

Máster Universitario en Intervención en  
Calidad de Vida de Personas Mayores

UNIVERSIDAD NACIONAL DE EDUCACIÓN A DISTANCIA

# EL CUIDADOR DE LA “DOBLE DEPENDENCIA”

(ENSAYO DE APROXIMACIÓN)

**Autor: FERREIRO RICA, RODOLFO**  
Correo electrónico: [rferreior@hotmail.com](mailto:rferreior@hotmail.com)

**Tutora: Boronat Mundina, Julia**

**Cursos académicos: 2009-2011**

## INDICE

<b>PRIMERA PARTE. MARCO TEÓRICO.....</b>	<b>5</b>
<b>Capítulo 1. LA DOBLE DEPENDENCIA.....</b>	<b>7</b>
1.1. Las personas mayores con discapacidad intelectual.....	10
1.2. Cambios significativos en las personas mayores con discapacidad intelectual.....	13
1.3. Consecuencias del proceso de envejecimiento de PMDI.....	15
1.4. La cohabitación.....	18
1.5. La normativa legal.....	19
<b>Capítulo 2. LOS CUIDADORES DE PERSONAS MAYORES.....</b>	<b>23</b>
2.1. Perfil de los cuidadores.....	25
2.2. Estudio comparativo de los cuidadores.....	26
2.3. Realidad formativa de los cuidadores.....	31
2.4. Habilidades (presupuestas) para la intervención con personas mayores.....	34
2.5. Profesionalización del cuidador.....	36
2.6. El “burnout” de los profesionales .....	38
2.7. El “burnout”. Orígenes y significado.....	41
2.8. Estresores y síntomas derivados del “burnout”.....	43
2.9. Prevención y control del “burnout”.....	44
2.10. El “burnout” en los cuidadores.....	45
2.11. La ayuda al cuidador. Counselling.....	48
<b>Capítulo 3. DISEÑO DE LA INVESTIGACIÓN.....</b>	<b>51</b>
3.1. Aproximación a los sujetos implicados.....	53
3.2. Técnicas e instrumentos.....	56
3.2.1. La observación.....	56
3.2.2. La escala ICAP:.....	59
3.2.3. Notas de campo.....	62
3.2.4. El anecdotario.....	62
3.2.5. ¿Por qué se han elegido estas técnicas e instrumentos?.....	64
3.3. Objetivos a conseguir.....	65
<b>SEGUNDA PARTE.....</b>	<b>67</b>
<b>Capítulo 4. CONTEXTO SOCIAL.....</b>	<b>69</b>
4.1. Prólogo.....	71
4.2. Introducción.....	73
4.3. Evolución de las políticas de atención a las personas mayores en España.....	74
4.4. Proselitismo sociológico.....	75
4.4.1. En cuanto a discapacidad.....	75
4.4.2. En cuanto a personas mayores.....	78
4.5. Realidad social actual: crisis laboral.....	81
<b>Capítulo 5. EL CUIDADOR EN EL ESTABLECIMIENTO SOCIAL.....</b>	<b>85</b>
5.1. Aproximación a la persona del cuidador.....	87
5.2. Disección de planos: ajustes primarios y secundarios de actuación.....	90

<b>5.3. Código deontológico.....</b>	<b>94</b>
<b>Capítulo 6. ENFOQUE METODOLÓGICO: LA PSICOTERAPIA CENTRADA EN EL CLIENTE.....</b>	<b>99</b>
<b>6.1 Primer paso: autoobservación y observación del paciente.....</b>	<b>102</b>
<b>6.2. Segundo paso: profesionalización del cuidador.....</b>	<b>108</b>
<b>6.2.1. Ciclo formativo de Grado Medio: Atención sociosanitaria técnica.....</b>	<b>108</b>
<b>6.3. Tercer paso: de la escuela al trabajo.....</b>	<b>112</b>
<b>Capítulo 7. PROPUESTA DE INTERVENCIÓN.....</b>	<b>117</b>
<b>7.1. Perspectiva de actuación en los problemas de las p.m.d.i.....</b>	<b>119</b>
<b>7.2. Tipos de intervención.....</b>	<b>121</b>
<b>7.2.1. Intervención educativa: modalidades.....</b>	<b>122</b>
<b>7.2.2. Intervención supresora.....</b>	<b>123</b>
<b>Bibliografía.....</b>	<b>127</b>
<b>Anexos.....</b>	<b>131</b>

**PRIMERA PARTE**

**MARCO TEÓRICO**

# **CAPÍTULO 1**

## **LA DOBLE DEPENDENCIA**

La motivación que inspira este trabajo es la realidad cercana del colectivo del que en él se habla. El contacto del ensayista con lo que se plantea es diario y percibido como parte fundamental de la experiencia vital que se manifiesta para dar sentido (al menos) a un tipo de existencia. Se han querido señalar aspectos surgidos de la praxis, de lo empírico. Se busca incidir en la parte cotidiana del trabajador de lo social concretando motivo en el colectivo al que alude el título. Aunque se intenta un escrito ordenado y estructurado, probablemente el resultado no ha sido del todo ese. De todos modos, no se asemeja a un caos impracticable o a un galimatías. Se espera la comprensión de los lectores (si llega a haber más de uno o una) para desentrañar el poco misterio que esconde el ensayo.

Desde una perspectiva sociológica “a ras de suelo” se quieren reflejar, quizá de manera demasiado ambiciosa, las múltiples sensaciones y emociones a las que hace frente el trabajador de lo social en una institución. Expuesto todo esto mediante el ejemplo concreto de un modelo de cuidador y un tipo de atendidos. Desde la ortodoxia habría que manifestar datos técnicos u objetivos (que los hay) que quizá tapanían la intencionalidad de este trabajo. De alguna manera se pretende escribir no sólo para personas ajenas a este mundo, sino que también se hace (probablemente de manera primordial) para los implicados en la historia que queremos desgranar. Es casi seguro que a la hora del montaje una guía latente impulsa las palabras que se plasman finalmente. Se quiere mejorar la calidad de vida de las personas mayores con discapacidad intelectual. Pero se desea a través de la mejora de quienes se ocupan de éstas, para que puedan hacerlo de las otras. Siendo injusto, muchas veces se ocupan las ciencias sociales del sufrimiento de los trabajadores de lo social, de la enseñanza, de la salud...no tantas analizan el de los trabajadores asalariados por cuenta ajena o propia. Las semejanzas y analogías entre unos y otros pueden ser (son) muchas y se trata de identificarlas. En algún sentido este ensayo quiere reflejar que aunque trabajo es trabajo al fin y al cabo, el que se dedique al trato (léase cuidado de) con otros seres humanos como “objetivo laboral” no debe caer en la trampa de la desidia. Se le supone una base vocacional a su labor y ésta no ha de ser destruida. La responsabilidad que conlleva el sostener, guiar, educar a otros ciudadanos, se tiene que acompañar con armas y recursos que permitan analizarnos como objeto de estudio y no como parte implicada, para así establecer soluciones que no supongan renunciadas a los sólidos principios que “nos metieron en esto”. La dedicación a los demás (sin olvidar la nuestra).

## **1.1. LAS PERSONAS MAYORES CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL**

El colectivo de personas mayores con discapacidad intelectual, no parece haber sido objeto de estudio hasta hace relativamente poco tiempo. El interés se despierta entre los profesionales en la década de los ochenta. Autores que abren camino en este sentido, son Janicki (1997), Seltzer (1985), Trieschmann (1995) y Heller (2009). Es en los noventa cuando se empieza a considerar a las personas con discapacidad en proceso de envejecimiento como un “grupo de estudio” con entidad propia, que demanda respuestas a sus necesidades.

Los esfuerzos respecto a este colectivo, parecen estar centrándose en esclarecer el futuro, estableciendo líneas para lograr una atención óptima del asunto en cuestión, desde una perspectiva “total”. Un aspecto parece claro, habría que diferenciar entre envejecimiento con discapacidad (personas cuyas capacidades se irían viendo comprometidas por el propio proceso de envejecimiento), y discapacidad con envejecimiento. La preocupación que “viene ha lugar” en nuestro trabajo es el de las personas de edad avanzada con discapacidad intelectual, y la respuesta óptima a ofrecerles en cuanto a cuidado profesional se refiere. Nos encontramos con un gran desconocimiento de lo que es envejecer cuando se tiene una discapacidad, y el “escudo” tras el que parapetarse es el de la “heterogeneidad” de los colectivos con discapacidad. Normalmente esto es lo que hace que las personas mayores con discapacidad intelectual (a partir de ahora p.m.d.i.), acaben integradas en recursos no específicos para ellas. Suelen ser unidades para mayores (únicamente) o unidades para discapacitados donde vienen a parar. Esto es problemático en esencia. El envejecimiento es un proceso natural aceptado. Comenzaría a darse en cuanto se manifiestan los síntomas de declive funcional que indican el inicio del envejecimiento prematuro. Estos síntomas en personas sin discapacidad no se manifiestan hasta los 65 ó 70 años. Sin embargo la cosa cambia para los discapacitados, dado que como diversos autores han coincidido en considerar, serían los 45 años los que delimitarían la fase de declive.

Así pues, uno de los principales problemas que encontraríamos para responder a las necesidades de las p.m.d.i., radicaría en la errónea ubicación de estos usuarios (si hablamos de la atención residencial), para su cuidado profesional. La variable etaria, resultaría errónea “cuando las administraciones (y el ente social en general), derivan a

estas personas a los recursos sociales, tomando como base el intervalo presupuesto para el consenso social establecido para la “ancianidad” o el discapacitado (pero tomándose como condicionantes separados).

Las personas con discapacidad intelectual comienzan a declinar en sus capacidades conductuales en torno a los 45-50 años. A partir de ese momento, el proceso de envejecimiento de la persona con discapacidad y el del resto es similar y presenta síntomas parecidos: pérdida de memoria, lentitud y torpeza al realizar actividades diarias, pérdida de visión y audición, problemas de salud y otros. Se podría afirmar que el proceso de envejecimiento en personas con discapacidad es tan variable como en el resto de la población. No existiría una forma singular o situación única de envejecer por el hecho de tener una discapacidad. Se envejece en función de la dotación genética, de los hábitos de vida más o menos saludables... a lo que hay que añadir la vulnerabilidad a las enfermedades.

Sin embargo, es imprescindible señalar que el envejecimiento en personas con discapacidad intelectual está relacionado con un mayor número de problemas y dificultades que la población sin discapacidad o con otras discapacidades. Estas, presentan un envejecimiento prematuro, “antes y más deprisa”. Pero las características generales del proceso han “sufrido” importantes ajustes. Los avances en medicina y salud, junto al nivel de desarrollo alcanzado por la sociedad, son causas del importante aumento observado en la esperanza de vida, que se ha visto incrementada en la población general, y en consecuencia, en los discapacitados. Según datos que se desprendían de la encuesta sobre discapacidades, deficiencias y estado de salud en el año 1999 (INE, 2000), el número de p.m.d.i. aumentaba en la misma proporción que el de las personas ancianas en la población general de España. Al hilo de dicha encuesta, se reflejaba que la esperanza de vida de las personas con discapacidad intelectual más allá de 65 años ha aumentado en 7 (varones) y 10.6 (mujeres).

Más cerca en el tiempo encontramos nuevos datos en la EDAD (Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia; año 2008 INE). Según esta, el número de personas con discapacidad alcanza los 3,8 millones, lo que supone el 8.5% de la población. Así mismo, 269.000 personas que residen en centros de personas mayores, centros de personas con discapacidad (lógicamente), hospitales psiquiátricos y hospitales geriátricos tienen alguna discapacidad. Si se compara la

EDAD; 2008 con el estudio del año 1999 se observa que el número de personas con discapacidad ha crecido en 320.000. Sin embargo, dado que el crecimiento de las personas con discapacidad ha sido menor que el del total de la población, la tasa de discapacidad ha registrado una disminución desde el 9,0% del año 1999 hasta el 8,5% en 2008.

Para explicar las cifras anteriores, hay que tener en cuenta que la evolución del número de personas con discapacidad depende principalmente de dos factores. Por un lado, se ha producido un considerable aumento de la población mayor de 64 años (un 14,4%; grupo de edad en el que más incide la discapacidad) que hace crecer el número de personas con discapacidad. Por otro lado, la mejora de las condiciones sociales y de salud, hace que el número de estas personas sea menor de lo esperado. El efecto neto de ambos factores ha supuesto que el porcentaje de población con discapacidad haya descendido 0,5 puntos desde 1999. La disminución de la tasa de discapacidad se produce en todos los tramos de edad comprendidos entre los 16 y los 90 años. Los mayores descensos tienen lugar entre las personas de 75 a 79 años (del 16,2%) y en el grupo de edad de 80 a 84 años (del 10,2%). Analizando la evolución de las tasas por edades, cabe destacar que la discapacidad para las edades inferiores a 65 años afecta de forma similar a como ocurría en 1999; sin embargo, lo hace en menor medida para el conjunto de las edades superiores. Así, el porcentaje de personas con discapacidad disminuye para la franja de edad de 65 a 79 años, pasando de significar el 37,4%, en el año 1999, al 31,2% en 2008; para el grupo de 80 y más años alcanza el 26,7% del total de personas con alguna discapacidad en 2008 frente al 21,3% que representaba en 1999.

Como conclusión, se puede afirmar que, en general, la discapacidad aparece a edades más tardías, aunque haya aumentado el período de exposición al riesgo de discapacidades como consecuencia del aumento de la esperanza de vida.

“Delimitamos” entonces el concepto de la doble dependencia. Edad avanzada (y procesos biológicos asociados a ella) y una limitación de conductas adaptativas inherente a la discapacidad intelectual (autocuidado, comunicación, habilidades sociales...).

No citaremos aquí las características generales del proceso de envejecimiento “normalizado”. Simplemente recordar que se definiría como “un conjunto de cambios que se producen en el organismo vivo como consecuencia del paso del tiempo”. Estos

cambios ocurren a todos los niveles del individuo, aunque la calidad de vida llevada, la salud física y mental que se posea, la capacidad de adaptación a los cambios, el nivel de formación y recursos, así como el entorno sociocultural y familiar, van a ser factores que indiscutiblemente repercutirán en el proceso y sus consecuencias. Los planos o niveles de incidencia se situarían en los cambios a nivel físico, cognitivo, emocional, social.

Nos centraremos más bien, en peculiaridades propias de las p.m.d.i. La vida de estos ciudadanos se ha prolongado en un grado parecido al que se aprecia en el resto de la población. Esto se debe a la mejora sustancial de los sistemas de prevención y tratamiento de enfermedades, mejora de la higiene, hábitos alimenticios...Esta prolongación de la vida plantea problemas sanitarios, ya que a la ancianidad acompañan un aumento de la morbilidad y de limitaciones físicas que, en el caso de los p.m.d.i., pueden verse agravadas (o en cualquier caso, requieren mayor grado de atención por sus características especiales).

Se confirma también la tendencia a la “desinstitutionalización” como sistema de vida de las p.m.d.i. Esto plantea la necesidad de cambios sustanciales en los sistemas de atención, así como la creación de nuevos servicios y recursos para garantizar la calidad de vida y el envejecimiento digno de las personas con discapacidad intelectual.

Asimismo, se produce un grado creciente de autonomía personal, que requiere de una planificación y creación de prestaciones e infraestructuras que ayuden a los discapacitados a ponerla en práctica de forma competente y satisfactoria.

## **1.2. CAMBIOS SIGNIFICATIVOS EN LAS PERSONAS MAYORES CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL**

Ya se ha señalado, pero se recuerda, que el discapacitado intelectual tiene un mayor riesgo de desarrollar una enfermedad mental (se denomina doble diagnóstico). Su incidencia aumenta con la edad, ya que las circunstancias vitales que pueden desencadenar los trastornos de carácter mental encuentran un terreno más vulnerable en la personas con discapacidad intelectual.

Además de los trastornos de carácter mental, cambios significativos en personas con discapacidad intelectual en proceso de envejecimiento son:

#### Cambios físicos:

Como sucede entre el conjunto de la población, la piel pierde elasticidad y aparecen arrugas como consecuencia de la disminución hídrica en los tejidos. Comienzan a aparecer las canas y la pérdida del cabello. Llama la atención que el inicio de este proceso no es percibido por las propias p.m.d.i., que comienzan a verse afectadas por él. No parece demasiado significativo para estas personas que sus funciones sensoriales y perceptivas comiencen a declinar. Hay que prestar mucha atención a las pérdidas auditivas y visuales que comienzan a aparecer y corregirlas de forma adecuada. Se da una aparición de problemas respiratorios y aumento de la presión sanguínea como consecuencia de una disminución del ritmo cardíaco. Los mecanismos inmunológicos que protegen de algunas enfermedades comienzan a perder eficacia. Existe una propensión a engordar, como consecuencia de un exceso de alimentación y del sedentarismo que predomina entre estas poblaciones. Comienza la desaparición de la masa muscular y la consiguiente disminución de fuerza para hacer frente a determinadas actividades. Se inicia la aparición de trastornos músculo-esqueléticos, especialmente la inflamación y destrucción de determinadas sustancias cartilaginosas, dando lugar a artritis y artrosis. En el caso de las mujeres, aparición de la menopausia y de algunas enfermedades asociadas a ésta, como la osteoporosis y de algunos tipos de tumores.

#### Cambios a nivel cognitivo:

Se da una lentitud en el proceso de reacción frente a determinados estímulos, lo que normalmente comporta dificultades de aprendizaje, especialmente en la adquisición de nuevas habilidades. De igual manera, comienzan a aparecer alteraciones de la memoria, especialmente pequeños olvidos que acompañan a la edad y que acontecen como consecuencia de la disminución de la atención (que se vuelve más selectiva). Disminución de las funciones sensoriales y perceptivas, lo que incrementa las situaciones de riesgo a la hora de trabajar con maquinaria o herramientas complejas. Finalmente, y de igual modo, comienza una disminución en la capacidad de resolución de problemas, así como en la capacidad de lenguaje y expresión.

#### Cambios a nivel emocional:

Los cambios de tipo emocional más frecuentes son: Probable disminución de la autoestima, como consecuencia de la disminución de las actividades. Preocupación por la pérdida de familiares y amigos. Temor a la aparición de enfermedades y a la propia muerte. Mayor dificultad de adaptación a los cambios. Temor ante la pérdida de actividad laboral u ocupacional (jubilación y pérdida de rol tradicional de “ocupado”). Pérdida de auto confianza.

*Cambios a nivel social:*

En relación a su vida social; probable pérdida de apoyos sociales proporcionados por el grupo de iguales como consecuencia del abandono del centro ocupacional o laboral donde asistía. Elección de convivencia en el futuro (proceso institucional e una residencia o elección de convivencia en la comunidad con la familia o en un piso tutelado o semi-asistido). Modificación de actividades de ocio y tiempo libre, como consecuencia de las pérdidas de tipo físico o de apoyos socio-sanitarios para hacer frente a un proceso de envejecimiento con dignidad.

Así pues, la p.m.d.i. está expuesta, como mínimo, al mismo tipo de problemas médicos (excluidos los mentales, en los que hay mayor incidencia) que el resto de la población. Hay cuadros patológicos cuya prevalencia parece ser mayor, como son los sensoriales y otros que forman parte de la etiología específica de la discapacidad intelectual. Lo que cambia y complica la situación es el contexto en el que la enfermedad aparece y se desarrolla, los problemas que plantea para su correcto diagnóstico y las peculiaridades que puede tener su tratamiento.

Las p.m.d.i. no presentan quejas de manera espontánea que llame la atención sobre su proceso patológico; toleran trastornos sensoriales importantes o expresan los síntomas de manera totalmente atípica: mediante el aumento de la irritabilidad, la inactividad, la pérdida de apetito, los problemas de sueño...

### **1.3. CONSECUENCIAS DEL PROCESO DE ENVEJECIMIENTO DE LAS P.M.D.I.**

- El envejecimiento es un problema real, que afecta de manera significativa a la calidad de vida de las p.m.d.i. y sus familias.
- Este envejecimiento es más prematuro en la p.m.d.i., puede llegar repentinamente y ser un proceso de deterioro muy rápido. Este colectivo tiene una menor expectativa de vida comparada con la población general. Cuanto más acusado es el proceso de discapacidad intelectual, más se relaciona con una elevada morbilidad.
- Debido al aumento general de la esperanza de vida el volumen de personas con discapacidad intelectual en proceso de envejecimiento es mucho mayor del que se esperaba, y la previsión es que este volumen aumente en los próximos años.
- La medicación a la que están sometidas muchas personas con discapacidad intelectual acarrea también consecuencias con el paso del tiempo (problemas conductuales, complicaciones de salud, etc.).
- La atención a los problemas de salud en p.m.d.i. requiere de una visión interdisciplinar. Se debería contar especialmente con la colaboración de los cuidadores habituales y con equipos del área de salud especializados en el diagnóstico y tratamiento de estas personas. Además, esta atención sanitaria debería ser prestada desde los equipos de atención primaria, tal y como se lleva a cabo entre el conjunto de la población. Esto no es posible, debido a la inexistencia de equipos profesionales especializados en la atención a p.m.d.i.
- Habría que añadir que las p.m.d.i., en ocasiones, no saben quejarse ni expresar sus sensaciones, por lo que muchas veces se les diagnostica equivocadamente, atribuyéndoles enfermedades psiquiátricas (conductas agresivas, demencias, etc.), cuando simplemente el dolor o el malestar general son síntomas de alguna dolencia física. En correlación con esta problemática, se hace imprescindible observar que es necesario actualizar los diagnósticos. En ocasiones estos son demasiado estáticos, y en algunos casos proceden del periodo de juventud.
- “Doble envejecimiento”, al mismo tiempo que las personas con discapacidad intelectual envejecen, sus familias también lo hacen.
- El trabajo, fundamental para las personas con discapacidad intelectual (se sienten útiles, relaciones de amistad, entorno normalizado), puede verse afectado

por el envejecimiento prematuro y condicionar jubilación anticipada, que agrava las repercusiones afectivas y sociales.

