); como la Ley dice persona y no servicio, entiendo que está pensado para la permanencia en el domicilio privado. También cabe citar los servicios sociales del sector público destinados a la discapacidad que, cuando alcanza cierto grado de intensidad, supone dependencia. Termino refiriéndome a la reciente LAAD que, por su especificidad, merece párrafo aparte.

En el catálogo de servicios de la LAAD (art. 15) se incluyen, además del de atención residencial, los compatibles con la permanencia del beneficiario en su domicilio: teleasistencia, servicio de ayuda a domicilio y centros de día y de noche. Además, la citada Ley regula dos prestaciones económicas de interés para esta exposición: las destinadas a cuidados en el entorno familiar y apoyo a cuidadores no profesionales (PECEF) (art. 18) y la contratación de asistente personal (art. 19). La primera de éstas,

⁵ Ver Rafael Fuertes, “Modelo de gestión efr y experiencias de aplicación”, en *Políticas Sociales en Europa*, nº 28, septiembre de 2010, p. 66.

pese a que la LAAD la declara excepcional, fue objeto de una gran aceptación al menos hasta su reforma reciente.

En 2012, se endurecieron las condiciones de acceso a la PECEF y se redujeron sus cuantías. Ello no se hizo para recortar el gasto, puesto que esta prestación era menos costosa que los servicios de alcance asistencial equivalente. Presumo que el factor más importante del cambio fueron las presiones de proveedores privados de servicios –a los que me referí anteriormente- en pro del incremento de la demanda de los mismos. Pues bien, ahí tiene el poder público una **posibilidad de facilitar la atención a las personas afectas de dependencia que desean permanecer en domicilios particulares y, a la vez, de ahorrar dinero.**