- Por otra parte, los centros de empleo y los profesionales no están preparados para abordar las problemáticas de las p.m.d.i. Además, no existe coordinación entre los distintos estamentos: administración, servicios sociales, entidades, familias, etc. Sea a través de los Centros Especiales de Empleo en donde algunas p.m.d.i. han venido desarrollando una actividad laboral, a través de acciones de empleo protegido, sea por la actividad desarrollada en los Centros Ocupacionales, y que podemos considerar como “laborterapia” en donde las personas que asisten a los mismos llegan a confundir el refuerzo que se establece semanal o mensualmente con un salario; la importancia de la “actividad laboral” constituye un eje central en el proceso de socialización de las personas con discapacidad intelectual.
- Habría, además, que romper la imagen de la p.m.d.i. como generadora de problemas en diferentes ambientes, especialmente el laboral.
- A nivel legal, existe un gran desconocimiento de la situación de los derechos de las personas con discapacidad y los mecanismos para garantizarlos.
- “La sociedad no está preparada para acoger a las p.m.d.i. Cuando no ha habido integración nunca, más difícil es realizarla cuanto más tarde. Se trata de personas aisladas. En la búsqueda de los procesos de autodeterminación de las p.m.d.i. el cambio en la imagen social de estas personas se configura como un elemento determinante a fin de conseguir la deseada inclusión de las mismas en la comunidad, y ello porque se sigue viendo a la persona con una discapacidad psíquica o intelectual como “alguien a quien prestar ayuda”, no por su condición de ciudadano de pleno derecho, sino por su condición de “discapacitado”. La mayoría de ciudadanos no percibe los procesos de discapacidad que pueden derivar en una situación de dependencia (como por ejemplo la discapacidad intelectual) como un problema social importante. Se trataría de un problema con poca presencia en la opinión pública, pero con un gran impacto en la vida privada. En general, existe un gran desconocimiento por parte de la población general de las características que pueden tener algunas personas afectadas por trastornos que pueden dar lugar a un proceso de retraso mental. Este desconocimiento es el que da lugar a un importante rechazo ante estas personas que se manifiesta rehuendo el trato con ellas. La situación puede dar lugar a un

proceso que dificulta la normal integración de las p.m.d.i. en el contexto comunitario, y que constituye uno de los elementos fundamentales de su calidad de vida. Esta imagen estereotipada de las p.m.d.i., fomentada y mantenida en muchas ocasiones a través de los medios de comunicación social, puede dar lugar a un proceso de estigmatización de este colectivo. El estigma que pesa sobre el colectivo es “la persona con d.i. no puede gobernar su propia vida”. Así, serían los profesionales y familias quienes deciden lo mejor para los “educandos”, siendo los que además diseñarían las soluciones a sus necesidades.

- La consecuencia deviene en el acomodo por parte de las p.m.d.i. y la delegación de decisiones a tomar en los cuidadores (sea familia o técnico). La expectativa de fracaso sobrevuela a la persona, por tanto se mediatiza (y posiblemente se destruye) el concepto de “envejecimiento saludable”.
- La sexualidad de las p.m.d.i. se ignora, se oculta y habitualmente se niega. Afectividad y sexualidad se entrecruzan, pero no se tocan. Los discapacitados intelectuales mayores de 45 años, presentan graves carencias de información en temas referentes a su propia sexualidad. Además, un desarrollo efectivo de la sexualidad necesita “privacidad”, algo difícil de conseguir para una p.m.d.i. (especialmente en contextos residenciales).

#### **1.4. LA COHABITACIÓN**

Problema que evidentemente preocupa especialmente a las familias de esta población. Una elevada proporción de estas opta por que el futuro de sus parientes pase por un proceso de institucionalización a través del ingreso en residencias. Sin embargo, los técnicos y las propias p.m.d.i. sugieren un futuro de convivencia para estas personas, a través de un proceso de integración en la comunidad, muy alejado del ambiente residencial. Las propias asociaciones que atienden a p.m.d.i. y las diferentes administraciones luchan en estos momentos por seguir con el tradicional modelo institucional (residencia), o plantear uno nuevo de cohabitación para estas personas (generación de pisos tutelados o asistidos en la comunidad a fin de evitar su desarraigo). En la actualidad, priman las ideologías que preconizan la inclusión en la comunidad por encima de las que promulgan el ingreso en residencias.

La transición más importante de la vida consiste en el traslado de residencia de un lugar a otro y puede tener importantes consecuencias en la salud, para los adultos que se mudan. Este fenómeno ha sido detectado en personas que viven en las denominadas residencias de tercera edad y en las instalaciones para aquellas con discapacidad intelectual.

Si nos ubicamos en el contexto residencial, (con sus “pros” y “contras” que ya serán convenientemente analizados), hablamos no sólo de cuidador. También será educador y el que “impulse” a la pmdi. Es su deber. No asiste, cuida, ayuda al imposibilitado...trabaja con él y ambos se equiparan como ciudadanos. Si la labor a realizar con este colectivo requiere una perspectiva “total”; totales han de ser los recursos, conocimientos y esfuerzos de los que disponga el cuidador, y los que ofrezca el cuidador. Buscamos...

## **1.5. LA NORMATIVA LEGAL**

El 14 de diciembre de 2006 (BOE, 15 de diciembre de 2006), se aprueba en nuestro país la “Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia”. Se trata de una ley que pretende universalizar los derechos de las personas que pudieran encontrarse en situación de dependencia. Por cuanto se refiere a las personas con discapacidad intelectual, hay que señalar que esta Ley inicialmente no contemplaba la inclusión de este tipo de discapacidad que podría dar lugar a situaciones de dependencia, pero finalmente, a través de diferentes modificaciones, se ha posibilitado el que las personas con discapacidad intelectual sean contempladas como beneficiarias de los derechos que otorga la misma.

En su Artículo 1, esta Ley señala como objeto: *“Regular las condiciones básicas que garanticen la igualdad en el ejercicio del derecho subjetivo de ciudadanía a la promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia, en los términos establecidos en las leyes, mediante la creación de un Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, con la colaboración y participación de todas las Administraciones Públicas y la garantía por la Administración General del Estado de un contenido mínimo común de derechos para todos los ciudadanos en cualquier parte del territorio del Estado español”*.

Los principios generales que se recogen en la ley se podrían resumir como:

- El carácter universal y público de todas las personas en situación de dependencia en condiciones de igualdad y no discriminación.
- La valoración de las necesidades de las personas atendiendo criterios de equidad para garantizar la igualdad real.
- La equidad en la distribución de los recursos.
- La promoción de las condiciones precisas para que las personas en situación de dependencia puedan llevar una vida con el mayor grado de autonomía posible.
- La permanencia de las personas en situación de dependencia, siempre que sea posible, en el entorno en el que desarrollan su vida.
- La colaboración de los servicios sociales y sanitarios, públicos y privados, con y sin ánimo de lucro, en la prestación de los servicios a los usuarios del Sistema Nacional de Dependencia.
- La coordinación y colaboración interadministrativa.

La esperanza es que por medio de la aplicación de esta Ley, los ciudadanos españoles que pudieran encontrarse en estos momentos en situación de dependencia, vayan adquiriendo el rango de ciudadanos de pleno derecho que les confiere la ley.

Necesario es que esto se comprenda. Necesario que se vea como de imprescindible dominación por parte del profesional. Las realidades que se encuentra el cuidador de p.m.d.i. en contexto residencial, se perciben mediante la objetividad y la subjetividad. Ambas interactúan y se correlacionan. Nos adecuamos al proyecto de la institución, y lo “moldeamos” mediante nuestra percepción social de la realidad. Entonces entran en juego los recursos: personales y profesionales; académicos y empíricos. Pero sobre todo emocionales, en la comprensión de la necesidad de perspectivas múltiples. De visiones “más allá” del mero trabajo asistencial diario, del cuidado mínimo exigido. De ser conscientes de formar parte de una gran obra, que no implica un mínimo aporte o ajuste preestablecido por nuestra parte. Eso vale en la cadena de producción de la fábrica. Funciona quizá en el muro de ladrillos que será la base que sustente quién sabe qué. Tampoco perseguimos ser “ingenieros del alma”. Nada más lejos de semejante barbaridad. No fabricamos ciudadanos; caminamos junto a ellos y nos apoyamos mutuamente. Para eso necesitamos ser “multiprofesionales”. Sin inmiscuirnos en las

labores propias del resto, pero no por ello limitándonos a “apretar el tornillo necesario y ya”. El cuidador de la doble dependencia en continua formación y adaptación, es al que buscamos...



## **CAPÍTULO 2.**

# **LOS CUIDADORES DE PERSONAS MAYORES**



## **2.1. PERFIL DE LOS CUIDADORES**

Los cuidadores de personas mayores dependientes son aquellas personas que, por diferentes motivos, coinciden en la labor a la que dedican gran parte de su tiempo y esfuerzo: permitir que otras personas puedan desenvolverse en su vida diaria, ayudándolas a adaptarse a las limitaciones que su discapacidad funcional (entendida en sentido amplio) les impone.

Si pensamos en que cada vez es mayor el porcentaje de población de más edad, debido fundamentalmente al aumento de la expectativa de vida y la disminución de la tasa de natalidad, resulta evidente que aumentará, en un futuro próximo, el número de personas que necesiten algún tipo de ayuda y, por tanto, el número de cuidadores.

Por lo general, la familia es la que asume la mayor parte del cuidado de estas personas. En cada familia suele haber un cuidador principal que responde a las circunstancias de cada una, sin que se haya llegado a ello por un acuerdo explícito entre los miembros de la misma. Dado el aumento de la esperanza de vida, el cada vez mayor número de personas mayores y el asociado aumento de riesgo de problemas de salud física, es lógico que cada vez sea más necesaria la figura del cuidador.

Sin embargo, diferentes circunstancias, como el descenso de natalidad, las mayores distancias entre los distintos miembros de las familias por motivos fundamentalmente laborales y la incorporación de la mujer al trabajo hacen que, pese a que cada vez hacen falta más cuidadores, éstos están menos disponibles.

Si a lo anterior se añade la escasez de recursos disponibles para atender a las necesidades de las personas mayores, (por ejemplo, Servicio de Ayuda a Domicilio y Centros de Día), resulta evidente que la falta de cuidadores informales, unido a la elevada demanda de asistencia, supone un amplio reto para los sistemas sociales y políticos responsables de la atención al colectivo de las personas mayores, debido al significativo ahorro económico que los cuidadores suponen para el estado.

Por la educación recibida y los mensajes que transmite la sociedad, se favorece la concepción de que la mujer está mejor preparada que el hombre para el cuidado, ya que tiene más capacidad de abnegación, de sufrimiento y es más voluntariosa. A pesar del claro predominio de las mujeres en el ámbito del cuidado, los hombres participan cada

vez más en el cuidado de las personas mayores, bien como cuidadores principales o bien como ayudantes de las cuidadoras principales, lo que significa un cambio progresivo de la situación. Señalando datos sobre los cuidadores (INE 2008), tres de cada cuatro cuidadores principales son mujeres. El perfil de la persona que presta cuidados personales es una mujer, de entre 45 y 64 años, que reside en el mismo hogar que la persona a la que presta cuidados. El 76,3% de las personas identificadas como cuidadoras principales son mujeres. Por edad, por cada hombre de hasta 64 años que realiza estas tareas, hay cuatro mujeres cuidadoras. A su vez, en el tramo de 80 y más años, las tareas de cuidadores se reparten equitativamente por sexos. Por lugar de residencia del cuidador principal, el 79,3% reside en el mismo hogar que la persona a la que presta cuidados. Cabe destacar que para el 20,7% restante, nueve de cada 10 cuidadores son mujeres.

## **2.2. ESTUDIO COMPARATIVO DE LOS CUIDADORES**

Según **un estudio comparativo** entre diferentes aspectos sobre el cuidado de las personas mayores, en Suecia, Inglaterra y España “el trabajo de los cuidados personales suele ser abordado desde la perspectiva de las relaciones”. Los trabajadores ingleses hablan de la importancia de las capacidades sociales y de comunicación; la empatía, la intuición y la comprensión; la conciencia de necesidad; la capacidad para escuchar; la paciencia; la responsabilidad; el sentido del tiempo; la experiencia personal y la capacidad para inspirar confianza. Los formadores españoles hablan de la necesidad de que la preparación actual se centre más en las tareas que en las relaciones emocionales. En ambos casos, las capacidades necesarias para el trabajo se suelen considerar cualidades innatas y personales: un cuidador simplemente las tiene o no las tiene. Los cuidadores suecos identificaron seis áreas de conocimiento necesarias: competencia de los cuidados (por ejemplo, medicación, psicología, gestión de los conflictos), empatía, competencia social, conocimientos prácticos y conocimientos basados en la experiencia. “Los conocimientos basados en la experiencia” es un término generalmente utilizado sin definir qué tipo de experiencia pueden ser necesaria para el trabajo de los cuidados a la tercera edad. Sin embargo, lo más significativo para la cuestión que nos ocupa son las siguientes “averiguaciones”. Refiriéndose a España destaca “la creciente normalización de los servicios de cuidado a las personas, a través de unas normas nacionales y una

mejor formación y educación en términos tanto cualitativos como cuantitativos, un discurso creciente sobre la calidad de los servicios de los cuidados personales, mayor orientación de los servicios financiados con fondos públicos hacia la tercera edad con necesidades más acuciantes y demandas más exigentes y complejas para los cuidadores personales y una tendencia hacia una educación y formación más “académica” para los cuidadores”.

Más allá de la exigencia de la educación secundaria superior en el momento de la realización del estudio, muchos trabajadores ni siquiera poseían este nivel. Existen así mismo, ideas diferentes sobre los conocimientos adecuados y el modo de adquirirlos, que pueden variar, desde la experiencia obtenida cuidando de parientes, pasando por unas capacidades basadas en competencias, hasta llegar a una orientación más académica con un fuerte componente teórico. Durante tiempo se ha mantenido una tradición no académica en los cuidados sociales dispensados a los ancianos respecto a otras profesiones comparables. De la situación sobre la profesionalización del sector del cuidador de personas mayores y/o dependientes en España, hablaremos más tarde. Ahora, destacaremos unos breves apuntes sobre el tema en diferentes países europeos.

**Alemania:** La figura del cuidador informal está bien representada y se facilitan los periodos, prestando ayudas para seguro de pensiones y por accidentes de trabajo. Se les ofrecen cursos de formación gratuitos y se llevan a cabo acciones con ellos para el fomento del empleo. A nivel privado, dependientes y cuidadores pueden recibir prestaciones monetarias.

Los cuidadores formales prestan las ayudas tanto en el domicilio como fuera de este. Los cuidados en domicilio se corresponden habitualmente con acompañamiento y ayuda de transporte para las consultas médicas, asistencia en el hogar y cuidados del enfermo. Fuera del hogar se incluyen los servicios se prestan en las consultas médicas, centros de día, centros residenciales y viviendas colectivas. En cuanto a la formación, habitualmente la mitad de los trabajadores han recibido programas de formación inicial y continua, sin embargo hay un porcentaje elevado (28%), a quienes les falta algún tipo de cualificación. El 80% de las personas que han trabajado como cuidadores formales han dejado su trabajo dentro de un período de cinco años. Esto puede ser debido a las condiciones propias del empleo, bajos salarios, falta de reconocimiento, horarios o cargas de trabajo inadecuadas. Las iniciativas de formación y empleo han sido las

destinadas a la aplicación de una formación obligatoria continua en los trabajadores. Se intenta promover la formación de aquellos que verdaderamente tienen vocación e interés por incorporarse a este trabajo.

**Dinamarca:** La mayoría de las personas mayores viven en sus propios domicilios y muy pocos en residencias de larga estancia. Los cuidados se coordinan con todos los agentes sociosanitarios implicados. Habitualmente, los trabajadores dedicados a los cuidados de los enfermos tienen al menos una educación secundaria superior. En general, en Dinamarca los salarios de los trabajadores son buenos si se comparan con otros países como España, Suecia y Reino Unido. En cuanto a los horarios, el tiempo de dedicación en el trabajo a la semana es de 37 horas. En Dinamarca se pasó de programas de cinco cursos de formación en atención social y sanitaria a un único curso de formación básica. La formación está estructurada en fases, de esta forma se permite a los estudiantes la opción de trabajar después de completar la formación básica o bien se les permite continuar su educación. Los estudiantes se incorporan al trabajo y luego continúan la formación superior. Reciben un sueldo pagado por el contratante durante el programa de formación. A pesar de que la formación existente para los cuidadores profesionales se considera adecuada, se piensa que debería haber una formación más específica y especializada para determinados colectivos (por ejemplo, formación para cuidadores de pacientes con demencias), de esta forma se mejoraría la calidad de la atención en estos pacientes.

**Escocia:** El tiempo que requiere adquirir una formación adecuada y la aparente falta de perspectivas de carrera profesional, pueden haber influido en la percepción poco atractiva del sector de los cuidados profesionales, especialmente entre los nuevos graduados. Se ha desarrollado un sistema conjunto de formación y entrenamiento remunerado (a través de la “Convención de las Autoridades Locales de Escocia”). Una vez se obtienen las cualificaciones necesarias, se les garantiza a los profesionales un contrato indefinido. De esta forma, se pretende incorporar al sector un gran número de profesionales cualificados. Además se tienen en cuenta las habilidades físicas, sociales y emocionales de los jóvenes a la hora de ser incorporados al trabajo.

**Finlandia:** Se ha pasado de los cuidados en centros e instituciones a fomentar los cuidados en el domicilio. Las iniciativas se enfocan a la mejora de las condiciones del empleo. Se han promovido programas de prevención del “burnout” y otras posibles

enfermedades derivadas del trabajo para mejorar el bienestar del trabajador. Además, se han creado varios incentivos, como la formación, la financiación para la investigación y el desarrollo de buenas prácticas. Otras iniciativas buscan la incorporación de trabajadores hombres, ya que el perfil más habitual es el de las mujeres.

**Francia:** Se enfrenta a una disyuntiva entre aumentar el acceso al empleo para los trabajadores sin formación y aumentar la cualificación del personal para mejorar la calidad del servicio. Existe un diploma de auxiliar de servicios sociales, como programa formativo dirigido a ayudantes a domicilio, auxiliares de familia y ayudantes del hogar. La formación y acreditación es voluntaria y está basada en el empleo. En Francia se incorporó en el año 2002 un sistema de cualificación para los profesionales cuidadores y se aplicaron subidas salariales para los profesionales formados. El diploma de acreditación además ayudaba a los profesionales a acceder a otros niveles de formación.

**Grecia:** Se han actualizado las cualificaciones requeridas para prestar los cuidados profesionales. Entre las iniciativas, destaca la formación a graduados desempleados procedentes de otros sectores a través de cursos intensivos de formación profesional.

**Holanda:** La mayoría de los trabajadores en Holanda lo hacen a tiempo parcial, por lo que se pretende ofrecer jornadas completas en los contratos de trabajo que ayudarán a mantener el empleo, hacerlo más atractivo y mejorar la calidad de la atención al dependiente. Las iniciativas y propuestas de mejoras para el sector pasan por mejorar las condiciones del empleo y mejorar la formación de los trabajadores. En las empresas privadas con al menos cinco empleados se tiene que garantizar la formación. Las empresas financian la formación de sus trabajadores. Se ha creado en el sector una categoría de auxiliar de atención que no requiere formación y está destinada a servicios que requieren menos especialización (por ejemplo, ayuda en las tareas domésticas).

**Irlanda:** En Irlanda, el colectivo inmigrante es quien principalmente realiza los cuidados, debido a la dificultad para contratar y retener a los cuidadores nativos de Irlanda. Dificultad vinculada a la percepción negativa de la atención a las personas mayores, la falta de perspectivas de carrera, la poca financiación en el sector y la negativa a trabajar por horas en diferentes turnos.

**Italia:** Se forma a profesionales extranjeros en sus países de origen y tras completar el período de formación se les propone ir a trabajar a Italia, como cuidadores. De esta manera, se regula el flujo de inmigrantes y se les da un empleo con contrato en origen. Una importante iniciativa es el proyecto “SerDom” (privada). Se desarrolla principalmente sobre tres áreas: formación de los trabajadores, formalización de los contratos de empleo, actuación como intermediarios y apoyo en la búsqueda de empleo.

**Reino Unido:** El trabajo de los cuidadores está fragmentado, existiendo diferencias en cuanto a las ocupaciones entre los cuidados residenciales y en el domicilio. En general, los trabajadores están poco formados y cualificados (algunos no llegan a tener cualificación alguna). Lo que se pretende conseguir es un nivel de educación secundaria de cualificación en todos los trabajadores. Habitualmente, el perfil de cuidadores es el de mujer, de una media de 40 años. Los salarios de los trabajadores suelen ser bajos y la contratación más frecuente es la del sector privado. Habitualmente, el trabajo está poco considerado y el perfil del cuidador profesional está mal visto en lo referente a la profesión propiamente dicha y a lo social. Por otro lado, la carga de trabajo es bastante alta debido a que existen grandes exigencias físicas, emocionales e intelectuales. Así mismo, se han desarrollado nuevos programas y módulos formativos en carreras universitarias (pre y post grados) y carreras técnicas relacionadas con el cuidado. Se establecen colaboraciones entre universidades y empleados. El programa proporciona un grado universitario y la experiencia práctica para trabajar en un equipo de trabajo social. Otros programas formativos que están siendo desarrollados son de educación para la asistencia social profesional; entrenamiento en habilidades de dirección; manejo de personal y orientación al cliente; formación continua para el personal reclutado de otros países.

**Suecia:** En Suecia, la mujer está más vinculada al sector del empleo y los cuidados son responsabilidad del estado, a diferencia, por ejemplo, de lo que ocurre en España, donde el rol del cuidador es el de los familiares. Suecia es uno de los países en donde los trabajadores están bastante bien formados. El perfil de ocupación principal es la de auxiliar de enfermería con nivel secundario superior y el de los asistentes personales. La intención es que el perfil de auxiliar sea el nivel estándar de cualificación para todos los trabajadores. Aún así, con un nivel medio se está permitiendo trabajar tanto en el ámbito

residencial como el domiciliario. Los salarios de los trabajadores suelen ser bajos y la contratación proviene normalmente del sector público.

Detectamos pues iniciativas muy interesantes relacionadas con: mejoras en la formación; mejora en las condiciones de trabajo e identificación de oportunidades de empleo para ciertos colectivos; programas de prevención del “burnout” y otras posibles enfermedades derivadas del trabajo; aplicación de estándares de calidad a los servicios; aumento del empleo, mejora de la imagen y fomento de la profesión; aplicación de las nuevas tecnologías para la mejora y formación del empleo; iniciativas indirectas que equilibren la demanda de los cuidadores...

Iniciativas que coinciden con algunas de las recomendaciones destinadas a satisfacer la demanda de los cuidadores formales, propuestas por la OCDE (Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económico) en el año 2009:

- Reducir la necesidad de cuidadores a través, por ejemplo, del desarrollo de iniciativas de promoción del envejecimiento activo.
- Aumentar la oferta local de cuidadores profesionales, a través del desarrollo de programas de capacitación y el establecimiento de cualificaciones en el sector.
- Apoyar la labor de los cuidadores y asegurar su estabilidad en el trabajo, mediante la mejora de sus condiciones laborales (aumento de salarios, mejora de horarios, mejora de las normas de seguridad).

### **2.3. REALIDAD FORMATIVA DE LOS CUIDADORES**

En cualquier caso, los diferentes estudios (y condiciones) sobre p.m.d.i., no aclaran si debe existir una especialización o formación específica para el cuidador de este colectivo (aunque la tendencia es que sí, desde luego es pro-formación).

La Ley define al cuidador profesional *como el trabajador que proporciona cuidados en una institución pública o entidad, con y sin ánimo de lucro, o el profesional autónomo que presta servicios a personas en situación de dependencia, ya sea en su hogar o en un centro*. Parece estar claro también que se deben reforzar los aspectos más

sociales de los cuidados (prevención del aislamiento y promoción de la reinserción social); evitando la tendencia actual a la sanitización de los mismos.

Pero la mayoría de las investigaciones se centran en los “individuos” sujeto de estudio en cuanto a las características y necesidades que estos poseen. También, se aborda de manera abundante el cuidador familiar o informal, a la hora de establecer perfiles-tipo sobre quién o quienes están desempeñando las labores de cuidador de p.m.d.i., sí se consigue el ente sociológico buscado. Existen estudios sobre todo de carácter cuantitativo o elaborados a partir de cuestionarios y escalas sociométricas. La coyuntura a describir y analizar resulta perfectamente capturada. Se conocen gran parte de los aspectos susceptibles de cuidado y atención de los p.m.d.i. Se sabe así mismo, que es un colectivo en aumento y que la mayor parte de la carga de cuidado del mismo corresponde a la familia. También se conoce la falta de recursos que las administraciones parecen (no) disponer para la atención de nuestros mayores discapacitados; y se sabe (¿se desea?) que debido a la tendencia “desinstitucionalizadora” (Y que nadie se engañe, a las administraciones simplemente les conviene), son necesarios esfuerzos y recursos del ente político-social para establecer programas y proyectos de apoyos a los cuidadores familiares e informales.

Por supuesto, nadie va a “exigirle” al familiar de p.m.d.i., una formación en cuanto a la atención y cuidado de su ser querido (o no). Se le ofrecerán cuantos más recursos mejor para el desempeño de sus funciones y la compatibilidad con una vida normalizada por su parte. De estos y de sus circunstancias dependerá el aprovechamiento de los mismos. Pero no debe ser igual para el profesional dedicado a esto. Se le llena “la boca” al político, consejero, administrador de turno en la actualidad, con el asunto de la integración.

Todo supuesto colectivo susceptible de exclusión social, se diría protegido y a buen recaudo cuando discursos bien hablados, que nada dicen, asoman por las columnas periodísticas y mítines o conferencias que adolecen de la sal de la verdad nos son “regalados”. Se habla de la integración como si de utopía se tratase. No hay nada ni nadie que integrar, porque ya están dentro. Deberían estarlo. No se trata de “traer” a la sociedad a “ovejas descarriadas” o inválidos recuperables. ESTÁN AQUÍ (todos somos ciudadanos. Todos, todos, todos). Es desde el momento en que se habla de integrar,

cuando se les sitúa fuera. No se debe pasar por alto esta situación, que es la clave de la que comenzar. Y de los cuidadores de p.m.d.i., hablo. El que más o el que menos se va a encontrar con situaciones que requerirán una gran disponibilidad de recursos. El cuidador ha de verse desde una perspectiva total, formalizada. Si bien es cierto que el Estado “desea” que la persona mayor viva integrada en el hogar, (y efectivamente esto es lo deseable “a priori”); no está ni muchísimo menos ofreciendo los servicios y recursos necesarios para ello. No lo hace la sociedad tampoco. La familia está sobrecargada y al límite para el ofrecimiento de los cuidados adecuados a los dependientes. No se recibe apoyo, ni económico, ni emocional, ni cognitivo, ni... En coyunturas económicas y aventuras socio-políticas como las que hemos creado, el tiempo para los que “sobran”, los que no son parte productiva en el mercado, escasea.

De tal suerte, que el p.m.d.i., se ve relegado a un cuidado informal (en los mejores casos), basado en el cariño, aprecio (o interés si también vale) o compromiso (obligación). Se dice relegado, porque a lo mejor no es la atención ideal en muchos de los casos particulares, pero no hay otra, ya que la administración ha decidido “ningunear” la política social. Privatizándola, recortándola, ignorándola. La realidad con la que topamos, es que hay una circunstancia socio-política-económica que nos obliga a un cuidado de las personas dependientes en circunstancias extremas (quedar fuera del “mercado” para cuidar a alguien puede suponer muchas papeletas para caer en situaciones de exclusión social, ¿y quién puede permitírselo (muchos no)? No está siendo la “ley de dependencia”...); y un Estado que alienta el cuidado “en el hogar”, pero sin ofrecer lo necesario para hacer esto posible. De paso, empeora a pasos agigantados (mediante recortes presupuestarios y privatizaciones innecesarias) los acogimientos residenciales u otros, que ofertan lo mínimo posible.

¿En qué afecta esto al cuidador de p.m.d.i. en residencial? Como ya se dicho a lo largo del escrito, las unidades de atención residencial suelen ser específicas. El “anciano” discapacitado intelectual no dispone de particularidad en este sentido. La mezcla de perfiles de atención y de colectivos heterogéneos es algo común en la “política social” española. Digamos, claramente, que el cuidado se dirige a la persona mayor, o al discapacitado intelectual. Aquí es dónde se ve la muy necesaria formación específica del cuidador. No se trata en el ensayo la exigencia en lo que a sanción social se refiere. No se habla de “titulitis”. Sin embargo, se antoja imprescindible la petición

pro-formación. Se insiste, no tiene porque ser en forma de título. Se trata de una actitud, de un “deber ser”. De un crecimiento personal y profesional. De la adquisición de la mayor cantidad de “recursos” e información posibles, coadyuvando academia con experiencia (y con la muy necesaria mediación de la inteligencia emocional). De no actuar de esta manera, siempre nos quedaremos en peligro de un apoyo meramente asistencial (que no es poco), lo cual redundaría en “limitar” la calidad de vida en otros aspectos, principalmente el de ciudadanía. Honradamente: ¿cómo cuidar de manera adecuada a una p.m.d.i., si no sé ni “quién” es?

#### **2.4. HABILIDADES (PRESUPUESTAS) PARA LA INTERVENCIÓN CON PERSONAS MAYORES**

Primero decir que la “codificación” se basará (no únicamente) en el material propio del “master en intervención en calidad de vida de personas mayores”. Concretamente del libro “Calidad de Vida en Personas Mayores”, capítulo VIII “habilidades para la intervención con personas mayores”. Acudimos a los componentes de las habilidades sociales que se describen y desmenuzan en el capítulo.

Conductual:

- No verbales
- Paralingüísticos
- Verbales
- Mixtos

Cognitivos:

- Competencias
- Empatía
- Capacidad de resolución de problemas sociales
- Estrategias codificación constructos personales
- Percepción social e interpretación adecuada
- Habilidad para procesar información
- Expectativas
- Expectativas de auto eficacia
- Preferencia y valores subjetivos

- Actitud de búsqueda

Fisiológicos:

- Resistencia física
- Entusiasmo
- Dinamismo
- Fortaleza
- Capacidad de trabajo
- Elegancia

Afectivos:

- Equilibrio emocional
- Serenidad
- Autocontrol
- Tolerancia a la frustración
- Control de las emociones
- Confianza en sí mismo

Sociales y de relación:

- Confianza en el grupo
- Capacidad de organización
- Espíritu democrático
- Flexibilidad
- Sociabilidad
- Compromiso personal
- Disponibilidad
- Capacidad de administración
- Competitividad

Morales:

- Amabilidad
- Generosidad
- Discreción
- Imparcialidad

- Humildad
- Deseo de no figurar
- Honradez
- Honestidad

## 2.5. PROFESIONALIZACIÓN DEL CUIDADOR

Llegamos a un momento clave del trabajo. El cuidador de la doble dependencia ¿estará o no preparado para semejante tarea? ¿La formación existente y futura capacitan globalmente para desempeñar con garantías este puesto? ¿Se pueden cubrir las necesidades demandadas mediante formación? Las distintas modalidades existentes capacitan en competencias técnicas (Qué cuidados prestar), pero quizá requieran potenciar “cómo se prestan” (afecto y calidad relacional).

En el puesto de trabajo del cuidador profesional, parecen existir ciertas dificultades implícitas. Destacable es la polivalencia. La complejidad creciente en las necesidades sanitarias que atender y los objetivos ambiciosos (¿demasiado?) de los servicios (preventivos, rehabilitadores, etc.). Los nuevos certificados y las F.P existentes se dirigen al cuidado de forma genérica, bien de personas mayores, bien de discapacidad. ¿Puede realizarlo cualquiera, o hace falta una formación “total” previa?

Iniciamos el debate de la profesionalidad. *El “R.D. 1224/2009, de 17 de julio, de reconocimiento de las competencias profesionales adquiridas por experiencia laboral” y “La Resolución 397/2010, de 10 de noviembre, del Director General de Formación Profesional y Universidades, por la que se convoca, en el ámbito de la Comunidad Foral de Navarra, para el año 2011, el procedimiento para la evaluación y acreditación de competencias profesionales asociadas a determinadas cualificaciones definidas en el Catálogo Nacional de Cualificaciones Profesionales”*; suponen el pistoletazo de salida. Aquí aparece ya definida la información y orientación con carácter previo al procedimiento. La normativa española exige que para el año 2011 el 35% del personal de las instituciones sociales esté cualificado profesionalmente, logrando para el año 2015 el 100%. Las personas gerocultoras de todas las residencias de ancianos tendrán que realizar el proceso de acreditación para la obtención del certificado de profesionalidad en “Atención sociosanitaria a personas dependientes en instituciones sociales”.

Éste es un procedimiento que acredita de forma oficial las competencias adquiridas a través de su experiencia laboral y formación. Para su obtención, se asesorará, valorará y evaluará la experiencia profesional y la formación de las personas trabajadoras, quienes acudirán a las convocatorias para lograr dicha acreditación. En Navarra será el “Servicio Navarro de Empleo” quien se encargue de otorgar las certificaciones después de todo el proceso. Además, se ofrecerá la formación complementaria necesaria para llegar a dicha acreditación. La certificación de profesionalidad supondría la homogeneización del sector y el aumento de la calidad en el empleo y en la atención de las personas usuarias de todas las residencias de personas mayores. Los trabajadores que cuidan a dependientes no conseguirían un título de FP sino un “certificado oficial de profesionalidad de atención sociosanitaria en el domicilio o en una institución”. La Ley de Dependencia exige este certificado a trabajadores del sector para poder seguir desempeñando su labor.

**Resumiendo**, con la entrada en vigor de la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia y su puesta en marcha se detectó una falta de profesionales cualificados para proporcionar los cuidados a las personas dependientes establecidos por la ley: Para solventar este problema surge el Real Decreto 1379/2008, de 1 de agosto, por el que se establecen dos certificados de profesionalidad de la familia profesional Servicios Socioculturales y a la Comunidad que se incluyen en el repertorio nacional de certificados de profesionalidad. Los certificados regulados por este real decreto son:

- Atención sociosanitaria a personas en el domicilio.
- Atención sociosanitaria a personas dependientes en instituciones.

El certificado de profesionalidad en atención sociosanitaria a personas dependientes en instituciones capacita a su poseedor para atender a personas dependientes en el ámbito sociosanitario en la institución donde se desarrolle su actuación, aplicando las estrategias diseñadas por el equipo interdisciplinar competente y los procedimientos para mantener y mejorar su autonomía personal y sus relaciones con el entorno. Este certificado comprende 450 horas de formación de las cuales 80 son prácticas, tal y como se establece en el real decreto.

Por su parte, el certificado de profesionalidad en atención sociosanitaria a personas en domicilio, acredita a la persona que lo haya obtenido para ayudar en el ámbito sociosanitario en el domicilio a personas con especiales necesidades de salud física, psíquica y social, aplicando las estrategias y procedimientos más adecuados para mantener y mejorar su autonomía personal y sus relaciones con el entorno. La duración total de horas necesarias para obtener esta certificación es de 600, de las cuales 120 deben ser prácticas.

Desde la óptica del “deber ser” que estamos planteando aquí, “a priori” puede parecer complicado que sin la preparación adecuada alguien pueda “ejercer”. No se dará nada por sentado. Primero investigamos y, luego, evidentemente, sacamos conclusiones. Como omitimos las hipótesis, explicado está que nos moveremos por objetivos. Uno de ellos es este debate de la reciente profesionalización. Se tratará de realizar una comparativa de las conclusiones del ensayo (las referentes a este apartado) con la exigencia presente en los nuevos certificados de profesionalidad y las F.P habilitadoras de la labor a realizar con nuestro colectivo de trabajo y observación. No se busca “dar el visto bueno o aprobación”. Tampoco destruir, calificar o alabar lo dispuesto por el ente público. Más bien se intentará contribuir y ayudar lo que se pueda, dando, así mismo, humildes aportes (si es que a alguien interesan) en la construcción presente y futura de la inminente (aunque todavía bisoña) profesionalización de los cuidadores.

## **2.6. EL BURNOUT DE LOS PROFESIONALES**

No es indiferente al trabajo tampoco la atención sobre el “burnout”. Nuevamente pedimos licencia. Esto se tratará desde la perspectiva que se ofrece en material propio del master (no únicamente). En la obra “Organización y gestión. Agentes al Servicio de los Mayores”, capítulo VII, “Burnout en profesionales que trabajan con personas mayores”. Todo el capítulo es de relieve.

El Síndrome del “burnout” o “del quemado” es definido como un proceso caracterizado por el agotamiento, decepción y pérdida de interés, consecuencia del trabajo cotidiano desarrollado por profesionales dedicados a las denominadas profesiones de servicios (aunque hay autores que critican este reduccionismo). El término “burnout” se tomó de la industria aeroespacial y significa agotamiento del

carburante de un cohete, como resultado del calentamiento obsesivo. La traducción literal de este término es estar quemado. También es llamado "Síndrome de Tomas", lleva su nombre por el personaje de la novela "La Insoportable Levedad del Ser" (del director Checo Kundera), donde el protagonista Tomas era un individuo que había perdido su autoestima, su actitud evidenciaba desánimo, tedio en la labor diaria y ausencia de expectativas de mejoría.

El síndrome "burnout" suele deberse a múltiples causas, y se origina principalmente en las profesiones de alto contacto con personas, con horarios de trabajo excesivos. Se ha encontrado en múltiples investigaciones que el síndrome ataca especialmente cuando el trabajo supera las ocho horas diarias, cuando no se ha cambiado de ambiente laboral en largos periodos de tiempo y cuando la remuneración económica es inadecuada.

No nos extenderemos en la "teoría" del síndrome, ya que no es el objetivo principal de nuestro ensayo. Aplicaremos lo relevante a los análisis y conclusiones que obtengamos en nuestro estudio. Pero es necesario señalar, que adoptaremos como "matizador" o "moldeador" de nuestros resultados uno de los modelos explicativos del "burnout", más utilizados en la actualidad: "El modelo demografía-personalidad-desilusión". Propuesto por "El Sahili González (2010)", incluye los factores sociodemográficos, que se conjugan con la presión emocional, el elevado involucramiento en las tareas, así como la demanda de atención. Lo cual engloba el concepto de desgaste por estrés, en conjunto con la desilusión gradual sobre el entorno, todo lo cual genera una pérdida en el interés vocacional y una disminución de la energía.

Más que con la evaluación del "burnout" o instrumentos para conseguirla, vamos a trabajar con las sugerencias de prevención, factores protectores:

- Solución de problemas
- Interpretación de situaciones y problemas
- Atribuciones y autoestima
- Relaciones con los demás
- Entrenamiento en técnicas de control de ansiedad
- Hábitos saludables

- Planificación del tiempo
- Mantenimiento y generalización
- Organización o instituciones

También trabajaremos desde la perspectiva de las técnicas de afrontamiento del “burnout”:

- Ejercicio físico
- Planificación del tiempo
- Técnicas de desactivación (técnicas de relajación; relajación autógena; meditación; respiración diafragmática)
- Técnicas de cognitivas (solución de problemas; detención del pensamiento; autoinstrucciones; terapia racional-emotiva)

Prestaremos especial atención para el tratamiento de este apartado a las siguientes *dimensiones de la evaluación del cuidado* expresada en los siguientes factores:

Estresores:

- Demandas de ayuda y exigencias de la situación de cuidado, incluyendo necesidad de ayuda para actividades básicas e instrumentales de la vida diaria, problemas de conducta, orientación, memoria o comunicación que muestra la persona cuidada.
- Demandas y conflictos por el cumplimiento de otros roles y efectos inmediatos del cuidado (disminución de ingresos, conflictos familiares...).
- Percepción subjetiva de las demandas de cuidado o sensación de carga.

Mediadores:

- Estrategias de afrontamiento (cualesquiera habilidades del cuidador para afrontar la situación).
- Apoyo social: cantidad y calidad de las relaciones sociales, provisión de apoyo emocional e instrumental.
- Otras respuestas y estrategias de control que el cuidador utiliza para controlar la situación.

Consecuencias del cuidado:

- Salud física.
- Salud percibida.
- Problemas emocionales.
- Sentimientos negativos.
- Bienestar y satisfacción vital.
- Efectos positivos del cuidado.

## **2.7. EL BURNOUT. ORÍGENES Y SIGNIFICADO**

Desde la primera vez que se acuñó el término en 1974 por Freudenberger, muchos han sido los autores e investigaciones dirigidas hacia el burnout., aportando numerosas definiciones, modelos teóricos y componentes. La temática ha despertado también interés en la población general ya que parece ser que se trata de una problemática que afecta a mucha gente y que añade unos costos personales, sociales y económicos elevados.

Cherniss (1980) describió el interés de este concepto basándose en cuatro razones: afecta a la moral y el bienestar psicológico del personal implicado, afecta a la calidad de cuidados y tratamiento que reciben los pacientes, tiene una fuerte influencia en las funciones administrativas y es necesario prevenir a nivel comunitario en programas de servicios. Cuando Freunderberger introdujo el término, describió como las personas sufrían una pérdida de energía, para luego llegar al agotamiento y desmotivación por su labor. Este autor describió a estas personas como menos sensibles, poco comprensivas y agresivas en su relación con los pacientes, incluso dándoles un trato distante y cínico. Conceptualizó el burnout como la sensación de agotamiento, decepción y pérdida de interés por la actividad laboral, que surge especialmente en aquellos que se dedican a profesiones de servicios como consecuencia del contacto diario con su trabajo.

Maslach y Jackson (1986) utilizaron el mismo término acuñado para describirlo como el proceso de pérdida gradual de responsabilidad y desinterés entre los compañeros de trabajo en el campo de la psicología social. Tal vez la definición más aceptada entre los investigadores es la que aportaron estas autoras, que lo conceptualizaron como el cansancio emocional que lleva a una pérdida de motivación y

que suele progresar hacia sentimientos de inadecuación y fracaso (García, 1995; Maslach, Schaufeli y Leiter, 2001).

Hablamos del burnout que se desarrolla en aquellos profesionales cuyo objeto de trabajo son personas y se compone de tres dimensiones: (1) agotamiento o cansancio emocional definido como el cansancio y fatiga que puede manifestarse física y/o psíquicamente, es la sensación descrita como no poder dar más de sí mismo a los demás; (2) despersonalización como desarrollo de sentimientos, actitudes y respuestas negativas, distantes y frías hacia otras personas, especialmente hacia los beneficiarios del propio trabajo; (3) por último, la baja realización personal o logro que se caracteriza por una dolorosa desilusión para dar sentido a la vida propia y hacia los logros personales con sentimientos de fracaso y baja autoestima.

El burnout se ha hecho muy popular a pesar de que no existe una claridad y precisión conceptual, se ha convertido en un cajón desastre. No obstante se puede reconocer una serie de características comunes en distintas definiciones revisadas: predominan los síntomas disfóricos y sobre todo, el agotamiento emocional, destacan las alteraciones de conducta (conducta anormal del modelo asistencial o despersonalización de la relación con el cliente), se relaciona con síntomas físicos como cansancio hasta el agotamiento, malestar general, junto con técnicas paliativas reductoras de la ansiedad residual, como son las conductas adictivas, que a su vez median en deterioro de la calidad de vida. Se trata de un síndrome clínico-laboral que se produce por una inadecuada adaptación al trabajo, aunque se dé en individuos considerados presuntamente “normales”. Por último, se manifiesta por un menor rendimiento laboral y por vivencias de baja realización personal, de insuficiencia e ineficacia laboral, desmotivación y retirada organizacional. Los profesionales de la salud se enfrentan constantemente a una tarea compleja en la que influyen diversas circunstancias; entre ellas podemos señalar estresores específicos de la profesión y los relacionados con la organización del trabajo:

- Exceso de estimulación aversiva.
- Contacto continuo con pacientes que exige un cierto grado de implicación para establecer una relación de ayuda. Un control inadecuado del vínculo, por exceso (sobre implicación) o por defecto (conductas de evitación) genera problemas importantes tanto para los pacientes como para sus cuidadores.
- Frustración de no poder ayudar.

- Proporción alta de pacientes a los que se debe atender.
- Escasez de formación en habilidades de control de las propias emociones, además de las de los pacientes y sus familiares.
- Horario de trabajo irregular.
- Conflicto de rol y ambigüedad de rol.
- Falta de cohesión en el equipo multidisciplinar.
- Burocratización e individualismo en la institución.

Se podría decir que cuanto más positivo es el clima laboral, el bienestar y la satisfacción laboral, menor es el estrés que los sujetos perciben en el trabajo. En relación al grado de autonomía o independencia que los profesionales pueden percibir en su puesto de trabajo, puede ser considerado como un antecedente en determinadas profesiones debido a la labor dependiente que realizan. Por otro lado, la ambigüedad de rol entendida como la incertidumbre entre las exigencias de la propia tarea y los métodos con los que debe ser ejecutada, parece favorecer el desarrollo del burnout. El mismo tipo de relación se produciría en el caso de la falta de reciprocidad de rol, en el sentido de que el personal podría percibir que tanto los pacientes como la organización no les recompensan de manera proporcional a lo que ellos dan. Por otro lado, el apoyo social mantendría en el caso del burnout su efecto de amortiguador de las consecuencias del estrés que ha sido establecido para otros tipos del mismo. Otros aspectos que han sido relacionados con este problema son el número de horas de trabajo, tipo de contrato y tipo de servicio, de los cuales se desprende que sufren un mayor grado de desgaste aquellos profesionales que pasan un mayor número de horas de trabajo con un contrato eventual o cambiante; en un servicio de alto impacto emocional. También diversas variables psicosociales como cohesión entre los compañeros, estructura de la organización, comunicación y presión en el trabajo; contribuyen al síndrome de estar quemado.

## **2.8. ESTRESORES Y SÍNTOMAS DERIVADOS DEL BURNOUT**

La exposición a diversos estresores crónicos por parte de un individuo está relacionada con el deterioro de la salud. Consecuencias:

- Que inciden directamente en la salud física (alteraciones físicas). Alteraciones cardiovasculares (hipertensión, enfermedad coronaria), fatiga crónica, cefaleas y

migrañas, alteraciones gastrointestinales (dolor abdominal, colon irritable, úlcera duodenal), alteraciones respiratorias (asma), alteraciones del sueño, alteraciones dermatológicas, alteraciones menstruales, disfunciones sexuales y dolores musculares o articulatorios.

- Que inciden en la salud psicológica (alteraciones emocionales). Ansiedad, depresión, irritabilidad, disforia, baja autoestima, falta de motivación, baja satisfacción laboral, dificultades de concentración, distanciamiento emocional, sentimientos de frustración profesional y deseos de abandonar el trabajo.
- Consecuencias relacionadas con el ámbito laboral (alteraciones conductuales). Absentismo laboral, abuso de drogas, aumento de conductas violentas, conductas de elevado riesgo (conducción temeraria, ludopatía), alteraciones de la conducta alimentaria, disminución de productividad, falta de competencia y deterioro de la calidad de servicio de la organización.

Además de estas alteraciones, algunos autores (Álvarez Gallego y Fernández Ríos, 1991) señalan una serie de síntomas defensivos utilizados por las personas en estas circunstancias, como la negación de sus emociones para defenderse contra una necesidad que le es desagradable y evitación de la experiencia negativa con supresión constante de la información y el desplazamiento de sentimientos hacia otras situaciones o cosas. Estas medidas defensivas van a llevar a las personas a que eviten a los propios usuarios, abandonen de un modo u otro el ejercicio de sus tareas asignadas e incluso sus propias metas profesionales.

## **2.9. PREVENCIÓN Y CONTROL DEL BURNOUT**

En cuanto a la prevención y control del burnout, podemos decir que se han desarrollado diversas intervenciones para su control y reducción, así como para mejorar la calidad de vida en el trabajo y su prevención en ese ámbito. Referente a las estrategias o habilidades a fomentar, no existiría ninguna técnica simple capaz de prevenir o tratar de forma efectiva el burnout, sino que se utilizan modelos de intervención de componentes integrados de forma complementaria con técnicas orientadas al individuo junto a técnicas orientadas al ámbito organizacional.

*a) Estrategias orientadas a nivel individual:* respecto a las variables individuales que se deben fomentar para la reducción del síndrome de estar quemado, se debe tener en cuenta que las consecuencias que conlleva esta situación se han dividido clásicamente en tres tipos de aspectos. Físicos, emocionales y conductuales. Debido a esto, las intervenciones se han dirigido a estas de manera global. Para la reducción del estrés y emociones destacar técnicas como reestructuración cognitiva, resolución de problemas, entrenamiento de la asertividad, fomentar habilidades de afrontamiento y técnicas de autocontrol dirigidas a las consecuencias conductuales.

*b) Estrategias orientadas a nivel organizacional:* una gran parte de los elementos organizacionales pueden ser evaluados por los sujetos como estresores, por ello las intervenciones se dirigen a ellos mismos. Cambios para reducir estos fenómenos serían:

- Incrementar la autonomía en el trabajo, pasando la responsabilidad y el control sobre el trabajo del supervisor a los propios trabajadores.
- Planificar un horario flexible por parte del trabajador; se debería dar más oportunidades en la elección de los turnos.
- Fomentar la participación de los trabajadores en la toma de decisiones.
- Mejorar los niveles de calidad del ambiente físico de trabajo.
- Enriquecer los trabajos, incorporando en ellos autonomía, retroalimentación, variedad de habilidades, identidad de la tarea y significado de la misma.
- Asignación de tareas al grupo, así como la organización y control del propio trabajo y en su conjunto, proporcionando retroalimentación adecuada de su ejecución.
- Limitar el número de horas de trabajo, así como el número de pacientes que atender.
- Plantearse los objetivos a conseguir en el equipo de trabajo de manera clara.

## **2.10. EL BURNOUT EN LOS CUIDADORES**

Si anteriormente, se ha desarrollado ampliamente el burnout, como un problema que afecta a quienes trabajan con personas, en servicios sociales, en éste vamos a referirnos a su incidencia en el cuidador.

En el cuidador profesional de personas mayores, el burnout es considerado como una respuesta a múltiples elementos que tienen como denominador común el ámbito laboral. La diversidad de estos factores está vinculada a aspectos intrínsecos del individuo, tales como, el estado de salud o los rasgos de personalidad (locus de control, modos de afrontamiento, etc.); todos estos factores parecen influir no sólo en la manifestación del síndrome, sino también en la predisposición del individuo al mismo. Los factores extrínsecos o dependientes del entorno, del ambiente físico y de la estructura socio-laboral, así como la cultura de la organización, las condiciones laborales, la calidad y cantidad de trabajo, los problemas específicos del rol profesional, la ausencia de apoyo social, etc., pueden hacer que los profesionales más vulnerables desarrollen el burnout, entendiéndose éste como un cuadro de estrés laboral crónico que afecta principalmente a los profesionales de los servicios humanos.

No obstante, el burnout puede depender de cada individuo, en particular, y de sus variables personales, modos de afrontamiento, etc., pero los factores organizacionales frecuentemente intervienen junto con otros relativos a las peculiaridades de la profesión, y a las circunstancias laborales en que ésta es ejercida. Incrementar positivamente las condiciones objetivas y subjetivas del trabajo constituye una de las intervenciones básicas en la prevención y tratamiento del burnout.

Por otra parte, los métodos de prevención, reducción o superación del burnout que se pueden utilizar son básicamente los mismos que para el estrés; principalmente, los respaldados en los enfoques de afrontamiento individual, social y organizacional, como ratifica la literatura y las diversas investigaciones acerca de este síndrome.

- El afrontamiento individual contempla la posibilidad de tener tiempo para ocuparse de uno mismo y atender a las propias necesidades: dedicar un tiempo diario moderado al ocio, obtener frecuentes periodos de vacaciones, mantener una elevada autoestima, planificar objetivos a corto, medio y largo plazo, y no tener prisa en conseguirlos inmediatamente; abordar el trabajo de forma positiva e intentar que éste no modifique la vida privada, compatibilizándolo con las demandas de la familia; disfrutar de múltiples actividades de ocio y tiempo libre (lectura, cine, música, deporte, artes plásticas, meditación, relajación, etc.). Además, para reducir el burnout, es aconsejable garantizar una alimentación

saludable, realizar ejercicio físico regular y, en conjunto, cambiar de estilo de vida estresante y adoptar uno saludable.

- El apoyo social puede ser un recurso valioso para el tratamiento y prevención del burnout. Los profesionales que trabajan en ambientes carentes de apoyo social y que tampoco disponen de apoyo en el plano familiar o en la red social, tienden a sufrir más problemas de salud física y emocional que aquellos que se sienten apoyados en los contextos antes detallados. El apoyo social es primordial en toda profesión, y principalmente en aquellos casos en que el núcleo central es la atención al individuo; el profesional necesita estar continuamente apoyado y motivado, tanto en el trabajo como en la familia y en su círculo social. Ocasionalmente, se necesita recibir retroalimentación para seguir adelante y para reflexionar sobre las actitudes y creencias de uno mismo. En ese momento es importante el apoyo suministrado por supervisores, compañeros de trabajo, usuarios del servicio y por el cónyuge y las amistades.
- Los métodos organizacionales constituyen un factor importante en la prevención y tratamiento del síndrome; sobre todo el desarrollo de una política organizacional que contemple la formación continuada y el fomento de equipos multidisciplinares de trabajo. Dicha política puede contribuir a disipar las actitudes negativas y conducir a una mejor comprensión de los problemas. Asimismo, debe ponerse en práctica una reducción de los factores de riesgo, un aumento de las estrategias protectoras y un fomento de la autoestima y de autoeficacia percibida, considerando que estas variables juegan un papel fundamental en el desarrollo del burnout.

En definitiva, son muchas las medidas de prevención y tratamiento del síndrome: eliminar y/o minimizar el conflicto del rol o su ambigüedad, propiciar más intervalos en el trabajo, mejorar las relaciones laborales e interpersonales con los compañeros y con las personas receptoras o destinatarias de su trabajo, promocionar la autonomía laboral y la participación en las decisiones pertinentes al puesto de trabajo y, en fin, promover la calidad de la vida laboral y el bienestar físico y psíquico de los trabajadores mediante la puesta en práctica de estrategias organizacionales; estas son probablemente las más importantes, y podrían resumirse como la necesidad ineludible de “cuidar al cuidador”.

Debido a la posible incidencia del síndrome en los cuidadores de ancianos, en estos sistemas complejos de relaciones humanas que son las residencias, es necesario que la organización de servicios desarrolle una política preventiva de apoyo en el contexto laboral y extra laboral, con el fin de que el cuidador restablezca su bienestar físico y mental. Este trabajador debe evitar transmitir sus inquietudes, inseguridades y nerviosismos al anciano; por eso, es imprescindible que la residencia le ofrezca apoyos, como táctica para preservar su equilibrio físico y mental. Así, al mismo tiempo se estará mejorando la calidad de la atención dispensada al anciano, puesto que un cuidador con burnout tenderá muy probablemente a protegerse, desarrollando actitudes negativas de indiferencia hacia los residentes y compañeros, con lo que será virtualmente imposible proporcionar un cuidado integral a los ancianos. Por ello, la prevención precoz, la información y la formación previa sobre la existencia y desarrollo del burnout, así como la instrucción e incentivo de estrategias de afrontamiento eficaces en los cuidadores, permitirá a estos hacer frente a los problemas y situaciones potencialmente ligadas a tal síndrome.

En este sentido, es imprescindible que el equipo interdisciplinar de la residencia (geriatra, psicólogo, enfermera, trabajador social, rehabilitador, gerocultor, etc..) establezca mecanismos de comunicación, integración y colaboración, amén de principios éticos y solidaridad entre sus participantes, y un hábito de manejo asertivo de los conflictos, para maximizar el funcionamiento y minimizar el estrés de sus miembros. Por todo ello, el esfuerzo y la solidaridad interdisciplinar constituyen algunos de los elementos centrales para el rendimiento en el trabajo y la adecuada atención a las personas mayores. La formación profesional continua puede asimismo incrementar la autoestima y auto eficacia individual, favoreciendo la percepción de la propia imagen como relevante y necesaria en el ámbito de las instituciones sociales.

Hay que dar alternativas y soluciones a los problemas que agobian al cuidador en los aspectos psíquico, físico, social, afectivo, laboral, familiar, etc.., Todas estas variables son las que implementan la motivación y la vocación del cuidador y pueden prevenir el síndrome del quemado.

## **2.11. LA AYUDA AL CUIDADOR. COUNSELLING**

El término que encabeza el apartado es una excusa. Quizá el apropiado sea el de supervisor, técnico, consejero u otros. Simplemente se trata de localizar una figura de ayuda al cuidador para una mejor comprensión del contexto en el que se sitúa su acción sociolaboral en el momento de sufrir un “quemado”. En muchos países esta figura existe. También en el nuestro, pero no se implanta sino a modo de prueba o experimento. Tampoco su función acaba de estar definida y normalmente tiende a confundirse con áreas ajenas a la propia de la intervención. En definitiva, queda por definir el campo de actuación. Esperamos que no se convierta en moda pasajera y su aplicación sea real y objetiva, A modo de contacto de explicar “tintes” del personaje.

El “counselling” o “asesoramiento psicológico” es una relación de ayuda entre un profesional (“counsellor”) y un cliente, el cual realiza una demanda ante una situación del presente difícil de resolver por sí solo. No se trata de dar consejos. Se entiende como un acompañamiento que permite clarificar los elementos de la realidad y desarrollar su control, favoreciendo el crecimiento personal y la toma de decisiones. Cada persona posee la capacidad de reflexionar y actuar cuando se establece el espacio y las circunstancias adecuadas. Ese espacio y esas circunstancias son alimentadas a través del diálogo en un proceso orientado hacia la toma de decisiones y la resolución del problema en el presente.

El “counselling” trata, fundamentalmente, con problemas que tienen que ver con su vida actual, mientras que la psicoterapia se centra en problemas que tienen una raíz más profunda y que tienen que ver con vivencias pasadas.

El “counsellor” ayuda al individuo a clarificar, y de esta manera reconocer y aceptar, las emociones conflictivas despertadas por circunstancias perturbadoras determinadas (experiencias traumáticas como accidentes, duelo por muertes cercanas, discapacidades, enfermedades que amenazan la vida, pérdida de empleo o casa, dificultades matrimoniales, o relaciones rotas que perturban el patrón de vida previo).

Tanto “counsellor” como psicoterapeuta tienen que respetar el derecho del cliente a tomar decisiones con su propio sistema de valores, recursos personales y capacidad de autodeterminación.

Objetivo del “counselling”: Su objetivo es aumentar la autonomía de la persona respecto a su ambiente social, profesional y cultural. Proporciona herramientas en el "Aquí y Ahora" que permiten un adecuado afrontamiento de aquellas situaciones difíciles, a través de un análisis de cuáles son las necesidades y cuáles son los recursos personales y sociales del entorno que se pueden movilizar.

# **CAPÍTULO 3**

## **DISEÑO DE LA INVESTIGACIÓN**



Entrando ya en materia, nos encontramos con el cómo de la investigación. Confesar que normalmente al que suscribe, le surge cual aparición reveladora este aspecto en primera instancia, antes que otros supuestamente supeditados a él. No es que me haya vuelto “loco” ni nada parecido. En ocasiones es la necesidad la que satisface al órgano y en otras “viceversa”. En la búsqueda que nos ocupa investigamos a un investigador. El sujeto que nosotros “deseamos”, es del mismo modo alguien que se mostrará como un hábil detective de necesidades y atenciones del colectivo a su cuidado.

En este instante, hay que decir que nuestro cuidador de la doble dependencia se encuentra en la actualidad en un punto de inflexión. El futuro de la reciente implantación profesional del sector, tanto en lo referente a las personas mayores, como a la dependencia en general (aún en sus etapas iniciales), se plantea de la siguiente manera:

Vamos a observar a tres personas mayores con discapacidad intelectual en contexto residencial. Régimen semi-cerrado. Investigaremos sus características, sus capacidades. Sobra decir que la investigación es eminentemente cualitativa, y que el planteamiento se ha advertido desde el primer momento. como ensayo. Así pues, “ensayo de investigación (cualitativa)”. Nos movemos por objetivos a conseguir, el principal: “perfil del cuidador de la doble dependencia”.

### **3.1. APROXIMACIÓN A LOS SUJETOS IMPLICADOS.**

Se había planteado inicialmente aplicarla a tres sujetos “personas mayores con discapacidad intelectual (leve y moderada) y complejidad conductual”. De 50, 53 y 55 años. De las cuales dos trabajan en un centro especial de empleo. Todas permanecían en régimen semi-cerrado, siendo sólo una de estas personas la que no accede a un puesto laboral. Todos varones. Sin embargo...

De vital importancia, (triste “pérdida” y felicidad absoluta por y para nuestro usuario, en este caso sujeto de investigación) es señalar lo siguiente: Corrección de la

propuesta de investigación (inicial) a causa del egreso (con infinitos deseos de mejora) de una de nuestros sujetos de p.m.d.i., objeto de observación. Cuestiones personales y familiares, no nos incumbe. Dejó la residencia (volvió al hogar familiar) y se fue uno de los motores de la misma. Coloquialmente decimos aquello de “era un caso”. El mismo lenguaje coloquial nos delata en el cariño y el vínculo afectivo adquirido con el residente ¡Qué le vaya bonito!

Nuestro hombre de 53, en taller de empleo especial y muy especial él mismo. No deviene su “pérdida” en eliminación completa de su caso en nuestro ensayo. No, para nada. Es importantísimo mantenerlo y por muchas razones, pero supongo que aquí se me pide la que implica “tesis”. Vamos a por ella.

Que el período de observación y recogida de datos de los sujetos de investigación ya había comenzado estaba dicho. Que esta etapa ha sido lo suficientemente prolija en información se dice ahora. Nos referimos a nuestro hombre “libre”. La de los otros continúa. Pero tampoco importa. La observación participante que realizamos es sobre todo cualitativa. Buscamos calidad de observación, no cantidad. Queremos aportes, investigación, genialidades (si surgen serán de ellos, no de este mediocre simulacro de ensayista). El juego que aportó nuestro protagonista fue lo suficientemente rico (en realidad inmensamente rico) como para tenerlo y mantenerlo en nuestro estudio. Se explicará cómo se debe en el momento adecuado, pero se antoja necesario aquí, cuando menos, un pequeño avance para convencer a los lectores, no sea que alguno desee preterirlo sin escuchar la defensa del investigador.

Hemos hablado en nuestro escrito de las dificultades que entrañan la ubicación de una p.m.d.i. (para nuestro sistema de “apoyo social”). “No sabemos dónde meterlos” (en lo que a contexto residencial se refiere). También se ha comentado, como en multitud de ocasiones las p.m.d.i. no saben expresar sus sensaciones (o es muy difícil comprender cómo y cuando las expresan). Que sufren diagnósticos equivocados, siendo señalados con enfermedad psiquiátrica, cuando simplemente son víctimas de algún tipo de incomprensión o dolencia física. El sujeto paciente de estudio es un caso claro de las circunstancias anteriormente señaladas. No vamos a concretar ahora todo “lo que tenemos”. Vamos a esbozarlo para que se comprenda la absoluta necesidad de incluir al egresado en nuestra investigación.

Lo principal y primordial. Nos hallamos ante un paciente que no se expresa (nunca lo hizo) ni comunica (no puede) con lenguaje “normalizado”. Su forma de interactuar con otros como él (nosotros) consiste en la creación de un lenguaje alternativo, que los que le rodean han llegado, llegan y (espero) llegarán a comprender. Este lenguaje es hartamente limitado en lo que a proposiciones con cierto sentido podamos entender. Se basan casi exclusivamente en la petición de afectividad de género (y sexo) femenino, en preguntas limitadas por la familia; alguna disconformidad; quejas sobre otros usuarios; “juegos de lucha”; ayuda para las A.B.V.D; y petición de atención médica (ya explicaremos cómo era todo esto, porque créanme no tiene desperdicio). En lo que se refiere a la comprensión de nuestro amigo, diremos que él sí (en su capacidad) llegaba a entender más de lo que expresaba. Había que tener cuidado y dirigir muy escueta y directamente lo que había que decir, pero era posible cierta “fluidez”.

Todo esto queda maravillosamente ahora que uno lo sabe (se lo cuentan, el ensayista no estaba presente cuando lo averiguaron muchos años antes), pero no siempre fue así. Estamos ante el paciente agresivo (heteroagresivo) por desconocimiento. Este lenguaje alternativo qué permitió interactuar con nuestro residente fue fruto de mucho tiempo (y esfuerzo) de investigación. Durante una época considerable, fue considerado como un (casi) incapaz absoluto. Una “criatura” cuasi-primitiva que no tenía más papel que el de subsistir. Esto ocurrió sobre todo antes de su ingreso residencial. Una vez que este fue realizado comenzó la investigación con el sujeto, que derivó en la averiguación de que su agresividad, frustración y comportamiento descompensado y disruptivo era debido en gran parte a su incapacidad de comunicación (a pesar de que él hacía todo lo posible por lograr el acercamiento a sus iguales, insisto, nosotros). Una vez que la línea se abrió, la mejora del paciente en toda su capacidad funcional mejoró de manera espectacular. Así es como se lo encontró el ensayista, y de este sujeto es del que no podemos prescindir en el ensayo por mucho que haya sido egresado. No es posible no hablar de su conductividad anterior y posterior al hecho notable referido y el nivel de la misma (en conflicto especialmente).

Hasta aquí lo suficiente como para saber si interesa. Si decimos más, es demasiado. El resto en las conclusiones, comparativas y apreciaciones propias del ensayo. Terminamos la corrección como si no hubiéramos “rectificado”.

Respecto a los otros dos pacientes, decir que responden a un “estereotipo” más normalizado del colectivo. Muchas horas de espera activa de no se sabe muy bien qué definirían el día a día de ambos. Para nada puede uno acusar de molicie puesto que no hay intención en la falta de acción. Señalando al paciente de 55, destacaremos en principio una obsesión compulsiva por el orden de su burbuja vital. El cumplimiento a rajatabla de horarios, acciones y fases de espera demuestran que el paciente no experimenta cambios en su contexto de vida ordinario. La alteración de su esquema “programado” (alteración que casi siempre deviene endógena) es el dato que hace falta para encender las alarmas y ejercer vigilancia y observación (cuyo nivel dependerá de las señales detectadas) sobre el cliente de cara a la intervención (que sin duda es práctica y destinada a la mejora de su calidad de vida y la de otros).

Respecto al paciente de 50 destacar un deterioro cognitivo más rápido que el de los otros dos. Importante declarar los rasgos más que evidentes de individuo pasivo-agresivo, que derivan en escasos momentos de alteración que nunca son excesivos, por tanto no provocan descompensaciones significativas (alguna siempre cabe). Puntos de referencia que estructuran su día, hacen que su seguimiento sea relativamente sencillo limitando el conflicto a la supresión (por necesidad o “logística”) de los mismos. La disrupción es extraña incluso en estos casos.

Todo lo observado se analizará de forma genérica. Sin datos concretos “reveladores”, respetando así la confidencialidad de los centros de trabajo del que suscribe este ensayo. La observación tendrá lugar tanto en el contexto residencial, como en el medio abierto que se refiere a las salidas terapéuticas con personal educativo. El resultado es fruto de lo “propio” del que escribe...

## **3.2. TÉCNICAS E INSTRUMENTOS**

Para este trabajo de investigación se han elegido técnicas cualitativas, de acuerdo al carácter general que inunda el ensayo. Se escogen para un mejor tratamiento de los objetivos que nos “mueven”, y con vistas al “principal” (el clave).

### **3.2.1. La observación**

La observación, acapara la técnica, especificaremos los instrumentos. Pero algo hay que señalar antes de hablar científicamente. La observación que se realiza para este ensayo parte de una proposición general expuesta por el psiquiatra Harry Stack Sullivan. Este no concibe al individuo como un ser aislado, con un equipo fijo de instintos y pulsiones, sino como un ser social, al que la sociedad plantea problemas a cada instante. Se deben estudiar no individuos, sino situaciones interpersonales: *“cuando yo me defino, no me defino nunca sino por mis relaciones con los otros”*. Esperamos que adquiera el sentido que se le pretende a este “comentario”, en algún momento del estudio. Que nadie piense que está ahí por casualidad. Al ensayista le parece imprescindible como esencia no sólo del trabajo, sino de una forma de entender la realidad social (al menos en la que nos estamos moviendo).

Como estrategia trascendental prima la **observación participante**, ingrediente principal de la metodología cualitativa. La definimos: *“la investigación que involucra la interacción social entre el investigador y los informantes en el “milieu” de los últimos, y durante la cual se recogen datos de modo sistemático y no intrusivo “*. Esto significa que el instrumento se correlaciona con un diseño de la investigación flexible, y que, a pesar de los intereses generales de investigación, los rasgos específicos del enfoque evolucionan a medida que operan.

Por supuesto, hay un punto de partida así mismo específico, y es el diseño de investigación ya realizado para este trabajo y que nunca se pierde de vista. Tenemos planteados en nuestra labor unos interrogantes que responden a los objetivos propuestos, sin embargo debemos combinar la comprensión profunda del escenario particular con intelecciones teóricas generales que trasciendan ese tipo particular de escenario (y sin aferrarnos a ese interés teórico, estudiaremos los fenómenos tal como emergen de la observación). De modo (general) serán formuladas las conclusiones de nuestra investigación (por razones de confidencialidad ya señaladas anteriormente).

Especial cuidado se tendrá con las líneas adicionales de indagación que seguro surgirán en la aplicación de los instrumentos. Estas pueden ser ilimitadas, y conducen a la dispersión, además de a la saturación teórica (que evitaremos tanto como podamos).

Como ventaja evidente para la utilización de la observación participante puede contarse con que el acceso al escenario está garantizado. Se prescinden pues de ciertas fases superadas “de facto”. Conocidos el escenario y las personas, la cosecha y recolección de datos no es dificultosa (en cuanto a la aplicación ortodoxa como técnica, evidentemente). Prescindimos también de los “porteros”, que en este caso no nos harán falta y además evitamos los problemas de intromisión o vigilancia que suelen causar. El “rapport” está establecido, y evita la “pérdida” habitual de tiempo que conlleva, puesto que sabemos lo lentamente que suele aparecer (además de la fragilidad del mismo que también vamos a esquivar). Los sujetos propios de la observación son los informantes clave para nosotros, nuestras fuentes primarias de información. No tenemos que buscarlos ni debemos ser “apadrinados” por ellos.

Por todo lo referido, cualquiera que haya leído con no mucha atención, comprenderá que nuestra observación participante no es pura sino adaptada. Uno de los mayores inconvenientes de esta técnica es la amplia base de subjetividad que conlleva. Para el que escribe sin embargo esto es apasionante. Es lo que permite redefinirse y readaptarse, en caso necesario. La continua reformulación para no perder el objetivo general propuesto (o sí). Si nos falta espontaneidad (otro de los inconvenientes típicos de esta técnica), el resultado será mediocre. Esperemos decepcionar esta expectativa. La adaptación de la técnica se comprende en los instrumentos de recogida y registro de información. Antes de explicarlos particularmente, debemos añadir que son “ingredientes” de una “receta” más amplia. Hablemos de dramaturgia social. Esta afectará a la observación no sólo en la dirección cuidadores-usuarios; sino que también habrá de ser tenida en cuenta como sentido contrario. Es imprescindible manejarla como parte ineludible del esquema cognitivo con el que vamos a observar, recoger y analizar la información.

Para ello, partimos de la teoría elaborada por Erving Goffman (1959), Según éste, un establecimiento social (como en el que realizamos nuestra observación) es todo lugar rodeado de barreras establecidas para la percepción, en el cual se desarrolla de modo regular un tipo determinado de actividad. Dentro de los muros de un establecimiento social, encontramos un equipo de actuantes que cooperan para presentar al auditorio una definición dada de la situación. Observamos dos regiones: la posterior (donde se prepara la actuación de una rutina); y la anterior (donde se ofrece la actuación). El

establecimiento social puede ser considerado desde el punto de vista técnico, político, estructural y cultural. Añadimos el dramático. Nos interesa justamente en nuestro trabajo la intersección entre el técnico y el dramático. No quiere decir que los demás no vayan a influir en la investigación (aunque sea de manera latente), pero nos ajustaremos a los dichos para nuestro ensayo.

En nuestro caso, nos adeudamos la definición del plano técnico: “*punto de vista del establecimiento social en función de su eficacia e ineficacia como sistema de actividad intencionalmente organizado para el logro de objetivos predefinidos*”. Está claro (lo aplicaremos al proyecto primario de la institución, en cuanto al trabajo “teórico” a realizar con nuestro colectivo particular. La región ofrecida al “público”, la anterior). La región posterior será la del ajuste secundario, que, sin “desafiar” directamente al proyecto, lo moldeará adaptándolo al teatro social propio del establecimiento particular. Para el punto de vista técnico, no perderemos de vista los conceptos de: lealtad dramática; disciplina dramática y circunspección dramática. El primer concepto se refiere a la línea de conducta que han adoptado los miembros de un equipo para su sustento. Actuar como si se hubieran aceptado ciertas obligaciones morales. No permitir que los propios intereses “traicionen” una puesta en escena común. La disciplina dramática debe mostrar que el miembro del equipo participa intelectual y emocionalmente en la actividad que presenta. Al mismo tiempo, esto debe impedir el dejarse seducir por su propia demostración, para que esto no destruya su participación en la tarea de presentar una actuación satisfactoria. Recuerda su parte y no hace gestos impensados ni da pasos en falso durante la actuación. Con la circunspección, los miembros del equipo apelan a su perspicacia e inventiva para determinar de antemano la mejor manera de montar la representación. Se preparan para todas las contingencias posibles y explotan las oportunidades que se presentan.

Esta exposición correlaciona en gran peso (todo) con uno de los objetivos del ensayo: “*Ubicación de la figura del cuidador en cuanto a su participación en “ajustes primarios y secundarios” de su organización de trabajo*”. Pero no sólo con éste objetivo, que es la base desde la que construimos el trabajo y sus “tentáculos” lo acaparan todo (por supuesto en la *elaboración del perfil del cuidador desde el “deber ser”*, objetivo al que todos los instrumentos “sirven”). La elaboración del análisis de la información recogida, rendirá cuentas en este sentido. ¿Cómo recoger esa información? Como respuesta, a continuación aludimos a los instrumentos

### 3.2.2. La Escala ICAP

En primer lugar tomamos el “**armazón**” de la **escala ICAP** (los parámetros de medición). Al existir parámetros preestablecidos, la escala ICAP apunta directamente a un registro (será nuestro instrumento más estructurado, asemejándose quizá a una lista de comprobación). A su vez, éste forma claramente parte del plano técnico de la investigación, y del objetivo del trabajo: *“Revelar, manifestar y señalar aportes, aspectos y atributos referentes, relativos y relevantes para la inminente profesionalización de los cuidadores de personas mayores y de personas dependientes; en aplicación correlativa al cuidador de la doble dependencia”*. Dirección al logro de objetivos predefinidos. Proyectos académicos y profesionales. Binomio teoría↔praxis. Aplicación laboral diaria. Base de convocatoria, programación, aplicación, supervisión y evaluación de (principalmente): conducta adaptativa (destrezas sociales y comunicativas; destrezas de la vida personal; destrezas de vida en la comunidad; destrezas motoras); complejidad conductual (interna, asocial, externa y general); limitaciones funcionales. Abarca, en general, las diez áreas de la conducta adaptativa (comunicación, cuidado personal, vida en el hogar, habilidades sociales, utilización de la comunidad, autogobierno, salud y seguridad, habilidades académicas funcionales, ocio y trabajo).

El **ICAP** consta de:

- Un registro del diagnóstico o diagnósticos de las personas, datos personales, y limitaciones funcionales (movilidad, visión, audición y estado de su salud).
- Un test de conducta adaptativa que mide el nivel de las personas en relación a destrezas básicas para desenvolverse con independencia en su entorno y se estructura en cuatro escalas, que aparecen descritas, de forma pormenorizada en el Anexo I). Incluye:
  - Destrezas Sociales y Comunicativas (tanto lenguaje expresivo como receptivo).
  - Destrezas de la vida personal (satisfacción de una manera independiente de las necesidades personales más inmediatas, como por ejemplo comer o vestirse).

- Destrezas de Vida en la Comunidad (por ejemplo, la utilización autónoma de transportes públicos, la habilidad de la persona para utilizar dinero o emplear el reloj).
  - Destrezas Motoras (tanto finas como gruesas).
- Una prueba de problemas de conducta (Anexo II), que los analiza en base a ocho áreas de las cuales se extraen cuatro índices normativos de problemas de conducta: Interno, Asocial, Externo y General. Para su evaluación se utiliza el grado de conflicto y la frecuencia de estas conductas. También se registra la respuesta que habitualmente reciben estas conductas por parte de personas significativas del entorno del individuo.

La evaluación de los problemas de conducta se hará conforme al siguiente proceso:

- 1 ¿Qué problemas de conducta presenta la persona?
  - 2 ¿Qué función tiene la conducta desadaptada?
  - 3 ¿Qué ocurre antes, durante y después de la conducta?
  - 4 ¿Qué otras conductas posee el sujeto en su repertorio?
- 1) Aquí se intentará especificar, operativizar y jerarquizar, en el caso de que sean varias, las conductas problemáticas del sujeto. Se hará una graduación de niveles de prioridad, de menos a más, basado en la gravedad del problema.
- Nivel I: “No es serio, no es un problema”. Conductas que no interfieren en los procesos educativos ni en el seguimiento de la rutina diaria por parte del sujeto. No se produce daño físico o moral a sí mismo o a los demás y no provoca daños materiales.
  - Nivel II: “Ligeramente serio; un problema moderado”. Conductas que se dan en situaciones no estructuradas del día. Están controladas cuando el sujeto está ocupado en una actividad dirigida o estructurada. Pueden producir un ligero daño físico a sí mismo o a los demás. Pueden provocar un ligero daño material.
  - Nivel III: “Muy serio; un problema grave”. Conductas que aunque no impiden al individuo participar de una rutina diaria, sí hacen que esté limitado en algunas actividades. Produce daño físico a sí mismo o a otros. Se puede controlar

mediante inmovilizaciones parciales del cuerpo. Produce daños materiales y resultan socialmente ofensivas.

- Nivel IV: “Extremadamente serio; un problema crítico”. Conductas que impiden al sujeto participar de una rutina diaria. Comportan un grave daño físico a sí mismo o a otros. Para su control se precisa de una inmovilización total del cuerpo o aislamiento. Produce daños materiales desmesurados y son gravemente ofensivas.
- El ICAP ofrece un índice, llamado Nivel de Servicio, que combina las puntuaciones de conducta adaptativa en un 70% y de problemas de conducta en un 30% para ofrecer una estimación de la intensidad de la atención, supervisión o enseñanza que requiere la persona.

### 3.2.3. Notas de campo.

La observación participante depende del registro de notas de campo completas, precisas y detalladas (también en la etapa previa al trabajo). Puesto que las notas proporcionan los datos, materia prima de la observación participante, éstas han de ser lo más amplias y concretas posible, exigiendo una enorme disciplina para efectuarlas (procuran registrar en papel todo lo que se puede recordar sobre la observación. “*Si no está escrito, no sucedió nunca...*”).

Las notas de campo se aplican, evidentemente, a todos los objetivos del ensayo, pero prestarán especial atención (ya que otros instrumentos nos ayudan en otros objetivos) a la: “*Identificación de los rasgos personales que deben caracterizar al cuidador en cuanto al afrontamiento del “burnout”*”; y “*Correlación de esta investigación con el contexto social en el que se desarrolla (siendo los individuos creaciones del mismo)*”. Esto ocurre, por ser quizá objetivos que parten ya con una amplia base teórica-hipotética, un abundante material sobre el que trabajar y comparar; y que correlacionan en buena medida con la investigación sobre las habilidades necesarias de los cuidadores para el trabajo con el colectivo. Estas habilidades, el “quemado” y el contexto social se antojan terreno abonado para un buen tratamiento, a través de las notas de campo de un modo descriptivo-observacional, a causa del material del que ya nos disponemos a añadir al que consigamos con el estudio.

### 3.2.4. El anecdotario

Además, las notas de campo estarán en muy buena sintonía con el otro instrumento de recogida, con el cual ha de coadyuvarse: **el anecdotario**. Uno de los inconvenientes que se le achacan es la falta de continuidad. En nuestro trabajo, se espera que esto no ocurra, o al menos no influya, por lo siguiente. Lo primero ya está dicho, porque ha de complementarse con las notas de campo de manera que el aporte sea recíproco. Lo segundo, porque en nuestro ensayo el anecdotario adquiere un papel muy específico, que se explica de la siguiente manera. Pretende ser un registro de lo que no se comprende. Los observadores participantes con frecuencia oyen frases, conversaciones...observaciones que no se comprenden por completo. Es difícil recordar con precisión lo que no se ha entendido, y aparece la tendencia a omitirlo de las notas de campo. Grave error en el que caeríamos nosotros. El colectivo con el que trabajamos no parece que nos vaya a facilitar esto, no creemos que adolezcan de situaciones semejantes. Su idiosincrasia particular es susceptible de obligarnos a utilizar de manera frecuente el anecdotario. Los comentarios más incomprensibles pueden adquirir su sentido cuando se los considera a la luz de acontecimientos ulteriores. Los más inadecuados o fuera de contexto deben registrarse como son. Apuntamos al objetivo: *“Detección de necesidades y características del colectivo de cuidado a través de la investigación continua (como rasgo característico del cuidador)”*. El instrumento, nos parece ideal...Es el “último” (no el menos importante), puede que el más complicado de usar y analizar en cuanto a la información que nos proporcione. Es un reto, y si funciona bien, el “punctum”<sup>1</sup> (ese azar que despunta...) del ensayo. Su estructura es la siguiente:

#### ANECDOTARIO

Modelo de ficha para registros de anécdotas.

Usuario:

Fecha:

Hora:

Lugar y marco ambiental:

Incidente, conducta, anécdota (describir objetivamente, no etiquetar):

Comentario e interpretaciones:

Ya se observa que el diseño de nuestra investigación es flexible. Comenzaremos con modestia y trataremos de poner “límites” en el escenario, en base a la teoría de partida. Difícil será trazarlos, siempre queda algo por estudiar...pero nuestra finalidad es llegar a comprender algo que antes no se comprendía, o no del todo. En el escrito final, ya se tratará la duración en cuanto a aplicación de los instrumentos, preestudio, abandono del campo...

El tratamiento de los datos recogidos a través de estos instrumentos, no será métrico. Su interpretación se presta a la correlación con el tipo de escrito, el ensayo. La subjetividad seguramente llegará a lo abusivo, pero es un trabajo cualitativo, empírico y basado fundamentalmente en las “cosas vivas”. Si se opta por esta opción, es porque nos da lugar a la flexibilidad en la propia investigación, que no tendría sentido con aires de rigidez.

Con los parámetros de escala ICAP, observamos ciertamente la objetividad que nos ampara a muchos profesionales. Evaluaremos (aunque sin rigor sociométrico) de manera primordial la conducta adaptativa y los problemas de conducta. Con el anecdotario nos mostramos pretenciosos, osados. De manera descriptiva, intentaremos percibir la objetivación subjetivada. Queremos saber. Queremos averiguar. Seremos detectives tomando notas en una investigación, que no pretende emular a “Sherlock Holmes”; quiere ser más apasionante. Busca una implicación del cuidador, que en habilidades para el tratamiento de p.m.d.i., debe ser “codificada...” (expresada).

### **3.2.5. ¿Por qué se han elegido estas técnicas e instrumentos?**

En primera instancia parecen lo adecuado tal y como se ha planteado nuestra investigación, y el colectivo al que se dirige. Leamos la definición de “Seymour” (1988) que, a modo de ver del ensayista, resulta apabullante en cuanto a contundencia y dirección (lo aprovechamos, aunque provenga de la pura investigación de mercados, adaptamos). Cualitativos somos...

*“Los datos cualitativos consisten en descripciones de situaciones, sucesos, personas, interacciones y conductas observadas; relatos directos de experiencias personales, actitudes, creencias y pensamientos; pasajes completos de documentos, correspondencia, informes y casos históricos”.*

Así pues, nos encontramos con un socioanálisis. Nos movemos en el plano dialéctico. Rescatamos las palabras de Jesús Ibáñez (tomamos prestadas) como firma de justificación de lo presentado en este escrito: *“el socioanálisis ha surgido al servicio de la transformación de las relaciones sociales. El socioanálisis es análisis institucional en situación, y el análisis institucional ha surgido en las instituciones pedagógicas y psiquiátricas (dos casos límite: ni el aprendizaje ni la cura son posibles sin transformar las relaciones profesor/alumno o médico/enfermo). El socioanálisis es un efecto de frontera”.*

### **3.3 OBJETIVOS A CONSEGUIR**

El discurso presentado en los apartados anteriores y el tomar los datos de las “cosas vivas”, me llevan a establecer directamente **objetivos** a conseguir:

- Elaboración del perfil del cuidador de la “doble dependencia” desde el “deber ser”.
- Descubrir, manifestar y señalar aportes, aspectos y atributos referentes, relativos y relevantes para la inminente profesionalización de los cuidadores de personas mayores y de personas dependientes; en aplicación correlativa al cuidador de la doble dependencia.
- Identificación de los rasgos personales que deben caracterizar al cuidador en cuanto al afrontamiento del “burnout”.
- Detección de necesidades y características del colectivo de cuidado a través de la “investigación continua (como rasgo característico del cuidador)”.
- Ubicación de la figura del cuidador en cuanto a su participación en “ajustes primarios y secundarios” de su organización de trabajo.
- Correlación de esta investigación con el contexto social en el que se desarrolla (siendo los individuos creaciones del mismo).

El ensayo es cualitativo, de observación fundamentalmente (aunque parte de esta se base en parámetros predefinidos). El método observacional presenta un carácter descriptivo. Pretende observar la realidad en su contexto natural, sin modificarla. Así pues, descripción, análisis y registro de las condiciones que se dan en un momento determinado. Información del estado actual de los fenómenos, precisando la naturaleza de una situación, tal como ocurre en el momento del estudio.

El fin principal del trabajo, consiste la aportación para la mejora de calidad de vida de personas mayores con discapacidad intelectual y complejidad conductual. La óptica para la elaboración del perfil del cuidador de la doble dependencia es la del “deber ser”. La “mirada” es externa. Observamos desde dentro pero como si lo hiciéramos desde fuera. Somos sociólogos...

# **SEGUNDA PARTE**

## **ENSAYO**



**CAPÍTULO 4**  
**CONTEXTO SOCIAL**



## 4.1. PRÓLOGO

Es curioso comprobar en la vida que las cosas funcionan a su aire. Recuerdo con mucho interés una escena de la genial película “Sin Perdón”, dirigida e interpretada por el gran Clint Eastwood. En ella, un personaje a punto de morir a manos del que interpreta Eastwood (un ex pistolero), exclama: “no merezco esto, morir así, aún no he terminado mi casa”. La respuesta de Munny (nombre del protagonista) es contundente: “lo que uno merece o no, no tiene nada que ver con eso”.

Las intenciones del presente trabajo eran unas...y han acabado en otras (sin abandonar las unas). Es el contexto que rodea al que lo escribe. Al leerlo uno se da cuenta de que es lo que mueve estas letras. El “cabreo social” me puede. Las investigaciones ortodoxas adolecen normalmente de la necesaria dosis de espontaneidad reivindicativa. Se me dirá que así debe ser, que no se tuerca otra cosa y que no hay que mezclar churras con merinas.

En algún momento del camino el que suscribe pierde el control. El esfuerzo se torna agobiante en lo que antes era camino de rosas. Debe ser el “quemado”. El presente momento que vive la sociedad no es diferente a otros. En realidad, repetimos una y otra vez los mismos despropósitos con que la raza humana se encarga de demostrar una enorme mediocridad general (grandes gentes hay, seguro, los pequeñitos nos consolamos sabiendo esto). Desde que el hombre es hombre parece que la cosa no ha mejorado mucho. Y esto inunda el discurso. De repente, todo lo científico se vuelve vacío “por si solo”. Trabajamos con y para las personas. La ideología social confunde y cree que es necesaria para la redacción y acción de la observación sociológica. Lo sea o no, lo ha hecho.

Las paginas siguientes nacen de la “vuela pluma”. Con toda la ansiedad encima, se busca la liberación en forma de torrente más o menos desordenado de preguntas, suspiros y quejas. Y esto es lo que ha salido.

Todo es producto de lo vivido por el autor en varios trabajos (desempeñando labor de educador y cuidador). Las alusiones son generales y no reflejan en ningún momento la “realidad” de establecimiento concreto. Es una mezcla de sensaciones empíricas y

sociales. Testimonio del que escribe y de muchos otros que “ahí estuvieron”. No se viola la confidencialidad de ninguna institución. Las críticas no señalan, no van dirigidas. Insisto, son generales. Señalan el momento social. A todos nosotros. Al autor, el primero.

Con lo dicho, objetivos importantes si se han cumplido. Por lo menos han crecido por sí mismos en importancia. El que más, desde luego, el referente a la correlación de la investigación con el contexto social en que se desarrolla. Conquista y desplaza al resto. El principal, se convierte en dogma del “deber ser”. Ser para luego poder cumplir el resto. Investigación, afrontamiento...

Se exponen lo que se estiman pilares básicos desde los que funcionar. Sean ciertos o estén equivocados, se pretende quedar lejos del eunuco moral. Al menos, hay que mojarse.

No acaba aquí, claro. La intención es de adecuar el escrito. Darle forma, fondo y apariencia necesaria. Realizar un todo coherente y sincero. La “rabia” agota, pero hace que se intente aunque sea con pocas fuerzas. El escritor, se manipula a sí mismo...

El tema elegido para este trabajo es justificación del mismo. Conocer la realidad vital del colectivo de observación es fundamental para su mejora inmediata: el reconocimiento como tal. El evitar que siga percibiéndose como una parte por el todo, sin afirmación completa para su ubicación. El conseguir que una persona mayor con discapacidad intelectual sea precisamente eso, y no una persona mayor o una persona con discapacidad intelectual. Que no se deriven, se traten, se dirijan a las p.m.d.i. por aproximación o ponderación de una u otra condición...

El efecto colateral que deviene de este trabajo es, cuando menos, inquietante. Es cierto que intentando conocer a los demás, uno aprende a conocerse a sí mismo. Circunstancias que rodean al autor durante la redacción del escrito hacen que la concentración y cualidades que han de aplicarse al presente no sean las adecuadas. Tiempos complicados que han mediatizado sobremanera la presentación final. Se intenta ayudar a quienes se considera necesitados de auxilio sin tener en cuenta que primero debemos quizá atendernos nosotros para poder ofrecer beneficio a los demás. “La vuelta a la tortilla” ¿Cómo puedo amar y atender a otros, si no lo estoy haciendo

conmigo mismo? ¿Cómo enseñar si no soy capaz de aprender? Si me reconozco como válido debo demostrarlo. El cambio en el peso de las impresiones del ensayo viene determinado por esto. De creer estar en un momento óptimo a observar que primero había que “ajustar” en uno mismo lo que se iba a analizar (como perfectamente interiorizado) para los demás (y simplemente pensar que sólo quedaba averiguar la forma de aplicación).

Gracias a las personas que supuestamente se quería estudiar (y que se comprende no ocurre si no al revés, ellos te estudian a ti y te comprenden mucho mejor que tu a ellos) se descubre que los supuestos “normales” no somos quienes nos creemos serlo (porque nos lo creemos). Ni somos coherentes, ni lógicos, ni consecuentes, ni sencillos. Los que pensamos no lo son, sí que lo son. Bien sabía Antonio Machado de quién huía “el loco”; por quién purgaba un pecado ajeno, por: “la cordura, la terrible cordura del idiota” (en él me reconozco).

## **4.2. INTRODUCCIÓN**

Esperábamos de este trabajo conseguir humildemente alguna aportación a la calidad de vida de las personas mayores con discapacidad intelectual. El factótum del asunto sería nuestro cuidador de la doble dependencia. Queríamos saber si ha sido capaz el autor de establecer unas pequeñas orientaciones para esta persona que tan importante labor viene a desempeñar. Seguro es que manuales que guíen, al respecto, hay, y mejores que éste.

No obstante, haremos un ejercicio de proyección, e intentaremos ofrecer una perspectiva si no diferente, al menos original. Vamos a viajar, a hacer un recorrido por los objetivos propuestos en el trabajo. Este es el viaje que ha debido hacer el cuidador que buscamos, o el que estimamos debería. Para ello nos basamos en las observaciones realizadas. En una perspectiva holística, total. Los objetivos no son realidades diferenciadas y separadas. Nada lo es. Las correlaciones e intersecciones se enlazan y entrecruzan. Los planos no van por separado. Al menos aquí vamos a intentar que todo esto sea posible. Con un estilo nada ortodoxo, poco “fino” se podría reprochar. Esperemos que no exento de interés. La óptica social nos viene a decir en muchas ocasiones las cosas que nos esperan desde un hermoso plano técnico.

Supongamos que llega el día en que alguien va a comenzar a trabajar en contexto residencial como cuidador de la doble dependencia. Sospechamos (no sabemos con certeza) que esta persona no tiene idea alguna de lo que le espera o al menos los recursos y formaciones que posee respecto a su futura ocupación no son, digamos, los mejores. En definitiva, todo lo que nuestro cuidador tiene entre manos es una posibilidad laboral, surgida de no sabemos dónde (él quizá tampoco) pero que estamos seguros es la que va a desempeñar. Nuestra influencia social podría llevarnos a pensar que no hay mayor problema. Aunque los recursos y formaciones no sean específicos, seguro es que nuestro trabajador tiene adquiridas un montón de habilidades generales más que aprovechables. Todo lo que hay que hacer es tener prudencia y observar. Con el tiempo se adquieren experiencia, madurez, recursos y lo necesario para el desempeño de la actividad. Así dicho, suena bien y puede que hasta sea verdad, no queremos adelantar acontecimientos. Pero también puede que no le vaya mal la matización a estas palabras. ¿Será tan sencillo como parece? ¿No?...

#### **4.3. EVOLUCIÓN DE LAS POLÍTICAS DE ATENCIÓN A LAS PERSONAS MAYORES EN ESPAÑA**

Partamos en nuestra aventura del contexto social en el que se ha desarrollado la vida de nuestro cuidador. Recordemos que uno de los indicadores del grado de civilización de una sociedad es “el modo en que ésta trata a sus mayores”. A lo largo de la historia y de las sociedades, el papel de la vejez sufre cambios considerables, si bien parece haber un denominador común. En general, no es un estado aceptado de buen grado por los que la padecen.

Prestemos atención a la evolución de las políticas de atención a las personas mayores en España. La segunda década de los años setenta se toma como punto de partida de los comienzos de la instauración de un sistema público de servicios sociales. En los primeros años de dicha década, parece haber un intento de planificación a través de la aprobación del Plan Nacional de la Seguridad Social de asistencia a los ancianos. Dirigido, casi en exclusiva, a los pensionistas de la Seguridad Social. Transcurrieron muchos años para que se cumplieran las previsiones de aquel plan (muchas de ellas no lo hacen).

La década de los ochenta supone cambios importantes para las personas mayores españolas. Generalización en el sistema de pensiones y en el acceso al sistema sanitario. Empiezan a tomar fuerza los planteamientos que defienden las ventajas de ofrecer atención a las personas en su medio habitual. Se iban asumiendo los enfoques comunitaristas, que ya estaban ampliamente teorizados y conceptualizados en otros países de Europa. El discurso político se desplazaba desde las “residencias a los servicios comunitarios”. Uno de los efectos que esto produjo fue la devolución a las familias del protagonismo en la responsabilidad principal de los cuidados y atenciones de los mayores. A raíz de esto, la intervención social se organiza en torno a la noción de “ayuda”, con el objeto de mantener y respetar todas las potencialidades de los individuos, es decir, su autonomía, apoyando así sus esfuerzos por permanecer en su medio habitual de vida.

La década de los noventa se caracteriza por varios aspectos. Se planifica el desarrollo de servicios inexistentes en nuestro país hasta ese momento (Centros de Día, Sistemas alternativos de alojamiento). Se explicitan actuaciones de coordinación sociosanitaria. Se aborda esta planificación desde la perspectiva de género y teniendo en cuenta las necesidades de los cuidadores familiares. Se facilita el acceso de las personas mayores a los bienes culturales, a la educación, al aprendizaje y a la participación social.

Ahora nos encontramos en un contexto muy especial. En los primeros años 2000 y entrando en la segunda década el ser humano que creía dominarlo y entenderlo absolutamente todo, de repente no entiende nada. Respecto al p.m.d.i., como tantos otros, cabe decir que no son entes productivos que se puedan exprimir para aportar beneficio (no a la sociedad sino a quienes se enriquecen más y más con ella, para vivir de ella y no dejar hacerlo a nadie más). No son productivos, no valen, no importan. La cosa está más o menos así.

## 4.4. PROSELITISMO SOCIOLOGICO

### 4.4.1 En cuanto a discapacidad

La discapacidad hace referencia a las limitaciones funcionales que padecen algunas personas a la hora de desarrollar actividades cotidianas consideradas como normales. Aunque la discapacidad aumente con la edad, lo que la produce son las deficiencias físicas, psíquicas o sensoriales, derivadas de las enfermedades o accidentes, que cuando no culminan ni en el fallecimiento ni en la recuperación del paciente, devienen en discapacidad. Que una deficiencia termine convirtiéndose en una o varias discapacidades no sólo depende de la gravedad de la enfermedad o accidente que la ocasionó, sino, también y fundamentalmente, de la posición social del afectado, de tal forma que a más recursos disponibles (más dinero, más conocimientos, más relaciones sociales, más servicios públicos, etc.), menor es el riesgo de terminar padeciendo una pluralidad de discapacidades.

La discapacidad “efectiva” se manifiesta en dificultad (discapacidad severa o total) para la realización de las llamadas AVD (actividades de la vida diaria), en cuanto a las básicas se refiere. Las AVD instrumentales no se tienen en cuenta para determinar la dependencia/independencia de un individuo; pero sí son necesarias para conseguir una mayor autonomía y, por consiguiente, una mejor calidad de vida y mayor adaptación al entorno. Las consecuencias sociales de estas discapacidades, en función de las políticas del Estado y de los recursos de la familia del discapacitado, pueden ser de tres tipos:

*a) La independencia integrada del discapacitado autosuficiente.*

No se pretende aquí que el Estado se desentienda de satisfacer las necesidades a las que no alcanzan los discapacitados por sus propios medios. Se sostiene el derecho de los discapacitados de abandonar la parte del escenario social que les habían asignado como “inválidos” y demostrar que son capaces de gestionar su propia vida, recurriendo a los servicios sociales que, circunstancialmente, necesitan para compensar sus deficiencias o multiplicar su capacidad de relación o de “productividad”.

La superación de los obstáculos y la potenciación de las capacidades del discapacitado dependen, en buena medida, del modelo de sociedad en que se

desenvuelva su vida. La “incapacidad imaginaria y potencial” multiplica la incapacidad real por el mero hecho de creerlo y el no considerarse ni objetiva ni subjetivamente un discapacitado, por el contrario, aumenta la capacidad real.

*b) La marginación protegida del discapacitado minusválido.*

Cuando la discapacidad impide al ciudadano participar en actividades sociales ordinarias es cuando esta discapacidad se transforma en minusvalía que, en el mejor de los casos, es atendida mediante pensiones y entornos protegidos. El procedimiento de mantenimiento protector mediante el cual un tribunal competente reconoce a un minusválido y le asigna una pensión, suele ir acompañado por un proceso de estigmatización que atribuye al sujeto el papel de “inválido” en la obra del teatro social. El minusválido es relegado así a la esfera familiar, sobrecargándose a esta institución con dos problemas añadidos: nuevo conjunto de tareas a la familia (mujeres de ésta, principalmente) y, aumento de gastos (gravedad que se adjunta a la normalmente escasas renta de las familias con discapacitados). Así pues, la política de pensiones no actúa como ayuda económica para superar la discapacidad y reintegrar al discapacitado en la normalidad social, sino como sistema de mantenimiento vital de unos discapacitados convertidos en minusválidos.

*c) La exclusión social del discapacitado prescindible.*

La “pura y dura” exclusión social. El minusválido no sólo sufre discapacidades (cinco discapacidades por deficiencia de media), sino que se ve relegado y deja de contar a la hora de tomar decisiones importantes para su grupo, para su familia, y para sí mismo. En este contexto, el discapacitado se vuelve “inservible” para el escenario social, no sólo para el competitivo mercado (como ente productivo), sino como “despojo humano”. El incremento de la esperanza de vida, produce el no deseado incremento de las deficiencias.

Cuando una deficiencia produce varias discapacidades, el futuro de la persona afectada puede estar en su exclusión social, al ser considerada como prescindible en el proceso económico, especialmente en las fases de producción (inválido) y consumo (pobre); puede derivar a su transformación oficialmente en un enfermo-minusválido, dependiendo, no tanto de las características personales del discapacitado, cuanto de las

circunstancias sociales, políticas y jurídicas que le rodean, siendo así que una misma discapacidad puede dar lugar a cuadros de minusvalía en un contexto socio-cultural determinado y en otro no; y, por fin, puede producir el menor impacto posible al considerar que no hay discapacitados sino personas con discapacidades.

Para finalizar este apartado, diremos que el marco para la independencia, dependencia o exclusión social de los discapacitados está condicionado por los siguientes requisitos:

- 1) La voluntad de los discapacitados de llevar una vida independiente.
- 2) El desarrollo de la investigación médica y su generalización a todas las clases sociales.
- 3) La decisión política de potenciar “el diseño para todos”.
- 4) La adaptación del ambiente, la ergonomía de los instrumentos de trabajo y la “amigabilidad” de los electrodomésticos.
- 5) El desarrollo tecnológico de prótesis corporales y sensoriales de última generación.
- 6) La supresión de todo tipo de barreras físicas en el entorno urbano.
- 7) La potenciación y protección del papel económico, funcional y afectivo de la familia.
- 8) La educación en general y la formación profesional actualizada y permanente de los discapacitados.
- 9) La integración laboral de los discapacitados.
- 10) El mantenimiento de pensiones contributivas o no contributivas que faciliten el tiempo necesario para la reintegración del discapacitado o complementen sus ingresos o los de su familia hasta un nivel ordinario.

#### **4.4.2. En cuanto a personas mayores**

La vejez se ubica dentro de los procesos normales de la vida; en la dinámica evolutiva es un ciclo vital más en el que, a pesar de la imaginación social extendida, no tienen por qué producirse necesariamente deterioros que conlleven discapacidad. La edad social alude a las actitudes y conductas sociales que se consideran adecuadas para una determinada edad cronológica. Esta categoría social encuentra su significado y tiene su génesis en una construcción social e histórica, desde el modelo cultural vigente. Esta

construcción se refiere a las actitudes y conductas adecuadas, a las percepciones subjetivas y a la edad atribuida. Desde este sentido social, la vejez es, independientemente de la edad cronológica y del estado fisiológico, una situación determinada por la relación con el sistema productivo, donde el anciano abandona los procesos de producción (jubilación). Como resultado, se produce un cambio en la función social que se atribuye a las personas jubiladas, en relación a la concepción social sobre la vejez y, del mismo modo, se produce un cambio en sus ritmos vitales impuestos por la sociedad (ingresos, tiempo de ocio, salud, relaciones sociales, etc.).

El grado de envejecimiento implica dependencias que van más allá de la sanidad. No sólo las discapacidades de tipo sanitario aumentan con la edad y producen necesidades de apoyo para el desempeño de las actividades de la vida diaria. El aumento de la esperanza de vida ha provocado que muchas personas padezcan limitaciones importantes y generalizadas, lo que lleva a una dependencia de terceros que cada vez afectará a un mayor número de población. Hasta hace poco, era la familia la que casi de forma exclusiva se hacía cargo de la mayoría de los cuidados de este tipo. Actualmente, a menudo continua siendo ese colchón protector. Pero los cambios en los estilos de vida, la incorporación de la mujer al trabajo, el descenso de la fecundidad..., está produciendo que el número de personas mayores que viven solas o fuera del contacto directo de familiares más jóvenes esté aumentando de manera considerable. Ante tal situación, la estructura y funcionamiento del sistema sanitario en nuestros días dispone de respuestas muy limitadas, puesto que sus dispositivos asistenciales no están estructurados para este tipo de atenciones.

Por su parte, el Sistema Público de Pensiones depende del nivel de ingresos de la población mayor, siendo éste un elemento de considerable importancia en la integración social no sólo por el nivel de rentas a que da lugar, sino también como factor de estructuración social. El nivel en que se encuentran los ingresos de las pensiones no ubica a la población mayor en torno a la renta media, lo que puede suponer dificultades de acceso a bienes y servicios que pongan en aprietos para la plena participación e integración social o autonomía personal, y mantiene a un conjunto importante de las personas mayores en niveles de precariedad social. En la medida en que la cuantía de las pensiones presenten el mismo o mayor contraste del que poseían los salarios se estará reproduciendo o aumentando la jerarquía social dentro de la población jubilada. El

sistema de pensiones puede ser responsable, en primera instancia, de situaciones de dependencia, aislamiento o desintegración social.

Respecto a la comparación con el resto de países del entorno europeo, la cobertura que ofrece el Sistema Público de Servicios Sociales se encuentra a mucha distancia de estos en su desarrollo.

Así pues, el abandono de la actividad laboral y la consiguiente ruptura con las relaciones sociales existentes en ese entorno, requiere una reorganización que parte del propio individuo. No todas las personas se encuentran preparadas para esta tarea, y en gran medida surgen sentimientos de soledad, inutilidad o inactividad. El ajuste, la adaptación a esta nueva situación afectan a las personas mayores como consecuencia de su nuevo estatus. Además de la situación económica, otros elementos que por sí mismos o en combinación pueden afectar a la calidad de vida de las personas mayores y a sus estados de integración social son: edad, salud, nivel de instrucción y relaciones sociales.

En las sociedades occidentales, la posición que se ocupa en el mercado de trabajo es un elemento fundamental en la adscripción de estatus y, por tanto, la situación de inactividad laboral (no tener ya lugar en el mercado laboral) tiene consecuencias en las representaciones sociales que existen sobre este colectivo. Los valores tradicionales que ubicaban a los ancianos en un lugar de saber, como factor importante para la supervivencia del grupo, se han ido perdiendo, a favor de los valores impuestos por la economía productiva y del mercado. Gran parte de los estudios sobre el imaginario de los mayores, coinciden en que, en mayor o menor medida, por unos u otros factores, las percepciones, imágenes y valoraciones de las personas mayores son, en general, negativas. Lo mismo ocurre con las actitudes y comportamientos asociados a las mismas, resultantes de un conjunto de estereotipos, prejuicios y mitos que contribuyen a desvincular la imagen de la realidad. En este imaginario, se produce una quiebra en la función social de las personas mayores, que afecta ampliamente a la consideración y papel que se adscribe a las mismas en la sociedad.

Respecto a la administración de los recursos sociales (en cuanto a personas mayores se refiere), han estado principalmente dirigidos a personas carentes de apoyo familiar. Esto ha supuesto una sobrecarga familiar en la atención a personas mayores con grandes

necesidades. Existe una “denegación” de servicios profesionales que apoyen en los cuidados. En consecuencia, el peso de las personas mayores en situación de necesidad, ha venido recayendo en el seno familiar (siendo asumido principalmente por mujeres). Cuando las familias no son capaces de atender en “exclusividad” a estas personas, la sobrecarga repercute tanto en la persona cuidada como en el cuidador. El hecho de que una elevada proporción de personas mayores vivan solas, añadido a la tendencia en aumento de necesidades de atención asistencial de este colectivo; hace que: las respuestas dadas por las familias vayan disminuyendo, y la demanda de servicios sociales crezca de manera sustancial.

Señalar, por último, que los sistemas de protección social adolecen de la falta de recursos necesarios para la protección de las necesidades sociales de las personas mayores y de las situaciones de dependencia. Actualmente, éstas se ven situadas al margen de la ciudadanía social plena.

#### **4.5. REALIDAD SOCIAL ACTUAL : CRISIS LABORAL**

Bonito panorama se le puede presentar a nuestro futuro cuidador. A éste se le supone una gran vocación para el trabajo que va a realizar. Le va a hacer falta, no es fácil. También vale desde luego una buena predisposición mercenaria para el mismo. El honrado profesional que cumple con su deber a cambio de una aceptable remuneración económica es alguien de fiar en grado sumo. Y por aquí parecen empezar los problemas. No sabe el autor si para las fechas en que se escribe esto algún posible lector ha escuchado en los medios de comunicación la palabra crisis. Sí, seguro. Sólo fuera de este planeta se habrán quedado sin enterarse de este término que parece definir una situación. Y se dice parece, porque la supuesta hecatombe social, política y económica no es tal. Simplemente es la realidad impuesta. Forma parte de un sistema de funcionamiento medido con los parámetros anteriormente mencionados y que por supuesto, es así. No es que haya fallado algo o se presenten los problemas sin avisar. Nuestras socialdemocracias capitalistas, son así. La desintegración social que padecemos viene en el “paquete”. Observamos nuestro trabajo, desde la óptica etnocentrista, nuestras sociedades occidentales. A las demás, que forman parte del mundo globalizado, no hace falta mencionarlas, puesto que nos encargamos de

arrastrarlas al abismo para que paguen el mal de sostenernos. Y si nos caemos nosotros...

De entrada, parece que hemos cambiado el viejo sueño de la humanidad de una vida libre de fatigas y trabajo duro (gracias a la deslumbrante tecnología). La tecnoutopía parece haber conseguido sobre todo víctimas del progreso tecnológico. Mientras que las condiciones de trabajo incrementan el estrés y arriesgan la salud de los trabajadores, la cambiante naturaleza del trabajo también contribuye a su inseguridad económica. Muchos trabajadores ya no son capaces de encontrar empleos a tiempo completo y de tener un trabajo seguro a largo plazo. La tendencia hacia el trabajo eventual forma parte de una estrategia a largo plazo por parte de las direcciones de empresas con el objetivo de recortar salarios y evitar el pago de subsidios del tipo de coberturas sanitarias, pensiones, bajas laborales, vacaciones pagadas...

Enfrentadas a una economía volátil y altamente competitiva, muchas empresas reducen el núcleo de su plantilla y contratan a trabajadores temporales con la finalidad de poder incorporarlos y despedirlos con suficiente rapidez, según las tendencias de mercado. Los trabajadores temporales y la subcontratación constituyen el núcleo de la actual masa laboral eventual. Su simple existencia permite la reducción en los niveles salariales de los restantes trabajadores a tiempo completo. Los empresarios, cada vez más, utilizan la amenaza del contrato temporal y de la subcontratación, con el fin de conseguir menores exigencias en cuanto a salarios. Bajos niveles salariales, ritmo frenético en el puesto de trabajo, un crecimiento desmesurado del trabajo eventual a tiempo parcial. Un incremento del desempleo (brutal). Una cada vez mayor diferencia en los ingresos entre los que tienen y los que no tienen. Dramática reducción de la clase media...y no se vislumbra un fin. Pensábamos que tendríamos un puesto de trabajo seguro, y somos ejército (más bien almas en pena) de reserva de trabajadores eventuales o, peor, de trabajadores en paro.

Es el contexto en el que se mueve nuestro cuidador, y ¡sí!, por supuesto, que influye en nuestra búsqueda. Que todo sea cristalino abrevia un poco las cosas. Puede que nuestro trabajador no tenga conciencia de todos estos asuntos (si procede de alguna galaxia muy lejana). Puede también que no le importen en absoluto (está en su derecho). Pero, a poco que se pare a pensar, esto mediatiza. Forma parte del todo humano y en

nuestro caso laboral. Como hándicap no está nada mal. Hay un pequeño pinchazo en nuestro trabajador, que siente la presión de lo explicado anteriormente en este su comienzo como cuidador de la doble dependencia. Cuando menos, despista. “No puedo hacerlo mal, tal y como está el asunto”. Esperemos nervios de acero en la persona que nos ocupa. Y llega el momento de entrar en nuestro establecimiento social (residencia). Es posible que tengamos “tabla rasa” en cuanto a expectativas, pero eso es muy difícil...



**CAPÍTULO 5**

**EL CUIDADOR EN EL  
ESTABLECIMIENTO SOCIAL**



## 5.1. APROXIMACIÓN A LA PERSONA DEL CUIDADOR

Antes de empezar con el plano ético y los ajustes, en general, simplemente vamos a echar un poco más de leña al fuego (por si no estuviese suficientemente vivo) ¿Cómo será nuestro cuidador de la doble dependencia? ¿Ambicioso o humilde? ¿Sensato o atolondrado? ¿"Trigo limpio" o "mala hierba"? Lo que es seguro es que mantendrá expectativas sobre su nuevo trabajo. Sobre su lugar en la organización. Sobre cómo va a afectar a su contexto vital. Hablemos teorías laborales.

Al trabajador de lo social se le presupone una vocación, dedicación y predisposición para lo "humano". Será cierto en multitud de casos, pero también es verdad que esto se intenta "minar" y controlar desde los poderes políticos y económicos. En primer lugar desde la base, la educación. La escolarización masiva y universal aumenta la preparación de la población. Sin embargo esta se ha dirigido a potenciar la "meritocracia", la percepción de que la situación laboral depende del mérito y esfuerzo personal. Lejos de fortalecer la capacidad de análisis colectivo de los trabajadores, el sistema escolar tiende más bien a generar fracturas sociales. A esto se añaden, (entre muchas otras variables), aspectos como: la separación total entre las áreas de vida y las de trabajo; los horarios y turnos; las largas horas dedicadas al transporte entre el trabajo y el lugar de residencia; la dedicación necesaria para suplir la carencia de servicios públicos adecuados (atención a enfermos y personas mayores por ejemplo)...y otras situaciones similares, que tienen una incidencia en la vida de los trabajadores y en la posibilidad de una "mirada" colectiva por parte de los mismos.

De hecho, una parte de la población trabajadora vive una vida especialmente fragmentada, lo que refuerza su aislamiento social y su individualismo, la dificultad de generar vínculos colectivos. Para comprenderlo mejor conviene examinar dos teorías: la teoría de la equidad y la teoría de la motivación intrínseca.

### *Teoría de la Equidad* (J. Stacey Adams)

La Teoría de la Equidad pretende explicar el efecto que tiene sobre la motivación la comparación que los individuos hacen entre su situación (en términos de los aportes que

hace y los beneficios que recibe) y la de otras personas o grupos que se toman como referencias.

En el seno de una organización, cada individuo brinda ciertos Aportes (A) en su trabajo (conocimientos, experiencia, tiempo esfuerzo, dedicación, entusiasmo...) y percibe un conjunto de Resultados (R) (salario, otros beneficios socioeconómicos, prestigio, estimación, afecto...). Los individuos tienden a comparar los resultados y aportes propios con los resultados y aportes de otras personas o grupos de referencia. Si denominamos  $R_p$  y  $A_p$  a los resultados y aportes propios, y  $R_{pr}$  y  $A_{pr}$  a los resultados y aportes del referente, se pueden dar las comparaciones siguientes: Si  $(R_p/A_p) = (R_{pr}/A_{pr})$  hay sensación de equidad, pues la relación entre los resultados y los aportes propios es equivalente a la relación entre resultados y aportes del referente. En tal situación el individuo se siente motivado hacia una conducta de elevado desempeño. Si  $(R_p/A_p) < (R_{pr}/A_{pr})$  hay sensación de inequidad pues se siente sub-retribuido. En tal caso, el individuo ve disminuida su motivación y desarrolla conductas compensatorias (por lo general *disminuyendo sus aportes* o *incrementando sus resultados* por cualquier vía). Por último, si  $(R_p/A_p) > (R_{pr}/A_{pr})$  el individuo puede desarrollar cierto sentimiento de culpa e igualmente asume conductas para restablecer la equidad (por lo general, *incrementando sus aportes* o *disminuyendo sus resultados*).

Además de alterar los aportes y/o los resultados propios, las personas pueden desarrollar otras conductas para restituir la equidad: pueden *modificar los aportes del referente*, *modificar los resultados del referente*, *cambiar el referente* o *cambiar la situación*.

Según la Teoría de la Equidad, el individuo puede hacer las comparaciones con un referente, dentro de la misma organización (interno de otro), con otra persona de otra organización (externo de otro), con su propia experiencia en otros puestos de la misma organización (interno propio), o con la experiencia de la propia persona en otra organización (externo propio).

Todo es relativo, pero las circunstancias laborales actuales deberían dar paso a una equidad. Tal y como están las cosas un “todos iguales en la pobreza”. Pero no es así. No se ha recibido esa instrucción en la escuela. La parte vital que afecta a la microeconomía personal, unido a la “meritocracia” inducida ponen las cosas muy complicadas para

construir una plantilla laboral compacta. Si bien forma un continuo heterogéneo, en cuanto a condiciones de trabajo, difiere en aspectos sustanciales vitales y económicos que hacen que la equidad no pueda darse. La “meritocracia” se basa en la comparación de capacidades, pero esto es inexistente y falso. Por tanto el trabajador parte con la mediatización de tener que “hacerse un hueco” (merecido o inmerecido) independientemente de su valía.

### ***Teoría de la Motivación Intrínseca*** (Kenneth Thomas)

La Teoría de la Motivación Intrínseca parte del hecho de que las organizaciones actuales no buscan la "sumisión" del trabajador, sino su compromiso y su iniciativa. Por lo tanto no son suficientes las recompensas externas con las que antes se "compraba" esa sumisión. El nuevo estilo de trabajo supone que los trabajadores buscan algo más que el dinero y el interés propio en el trabajo, que los trabajadores buscan recompensas intrínsecas con la mera ejecución del trabajo, que esas recompensas internas tienen un alto contenido emocional y que "hacer lo que se debe hacer" provoca que la gente se sienta bien.

Estas circunstancias hacen que el trabajador busque en su labor el logro de un propósito valioso, para alcanzar el cual reclama auto dirección. Ésta auto dirección exige más iniciativa y compromiso, lo que depende de satisfacciones más profundas que aquellas ofrecidas por las recompensas externas. La auto dirección, en consecuencia, ofrece la posibilidad de que el trabajador obtenga cuatro grandes recompensas intrínsecas: autonomía (*libertad de elegir las tareas que conducen a la meta y de escoger la forma como tales tareas van a ser realizadas*), competencia (*percepción de que se tiene la capacidad y la destreza necesaria para realizar la tarea*), sentido o significado (*convicción de que las tareas conducen a una meta o propósito que es altamente valorado por el individuo*) y progreso (*posibilidad de informarse sobre el avance del trabajador hacia el logro del propósito*). La combinación de estos cuatro elementos provoca un estado de motivación intrínseca (derivado de la propia ejecución de la tarea), que a su vez genera un alto desempeño (logro de objetivos organizacionales) y una elevada satisfacción (logro de objetivos personales).

Hermosa teoría, que en las circunstancias actuales pierde dirección. Si el discurso del miedo ha calado tan hondo en la población como se estima lo ha hecho, el trabajador no

ha de moverse precisamente por la motivación intrínseca. Se tratará de cubrir la estabilidad laboral, aceptando, además, prácticamente las que sean condiciones laborales. El contexto actual dinamita el compromiso y la iniciativa que se verán impulsados principalmente por el mantenimiento del puesto de trabajo. Las recompensas intrínsecas serán preteridas por las económicas en forma de “no formar parte del ejército de reserva” de la economía capitalista.

Se han escogido dos teorías. Hay muchas más. El criterio es del autor del ensayo y no se pretende proselitismo, pero si crear un espacio para la reflexión. Nos atrevemos con dos ejemplos. Por cada teoría y persona hay un mundo. Está ahí, no se puede evitar y sigue siendo completamente influyente y mediatiza nuestra labor diaria (o semanal, mensual, de media jornada). El contexto social se origina por los individuos, pero crece independientemente de él. Puede hacerlo. Se reproduce para que nuestro cuidador tenga que tenerlo en cuenta.

## **5.2. DISECCIÓN DE PLANOS (AJUSTES PRIMARIOS Y SECUNDARIOS DE ACTUACIÓN)**

Un establecimiento social es todo lugar rodeado de barreras establecidas para la percepción, en el cual se desarrolla de modo regular un tipo determinado de actividad. Dentro de los muros de un establecimiento social, encontramos un equipo de actuantes que cooperan para presentar al auditorio una definición dada de la situación. Esta incluirá la concepción del propio equipo y del auditorio, y los supuestos concernientes a los rasgos distintivos que han de mantenerse mediante reglas de cortesía y decoro. Observamos a menudo dos regiones: la región posterior, donde se prepara la actuación de una rutina, y la región anterior, donde se ofrece la actuación. El acceso a estas regiones se halla controlado, a fin de impedir que el auditorio pueda divisar el trasfondo escénico y que los extraños puedan asistir a una representación que no les está destinada.

De hecho, un establecimiento social puede ser considerado, desde el punto de vista “técnico”, en función de su eficacia e ineficacia, como sistema de actividad intencionalmente organizado para el logro de objetivos predefinidos. Un

establecimiento social puede ser enfocado, desde el punto de vista “político”, en función de las acciones que cada participante (o clase de participantes) puede exigir de otros participantes, los tipos de privaciones e indulgencias que pueden ser prorrateados para hacer cumplir esas demandas, y los tipos de controles sociales que guían este ejercicio del mando y la aplicación de sanciones.

Un establecimiento social puede ser considerado, desde el punto de vista “estructural”, en función de las divisiones de estatus horizontales y verticales y de los tipos de relaciones sociales que vinculan mutuamente a estos diversos grupos. Además, un establecimiento social puede ser considerado desde el punto de vista “cultural”, en función de los valores morales que influyen sobre la actividad del establecimiento, valores relativos a las modalidades, costumbres y cuestiones de gusto, a la cortesía y el decoro, a los objetivos esenciales y restricciones normativas sobre los medios...El enfoque dramático constituye una quinta perspectiva. Al igual que los cuatro anteriores, puede ser considerado como punto final del análisis, como medio final para el ordenamiento fáctico. En este aspecto, hablaremos de:

*-Lealtad dramática.* Si un equipo quiere sustentar la línea de conducta que ha adoptado, sus miembros deben actuar como si hubieran aceptado esas obligaciones morales. No deben permitir que sus propios intereses, sus principios o la falta de discreción los induzcan a traicionar los secretos del equipo en los intervalos de una actuación a otra.

*-Disciplina dramática.* Decisivo para el mantenimiento de la actuación del equipo es que cada uno de los miembros posea disciplina dramática y la ponga en práctica al representar su propio papel.

*-Circunspección dramática.* En bien del equipo se exigirá a los actuantes que, al escenificar la representación, actúen con prudencia y circunspección, preparándose de antemano para todas las contingencias posibles y explotando las oportunidades que se presentan.

Lo realmente procedente en la aplicación de los planos anteriormente citados, es su manejo en cuanto a intersecciones provechosas para la consistencia empírica. Es preciso maniobrar los cruces, porque de ellos va a depender la labor cotidiana de nuestro cuidador. Cuanto antes, ha de dominarlos para su correcta ubicación en el establecimiento social, y, por ende “representar a la perfección (debemos aspirar a ella) el rol que le corresponde”. Para la ubicación, además de dominar los planos y sus

intersecciones, no tenemos más remedio que hablar de “ajustes primarios y secundarios”. Cuando un individuo coopera en una organización, aportando la actividad requerida en las condiciones requeridas (en nuestra sociedad, sobre la base de ciertas pautas institucionalizadas de bienestar, impulsado por incentivos y valores conjuntos, y precavido por las advertencias), se ha transformado en un cooperador; en lo sucesivo será miembro “normal” o “construido”. Da y recibe, con el ánimo debido, y según lo que estaba sistemáticamente planeado, implique esto poco o mucho de sí mismo. En definitiva comprueba que oficialmente se le pide que sea ni más ni menos que lo que estaba preparado a ser, y que se le obliga a vivir en un mundo con el que tenía afinidades análogas. En estas circunstancias, se habla de ajuste primario del individuo a la organización. El ajuste secundario se define como cualquier arreglo habitual que permite al miembro de una organización emplear medios o alcanzar fines no autorizados, o bien hacer ambas cosas, esquivando los supuestos implícitos acerca de lo que debería hacer y alcanzar, y, en última instancia, sobre lo que debería ser. Los ajustes secundarios representan vías por las que el individuo se aparta del rol y del ser que la institución daba por sentados a su respecto.

Empieza el juego. Si uno pretende llegar, saludar, fichar, trabajar, despedirse y marcharse, puede que lo consiga o no. La obra de teatro hay que representarla y a veces se confunden los papeles. Si nuestro cuidador se llama “X”, descubrirá que “X”/cuidador no es una dicotomía ¿Cuánta parte de “X” o de cuidador debo ponderar y en qué momentos? ¿Cómo? ¿Por qué?...

- En un principio la parte técnica del establecimiento junto a la parte dramática, está constituida por los estándares de trabajo. “Hola, buenos días, a esto hemos venido”. A veces no es tan fácil, porque hay que tener en cuenta los otros planos.
- Perspectivas política y dramática. Se intersectan claramente con respecto a la capacidad de un individuo para dirigir las actividades de otro. Entre otras cosas, si un individuo ha de dirigir a otros, descubrirá a menudo que es conveniente impedir que estos se enteren de secretos estratégicos. Por otra parte, si un individuo intenta dirigir la actividad de otros por medio del ejemplo, el esclarecimiento, la persuasión, el intercambio, la manipulación, la autoridad...será necesario que, independientemente de su nivel de poder, comunique eficazmente qué quiere que hagan las personas a quienes dirige, qué

se propone hacer para lograr que lo hagan y qué medidas tomará si no lo hacen. Este tipo de “poder” debe estar revestido de medios eficaces para exhibirlo, y sus efectos serán distintos según la forma en que se lo dramatice.

- La política. El juego de la manipulación, del engaño, del sofismo, del dogma. De los poderes, de la información y su uso. Del equilibrio de la amenaza, de las opciones, de la elección... Todo es política. En el mundo laboral también. En el establecimiento social inclusive. Somos humanos y no estamos libres de ello. Que se ande con ojo nuestro cuidador. Tiene que jugar bien sus cartas, porque aunque tenga muy claro su ajuste primario de actuación, puede que el secundario le esté jugando malas pasadas. En todo nos encontramos dicotomías que ejercen fuerza; veteranos/nuevos; de fuera/del lugar; conocidos/no conocidos. El cuidador puede descubrir que a la hora de ejercer su labor, tenga que estar más preocupado por agentes externos o por ajustes secundarios que por hacer eficientemente su trabajo.

Supongamos que se está perfectamente cualificado para realizar algún tipo de observación técnica y/o actividad diaria. Puede que esto choque frontalmente si esa actividad se ha realizado siempre, siguiendo unas pautas y durante mucho tiempo, por el personal habitual del establecimiento. Aunque la observación suponga un gran avance es probable que no sea aceptada, no sea tenida en cuenta y puede que hasta se haga lo imposible por ocultarla. Quizá se deban emplear formas más sutiles de aportación, para evitar el ajuste secundario referente a la antigüedad.

Los grupos de influencia y presión deben ser especialmente vigilados. Estos pueden tener la suficiente importancia como para dejar mediatizada la intersección estructural y dramática. Ejemplo: nuestro cuidador puede tener por circunstancias las que sean, un auxiliar “a su cargo”. A la hora de establecer una directriz o comunicar una pauta, puede que tengamos que tener en cuenta que el tal auxiliar es conocido, familia, tutorando, etc., de alguien superior en la estructura jerárquica del establecimiento. El modo de comunicación o la reacción como expectativa cobran la suficiente importancia como para desviarse del ajuste primario. “Idem” ocurre con los agentes externos. Caso muy típico suele ser el del personal de servicios o el de vigilancia. Merecen un aparte estos agentes externos. Sabido es que el ser humano adolece de muchos recursos aceptables para aceptar situaciones que no le incumben; si dicho ser humano está

convencido de que procede perfectamente su intromisión. El hecho de que un agente externo pase un tiempo considerable en un establecimiento social, normalmente hará que confunda su rol en cuanto ajuste primario. Vigilar los ajustes secundarios que produce esta situación es fundamental para el cuidador. Si la vigilante de seguridad o el cocinero son humanos, pronto comenzarán las licencias respecto al proyecto técnico de la institución. Ya no se limitarán a su rol y funciones, sino que se entrometerán el la del equipo de cuidadores, educadores, técnicos, etc.,. Esto no debería ser preocupante si se ajustara bien. El problema es similar al de antes. Si esos agentes externos forman parte de grupos de influencia (amistades, familiares en la jerarquía superior) o de presión. También los parientes de los pacientes forman un aparte en este sentido. Tantas veces actúan en calidad de “críticos”...

### **5.3. CÓDIGO DEONTOLÓGICO**

Con todo esto, se consigue para bien o para mal un “modus operandi” propio del lugar. Un establecimiento con su idiosincrasia. El cuidador ha de averiguarla. Debe adaptarse. Debe ubicarse en cuanto a su participación en “ajustes primarios y secundarios” de su organización de trabajo. De otro modo no funcionará. Esto implica no renuncias sino reajustes. Persecución de objetivos quizá por otro camino y siempre teniendo muy en cuenta la intersección de los planos cultural y dramático. Mantenimiento de las normas morales. Los valores culturales prevalecientes en un establecimiento social determinarán en forma detallada la actitud de los participantes acerca de muchas cuestiones, y al mismo tiempo establecerán un marco de apariencias que será necesario mantener, sean cuales fueren los sentimientos ocultos detrás de las apariencias. La clave en este sentido siempre es no traspasar la línea de los valores morales elementales. Se puede hablar aquí del relativismo de la cuestión. No, no hay relativismo y sobran explicaciones. Para los escépticos:

- Respeto a los derechos humanos. Actuar siempre en el marco de los derechos fundamentales, y en virtud de los derechos enunciados en la Declaración Universal de los Derechos Humanos.
- Respeto a los sujetos de la acción. Actuar en interés de las personas con las que se trabaja y respetar su autonomía y libertad. Respeto a la dignidad.

- Actuar siempre con el objetivo del pleno e integral desarrollo y bienestar de las personas, los grupos y la comunidad, interviniendo no sólo en las situaciones críticas sino en la globalidad de la vida cotidiana, llamando la atención sobre aquellas condiciones sociales que dificultan la socialización y puedan llevar a la marginación o exclusión de las personas.
- Adquirir las competencias necesarias, tanto en el orden teórico como en el práctico, para realizar la actividad diaria. Intencionalidad honesta siempre y disposición de formarse permanentemente como proceso continuo de aprendizaje que permita el desarrollo de recursos personales favorecedores de la práctica profesional. Evitar el protagonismo.
- Conocer y respetar la demanda, el proyecto y el reglamento de régimen interno de la institución donde se trabaja.
- Guardar secreto profesional en relación con aquellas informaciones obtenidas, directa o indirectamente acerca de las personas a las que se atiende. En aquellos casos en que por necesidad profesional se haya de trasladar información entre profesionales o instituciones, ha de hacerse siempre en beneficio de la persona, grupo o comunidad y basado en principios éticos y/o normas legales con el conocimiento de los interesados.
- Mantener una postura activa, constructiva y solidaria en relación con el resto de profesionales que intervienen en la actividad.
- Al trabajar en equipos y/o redes, se hará de una forma coordinada. Hay que ser consciente de la función dentro del equipo, así como la posición que se ocupa dentro de la red siendo consciente de la medida en que su actuación puede influir en el trabajo del resto de los miembros, del propio equipo y de los profesionales o servicios.

Una vez leído lo de arriba pareciera que es imposible que todo no se vea cristalino y transparente, a la par que firme y consistente. Ese es el pilar base que no puede ser destruido por los ajustes secundarios, por el contexto de la situación social, por la acumulación de estrés (quemado), por.., Muy complicado. Pero volvemos a decirle a nuestro cuidador. **ESOS PILARES NO PUEDEN SER DERRIBADOS.** No hemos terminado con ellos. Además hay que:

- Guardar un trato igualitario en la relación con las personas. Sin discriminación por razón de sexo, edad, religión, ideología, etnia, idioma o cualquier otra diferencia.
- Se evitarán el uso de métodos y técnicas que atenten contra la dignidad de las personas, el uso de nociones y términos que puedan generar etiquetas devaluadoras y discriminatorias.
- Se tendrá en cuenta la decisión de la persona o de su representante legal.
- Se evitará toda relación con las personas que trascienda, más allá, de la relación profesional y suponga una dependencia afectiva o íntima.
- Se potenciarán los recursos personales y sociales de todos los miembros del entorno más cercano y de éste en su conjunto para que colabore, en la medida de sus posibilidades, en el abordaje y resolución de las situaciones planteadas.
- Se mantendrá siempre una rigurosa profesionalidad en el tratamiento de la información.

Seguimos “ajustando”. Ya hemos mencionado aspectos desde la perspectiva de ajuste en lo que al personal se refiere. Ampliamos. Quizá convenga decir que el cuidador trabaja con humanos. No con tuercas, plásticos, tornillos. Más adelante, se verá porqué se menciona esto, ya que tiene mucho que ver con el síndrome del quemado. El trabajo con gente no es como el que se realiza en una fábrica o en una oficina ni como el que supone una prestación de servicios; el personal también tiene que trabajar, después de todo, sobre objetos y productos. Pero estos objetos y productos son seres humanos. No se puede caer en el error de “materializar” al colectivo de trabajo. No permitir que concibamos a la gente como seres inanimados. No el cuidador vocacional, tampoco el mercenario. Los humanos plantean problemas únicos. Probablemente se conviertan en objeto de la simpatía y cariño del personal (por mucho que se intenten marcar las distancias).

El cuidador que empieza por colocarse a prudente distancia social de los pacientes, puede acabar entablando cálidos vínculos con los mismos. Los extremos no son convenientes. Ni la distancia gélida ni la excesiva simpatía son recomendables. Recordamos, ponderar de acuerdo a la optimización del servicio, al clima moral especial del establecimiento. Ante todo, nunca hay que olvidar la empatía con nuestro colectivo de trabajo. En un contexto residencial, por fantástico que este sea los cambios son

abrumadores para el ingresado. Condiciones materiales y/o emocionales significativas para el individuo tienden a perderse cuando llega al establecimiento. La cama donde uno duerme. La privacidad total. La paz diurna y nocturna en el hogar habitual. Las pérdidas acarrearán también pérdida de autodeterminación. Debe adaptarse a las “normas de la casa”. En el fondo un conjunto explícito y formal de prescripciones y procripciones, que detalla las condiciones principales a las que el interno debe ajustar su conducta. Estas normas especifican la rutina de su vida diaria. Aquí es donde se desarrolla y aparece de nuevo en suma importancia el ajuste secundario. El salto de la norma es muchas veces necesario y ha de ser comprendido tanto por personal como por interno. Honradamente hablando. Si vemos los planos en los que hemos diseccionado un establecimiento social, comprendemos que el proyecto técnico primario es “irrealizable” de una manera ortodoxa.



**CAPÍTULO 6**

**ENFOQUE METODOLÓGICO: LA  
PSICOTERAPIA CENTRADA EN EL  
CLIENTE**



Partamos de la hipótesis central de la psicoterapia centrada en el cliente: “Que el individuo tiene la capacidad suficiente para manejar en forma constructiva todos los aspectos de su vida que potencialmente pueden ser reconocidos en la conciencia”. Parece que no es aplicable a nuestro colectivo de trabajo, las p.m.d.i. (personas mayores con discapacidad intelectual). Se diría que no tienen conciencia siquiera. Evidentemente esto no es así. Si existe en todo ser humano una tendencia innata a la actualización, esto es, al desarrollo progresivo y a la superación constante; el auto manejo de nuestro colectivo ha de aplicarse la premisa.

Problema principal que se nos plantea. El límite a percibir por el cuidador en el que se separan la conductualidad necesaria como apoyo, y la capacidad de autodeterminación del individuo. Si el cuidador se limita a evaluar las acciones del paciente respecto de parámetros ya definidos estará cumpliendo con su trabajo. Esto es una evidencia. Pero no irá más allá, y es eso exactamente lo que le daría la posibilidad de aportar y destacar necesidades para la mejora de la atención. Por ejemplo, supongamos que un paciente (persona mayor, discapacitado intelectual) sufre un proceso disruptivo que desemboca en auto lesión o incluso heteroagresividad. La objetividad técnica del proyecto primario de una institución nos llevaría quizá a realizar un informe basado en el parámetro establecido para el caso. Reflejaríamos el incidente, conforme a las palabras anteriormente citadas, y cumpliríamos con nuestro deber. Si investigamos más allá, podemos descubrir algo. Si en el informe objetivo reflejamos que la heteroagresividad se debe al mal humor producido porque otro paciente ha derramado agua encima suya, eso es exactamente lo que todo el mundo va a leer posteriormente. Si indagamos un poco más con el paciente, podemos descubrir que el “mal humor” no se debe a ese hecho en particular. Para nuestra sorpresa, un proceso de heteroagresividad puede venir catapultado por un dolor de muelas que dura varios días y el paciente ha sido incapaz de comunicar (bien por falta de recursos, bien por falta de oportunidades).

Así, se diría que está contraindicado para el cuidador realizar todo tipo de conducción o dirección sobre el individuo; todo diagnóstico o interpretación. No es eso, pero para trabajar se recomendaría situarse en el punto de vista del paciente, asumir su

campo perceptual y trabajar, en base a ello, como una especie de alter ego. Como puedo ayudar, cuidar, si creo que yo lo sé todo y el paciente es una masa ignorante. Si no comunico y sólo emito comunicados. En el paciente, hay una capacidad de desarrollo no utilizada que no va en busca de ayuda, sino que trata de ayudarse a sí misma.

En esta actitud frente a la dignidad del paciente, la aceptación incondicional y el respeto que se le tiene cobran una importancia tal que se les considera factores que favorecen u obstaculizan (de faltar) la adquisición del enfoque centrado en el colectivo de trabajo. Aceptación y respeto deben estar enraizados en la personalidad del cuidador, formar parte esencial de su ser, y ello pasa, antes que nada, por aceptarse a sí mismos.

## **6.1. PRIMER PASO: AUTOOBSERVACIÓN Y OBSERVACIÓN DEL PACIENTE**

El período de observación de los pacientes es fundamental para esto. Conocerse a uno mismo es imprescindible para llegar a conocerlos a ellos. Normalmente estamos muy seguros de nosotros mismos y de lo que creemos que somos. Observando a los pacientes con respeto es posible que descubramos que esto no era tan axiomático como creíamos. Descubrimos prejuicios, ruido hacia ellos. Damos por hechas particularidades sociales (sobre todo), que por supuesto no tienen los p.m.d.i. Y nos hacen preguntarnos ¿Por qué he actuado siempre “X”? Miras su actuación, espontánea, libre y te das cuenta de la mediatización social con la que actúas normalmente. El caso es que te hacen descubrir otros caminos, otras formas de ver las cosas. En definitiva, sólo el respeto hacia ellos, el considerarlos como iguales y no meros receptores de nuestra ayuda asistencial, hará que podamos realizar un trabajo adecuado y que aporte algo nuestros p.m.d.i.

Debemos pues, seguir la premisa de que el ser humano puede, si se le presentan las condiciones adecuadas, desarrollarse o actualizarse, ampliar sus capacidades y ser consciente de lo que experimenta a fin de poder auto controlarse. Nuevamente tenemos que hablar de observación. En muchas ocasiones los p.m.d.i. (sobre todo en la fase inicial residencial o de contacto con cuidadores profesionales) no quieren darse por enterados de sus capacidades. Puede ocurrir que siempre hayan recibido una ayuda asistencial para ellos muy satisfactoria, que haya impedido desarrollen su capacidad de

auto determinación. En otras palabras, los han vuelto vagos. En este sentido no somos muy diferentes todos los seres humanos. Cuando esta situación cambia, las conductas disruptivas y los momentos de descompensación suelen ser muy habituales. Sin embargo, no están normalmente relacionados con la etiología del paciente. Se asemejan más a berrinches por perder “la servidumbre”. Es la observación, sin embargo, la que nos confirma o desmiente tales argucias. El cuidador debe llegar a comprender el paso de la rabieta a la posible fase maníaca. Esto es fundamental para no realizar intervenciones equivocadas que puedan producir serias involuciones en el individuo. Se insiste, conocerse a uno mismo, para conocerlos a ellos. Ir más allá de la mera objetividad aparente y continuar la investigación para descubrir el punto de partida. No se actúa sobre él, sino que se le acompaña en la experiencia, brindándole las condiciones requeridas y dándole seguridad. No se trata de un mero humanitarismo, estas peculiaridades son la base del enfoque.

Por tanto, son fundamentales la actitud del cuidador, su filosofía operacional básica frente a la dignidad y la significación del individuo, y su instrumentalización, a través de métodos adecuados. Estos métodos no suelen ser fórmulas mágicas, no hay. La formación y adquisición de recursos son inevitables para el buen cuidador. No hay que recurrir a un marco de formación exacto ni limitarse a unos parámetros “bíblicos”. Se trataría de escoger lo adecuado a cada momento. En esto hay mucho de intuición, pero también de experiencia y formación. Del mismo modo que el cuidador ha de adaptarse al colectivo de trabajo y al establecimiento social del que forma parte, también ha de adaptar sus modelos y métodos de trabajo. Las actitudes del cuidador deben ser transmitidas de manera indirecta, impregnadas en las comunicaciones pero no formuladas abiertamente en ninguna de ellas. A veces esto no es comprendido plenamente y, por esta razón, algunos asumen que la actitud centrada en el paciente consiste en ser pasivo e indiferente, en no entrometerse. Pero esto es totalmente incorrecto, y más aún, nocivo. La pasividad es asumida como rechazo, y suele terminar por aburrir al sujeto al ver que no recibe nada (a no ser claro, que forme parte de alguna estratagema terapéutica).

El enfoque plantea más bien que el cuidador debe ayudar a clarificar las emociones del paciente, ser un facilitador, un guía en el proceso de hacerlas conscientes (en la medida de lo posible tratándose de discapacitados intelectuales) y “manejables”. Nuevamente evitando el papel de “todopoderoso”. Un ejemplo, respecto a esto, es la

capacidad simple (no hablamos de emociones, simplemente como modelos de comportamiento) de enseñar como “espejo”. Muchas veces los cuidadores niegan privilegios o beneficios, como comer a deshoras o poner los pies encima de una mesa viendo la televisión. Tantas otras son sorprendidos (o aunque no lo fueran estos sabrían de la incorrección) por los pacientes realizando exactamente lo que habían prohibido. Uno se pregunta entonces quien les ha hecho jueces de nada. Dejar de lado actitudes “chulescas” e incluso provocativas, marcará un camino correcto del proceso. Si hay respeto absoluto y sincero, se procurará que sea más bien el paciente quien dirija el proceso (aunque sea a través de una “mayéutica adaptada”). Las intervenciones del cuidador se plantearán como posibilidades, casi como ecos del material expuesto. No como juicios de valor (en la medida de lo posible), afirmaciones o interpretaciones. Es esto muy importante en la ubicación del rol del cuidador. Es un profesional, debe acercarse a su ajuste primario. En el secundario se corre si no el riesgo de convertirse en predicador de tribuna o púlpito. Esto debe quedar muy claro, para la expansión de las ideas o el proselitismo existen otras vías.

La imagen del eco puede servir para comprender el fenómeno: un eco es una reproducción amplificada y modulada (que implica una adecuada percepción y una buena dosis de empatía frente a lo reproducido), algo que suena igual y diferente al mismo tiempo, y que permite al emisor una re-captación novedosa y más completa del mensaje emitido (ahora es a la vez emisor y receptor de sí mismo, y ya no sólo emisor). Además, el eco supone “algo” en comunidad con nosotros, otra persona (un alter ego) que nos escucha y reproduce y/o reformula nuestros mensajes en un ambiente de aceptación.

En este diálogo con el cuidador (que es en esencia un diálogo conmigo mismo) empiezo a sentirme aceptado, puesto que diga lo que diga, haga lo que haga, sólo recibo como eco empatía, en lugar de consejos, diagnósticos o interpretaciones. Así, me doy cuenta paulatinamente que no soy tan malo, tan raro o diferente como creía, y empiezo a permitir que mi capacidad de crecer se vaya abriendo paso.

Según la psicoterapia centrada en el cliente, las condiciones terapéuticas están presentes y se mantienen, es decir que:

- Existe una relación de contacto entre paciente y cuidador.

- Una situación de angustia y desacuerdo interno en el paciente.
- Una situación de acuerdo interno en el cuidador.
- Sentimientos de respeto, comprensión, aceptación incondicional y empatía en el cuidador; entonces se pone en marcha, motivada por la tendencia innata a la actualización, cierto proceso que podemos catalogar de terapéutico, el mismo que constaría de las siguientes características:
  - Aumento en el paciente de la capacidad para expresar sus sentimientos de modo verbal y no verbal.
  - Estos sentimientos expresados se refieren más al Yo.
  - Aumenta la capacidad de distinguir los objetos de sus sentimientos y de sus percepciones.
  - Los sentimientos que expresa se refieren cada vez más al estado de desacuerdo que existe entre ciertos elementos de su experiencia y su noción del Yo.
  - El paciente es cada vez más capaz de sentir y admitir la aceptación del cuidador sin sentirse amenazado por esta experiencia.
  - El paciente siente una actitud de aceptación incondicional respecto a sí mismo.
  - El paciente evoluciona hacia un estado de acuerdo interno, de aceptación de sus experiencias.

Definamos ahora las características personales que todo cuidador debería tener para el enfoque que estamos tratando: capacidad empática; autenticidad; consideración positiva incondicional

Esto induce a pensar que el cuidador centrado en el p.m.d.i. no puede ser una persona común y corriente, sino alguien especial, que cuenta con la tranquilidad y la coherencia interna propias de la persona autorrealizada, autorrealización que intentará contagiar al paciente. Sin embargo, es alguien que sencillamente ha logrado dar paso libre a su capacidad de actualización y que, por lo mismo, puede manejar con más eficacia y productividad su campo de experiencia y ayudar a que los otros también lo hagan. Los rasgos mencionados no son innatos o imposibles de aprender. Lo principal es el deseo real de querer adoptarlos. El proceso restante viene solo y se adquiere en la práctica.

El cuidador tiene una complicada tarea, en cuanto a la estimulación se refiere. La actitud debía ser siempre de máxima escucha y atención (especialmente a la gestualidad y verbalización del paciente). Sin embargo, en algún momento la conductualidad se hace presente en forma de intervención dirigida. Conseguir que no choquen y una tape a la otra en el momento menos oportuno es la meta a conseguir. Un ejemplo práctico. La observación de un paciente durante mucho tiempo (años) dio lugar a un descubrimiento más que interesante. Este paciente destacaba por una heteroagresividad constante a terceros, ya fueran cuidadores o compañeros de residencia y asimismo, familiares. Tenía un grave defecto físico que le impedía el habla (sólo emitía sonidos como gritos, murmullos...). Se acompañaba todo esto de una gran fuerza física del paciente, que se encargaba de mostrar en demasía. Este paciente necesitaba ser estimulado, pero esto no se sabía por la creencia absoluta de que era la reconducción conductual la que necesitaba. Sólo mucho más tarde se descubrió que lo que motivaba la heteroagresividad continua era la imposibilidad del paciente para comunicarse. El código de señas “normalizado” por la sociedad no era bien representado por éste, y por tanto los cuidadores no le comprendían casi nunca. Cuando se empezó a trabajar un código de comunicación con el paciente, este no sólo mejoró en su actitud, sino que abandonó por completo la agresión a cualquier semejante, ante la relajación que le supuso (aunque fuera muy limitada y, en parte) poder “expresarse”. Esta expresión se realizaba en un idioma propio, que todo cuidador tuvo bien a aprenderse. El contexto residencial mejoró a través de esto ostensiblemente. Parece fácil así contado, pero también lo parece la invención de la tortilla. Desde luego es un caso más complicado que lo aquí descrito. Si se expone, es para poner de manifiesto la gran dificultad de las acciones pequeñas diarias que mantienen un pulso constante entre la estimulación y la intervención. Cuando esta última entra en escena, debe ir de la orientada a la efectiva, pasando por la guiada.

Explicado esto, queremos hacer ver que hay que procurar (en la actitud del cuidador respecto al paciente) crear una atmósfera en la que el paciente pueda resolver los problemas (en la medida de lo posible) por sí mismo. Hay que dejarle libertad para expresar lo que desea, si no corremos el riesgo de tapan la parte interesante de nuestra observación. Hay que comprender que los p.m.d.i. no funcionan a nuestro ritmo y realidad social. Los cuidadores los “embarcan” en ella en multitud de ocasiones, sin embargo, En otras no se hace por falta de tacto.

Una residencia es un establecimiento social, con unas normas determinadas a cumplir. Si hay una serie de actividades programadas, el cuidador entra, en ocasiones, en dicotomías de las que es imposible escapar. Debe elegir y dar prioridad. No siempre se escoge bien. La premura por cumplir objetivos u horarios hace que se pierda en tantas ocasiones el “tesoro” que estaba a punto de ofrecernos el paciente. Se puede cometer el desliz de meter prisa a alguien que ofrecía un avance en proceso de autodeterminación y también cognitivo. Ejemplo: en una residencia es habitual que existan talleres de estimulación y habilidades manuales. Una muy típica es la colocación de la ropa de manera adecuada. Cuando llega la hora de la tarea (y como hacen todos los seres humanos) hay quien gusta más y menos de ella. Ocurre, como siempre, que a veces la conductualidad corta la necesaria libertad y estimulación del paciente. Si el cuidador va a buscar a una paciente, (y ésta rechaza de plano la actividad por sistema), éste la “obligará” a incorporarse a la tarea con los compañeros. Pero ha de fijarse en el motivo de la tardanza en la incorporación. Normalmente, será por vagancia o falta de gusto. Pero puede ocurrir (como ocurre), que el motivo fuera otro. Resulta que la paciente parecía estar entretenida recogiendo las piezas de un puzzle que otro usuario había dejado encima de una mesa. Se le pide rapidez para realizar la tarea comunitaria. Cuando la paciente abandona el puzzle, éste se encuentra perfectamente realizado. Uno sencillo, de piezas grandes. Pero ahí se descubrió la capacidad (en muchos frentes), de alguien que hasta ese instante se había tenido muy lejana en los planos necesarios para lo que hizo ¿Cómo lo había conseguido? Mediante la observación de sus compañeros, sin que nadie le guiase u orientase. Así pues, lección de paciente a los cuidadores. “Dejadme en completa libertad de expresión y ved lo que os muestro”, parecía enunciar la acción.

En otras ocasiones, la solución a muchos “problemas” es tan obvia que se oculta. Un paciente del que se creía no tenía capacidad alguna en lecto-escritura, simplemente se dejó hacer. Su falta de avance fue sometida a observación constante para determinar que todo iba a ser muy complicado con él. Para nada fue así. La casualidad, que tantas veces nos ayuda, mostró como el paciente dominaba niveles de comprensión medios en lecto-escritura. Lo que ocurría era que este nivel no se mostraba en castellano, sino en el dialecto propio de su tierra. Evidentemente esto se sospechaba y también se había intentado estimular. Sólo la casualidad, insistimos, dio pie a averiguar que si no

mostraba lo que sabía era por pura vergüenza (al creer que estaba mal visto el idioma que él dominaba). Esto lo demostró tapándose la boca (literalmente) al expresarse en su idioma de origen por teléfono. A raíz del descubrimiento, los niveles de lectura y escritura fueron viento en popa (en su parámetro).

Es menester, entonces, considerar al paciente (tendencia) capaz de resolver por sí solo, y con sus propios medios, sus propias dificultades. Hay que alentarlos, motivarlos, liberarlos de sus miedos. Para comprender su conducta no basta con conocer la situación externa, sino que debe entenderse también la idea que tiene de ella el individuo. Si para el cuidador fumarse un cigarro tiene determinadas connotaciones (asociado a placer, estrés, etc...) también las tiene para el paciente, y no tienen por qué responder a las convencionales. Por eso, el negar fumar (porque no es el sitio adecuado, el horario previsto, etc...) habrá que hacerlo por normas institucionales, pero sabiendo que eso no tiene por qué ser entendido por el paciente. Por tanto, el cuidador ha de conocer la amplitud de su negativa y controlar la situación para evitar descompensaciones o conductas disruptivas. Habilidades a desarrollar por el cuidador. El paciente se porta de maneras congruente con la imagen que tiene de sí mismo, y tiende a rechazar o deformar la información que es amenazadora para él.

Hablemos de comprensión empática. Hay que tender a ella. A sentir las intenciones personales y sentimientos que está experimentando el paciente. Hay que reconocer que el tipo de escucha sensible, activa, abunda poco en nuestras vidas. Creemos que escuchamos, pero muy raramente lo hacemos con auténtica comprensión, verdadera empatía ¿Cómo no intentarlo con los p.m.d.i.? Es deber del cuidador. Este los ve como parte de la sociedad, pero no toda la sociedad lo ve así. Con la comprensión empática, el cuidador consigue aspectos como que el paciente desarrolle una actitud más apreciativa a sí mismo (al considerarse aceptado). Que experimente sentimientos que estaban “atascados”. La comprensión es seguridad y “calor”.

## **6.2. SEGUNDO PASO: PROFESIONALIZACIÓN DEL CUIDADOR**

### **6.2.1. Ciclo formativo de Grado Medio: Atención sociosanitaria técnica”**

El técnico en atención sociosanitaria ejerce su actividad con personas con discapacidad física, psíquica y sensorial y con personas mayores. Trabaja en centros residenciales, servicios de atención domiciliaria, centros de día, centros de ocio... Sus funciones se centran básicamente en llevar a cabo actividades de acompañamiento, de atención al cuidado personal y doméstico, cuidados sanitarios y dietéticos especializados, atención y apoyo psicosocial.

Se diría que de aquí salen “supercuidadores”. Lamentamos disentir en la propuesta, pero si lo hacemos es por resultarnos, cuando menos osada. Ya se sabe que la formación académica es poco menos que un “carné”. Uno puede licenciarse o diplomarse en lo que sea (para los que somos un poco mayorcitos este lenguaje resulta conocido y da seguridad, para los que no graduados), está claro que todavía no sabe conducir. Claro, el coste de la especialización se compensa con la experiencia laboral, vocacional. No del todo ¿con quién quiere usted trabajar? ¿Qué le satisface? “Me da lo mismo, sensorial, personas mayores...” Ciertamente es que los que se dedican a esto prefieren vivir experiencias, cuantas más mejor. Que uno ha de encontrar su camino. Pero lo genérico puede resultar abusivo. Se podría “llevar” bien, pero no se hace. El resultado está a la vista.

Se ha insistido en este ensayo que no existen en la realidad social unidades especializadas. Nuestras p.m.d.i. lo demuestran. Pueden acabar en residencias para personas mayores, o para discapacitados intelectuales. Nunca variables conjuntas. Es posible que todo no funcione para todo. Que los psicólogos no son sociólogos ni viceversa, y que los rusos hablen ruso y no inglés.

Pero no nos precipitemos. Nuestro futuro cuidador no ha de perder la esperanza de recibir una óptima formación para poder desempeñar un buen trabajo. Centrémonos ahora en la organización del curso. Que sean dos:

1º curso: formación en el centro.

2º curso formación en el centro y formación en centros de trabajo.

1º curso:

- Atención sanitaria.
- Higiene.
- Ocio y tiempo libre de colectivos específicos.
- Apoyo domiciliario.
- Alimentación y nutrición familiar.
- Contexto emocional de la intervención.
- Técnicas básicas en tecnologías de la información y la comunicación.

2º curso:

- Planificación y control de las intervenciones.
- Administración, gestión y organización en la pequeña empresa.
- Necesidades físicas y psicosociales de colectivos específicos.
- Comunicación alternativa.
- Cocina básica.
- Relación de ayuda.
- Relaciones en el entorno de trabajo.
- Formación y orientación laboral.
- Formación en el centro de trabajo.

“A priori”, parece ideal. El problema es la ponderación de cada módulo. Desde este ensayo se propone la siguiente: Durante el primer curso, tener especial atención para el contexto emocional de la intervención, para todos los integrantes de la misma. No centrarse en la del paciente únicamente, no centrarse en la del cuidador, y si hacer causa común de la sinergia de ambos esfuerzos. Es este contexto emocional, el que ha de “dirigir” la orquesta. Si se controla desde esta variable, se adecuará el trabajo eminentemente práctico o de desarrollo mecánico. La tendencia a trabajar los demás módulos del primer curso, partiría de la comprensión emocional, yendo así, desde la eficiencia a la eficacia (y sin abandonar ninguna de las dos).

Logrado el impulso anteriormente descrito, habría tres módulos principales durante el segundo curso. Partimos de las necesidades físicas y psicosociales de los colectivos específicos (éstas habrían de ser rápidamente identificadas si hemos comprendido bien

el contexto emocional). De ellas, llegaríamos al “cuarto de control” de la planificación y gestión de las intervenciones. Sería el momento en que tendríamos “a punto” el establecimiento social. Donde aplicaríamos los planos de trabajo (técnico, moral, dramaturgico...). De los módulos restantes del segundo curso, nos centraríamos en la relación de ayuda y la relación en el entorno de trabajo. El afrontamiento del “burnout” ha de estar siempre presente en los contenidos de estudio.

Hablando ya de cualificación profesional específica (Atención Sociosanitaria a Personas Dependientes en Instituciones Sociales); destacaríamos las siguientes propuestas como “guía” de futuros cuidadores. Fijarse especialmente en (en consonancia con lo escrito en el ensayo: objetivos):

- El apoyo al acompañamiento al nuevo residente/usuario, a la llegada a la Institución, se realiza en colaboración con el equipo interdisciplinar, según el procedimiento y con los criterios establecidos en el protocolo de recepción. Esto es fijarse en el “código deontológico” expuesto en este ensayo. Conocer y aplicar el proyecto de la institución, y compartir su idiosincrasia.
- Los comportamientos, actitudes y hábitos de autonomía del usuario en su vida diaria se observan trasladándose al equipo interdisciplinar para determinar la actuación.
- Preparar las actividades fomentando la participación del usuario para potenciar el mantenimiento y mejora de su autonomía.
- El usuario recibe la información y la ayuda respecto de los hábitos higiénicos saludables, así como a los productos y materiales para su utilización, siendo suplido en aquellas maniobras que no pueda ejecutar de forma autónoma (fomentar autodeterminación del usuario).
- Se prepara e informa al usuario para la administración de alimentos, en función de sus necesidades, siguiendo el plan de cuidados previamente establecidos.
- La ayuda prestada y el apoyo emocional ofrecido a cada usuario se adecuan a las instrucciones y pautas emitidas por los profesionales, teniendo en cuenta: los intereses personales; el nivel cultural, el estado de salud, las necesidades de relación y comunicación individuales y el momento de su proceso de adaptación.

- La atención al usuario se realiza de forma individualizada, respondiendo a sus requerimientos, resolviendo las dudas o las cuestiones que se planteen y orientando hacia el profesional competente.
- Se observan y registran, según procedimiento establecido, el desarrollo de las actividades, así como las incidencias surgidas durante las mismas.
- La información obtenida de la observación directa y transmitida al equipo interdisciplinar permite comprobar los hábitos y habilidades de los usuarios.
- La colaboración en la dinamización del grupo se realiza aplicando técnicas y estrategias adaptadas al colectivo según las directrices marcadas por los profesionales correspondientes, cuidando la creación del clima adecuado y la participación de todos los asistentes.
- La información, obtenida a través de la observación realizada a lo largo de la actividad, permite detectar las situaciones de conflicto relacional existentes y las incidencias personales, familiares y/o grupales surgidas, registrándose y transmitiéndola al equipo interdisciplinar según procedimiento establecido.
- La atención y trato dispensado a los usuarios se realiza de forma individualizada, atendiendo a sus requerimientos y según los criterios establecidos.
- La información transmitida al usuario es clara, precisa y está referida exclusivamente a la intervención que se ha de realizar, con vistas a promover su motivación y colaboración, ajustándose a las características y necesidades particulares de cada usuario.
- Los ajustes en la comunicación y actividades previstas se realizan dentro de su ámbito de actuación y facilitan la interacción social entre los usuarios, teniendo en cuenta las características de los mismos.
- El uso de técnicas y sistemas alternativos de comunicación se aplica, según las instrucciones recibidas, verificando la comprensión del mensaje emitido.

### **6.3. TERCER PASO: DE LA ESCUELA AL TRABAJO**

Y ahora llega el momento de ser sinceros con nuestro estudiante para cuidador. Primero, expongamos hermosas palabras de P. Kropotkin : *“En la práctica de la ayuda mutua, cuyas huellas podemos seguir hasta los más antiguos rudimentos de la evolución, hallamos, de tal modo, el origen positivo e indudable de nuestras concepciones morales, éticas, y podemos afirmar que el principal papel en la evolución*

*ética de la humanidad fue desempeñado por la ayuda mutua y no por la lucha mutua. En la amplia difusión de los principios de ayuda mutua, aún en la época presente, vemos también la mejor garantía de una evolución aún más elevada del género humano”.*

Nuevamente el contexto social del que surgen nuestras inquietudes va a frenar nuestro impulso. Siendo la educación bancaria la que domina el mundo que conocemos (nuestra sociedad, la occidental), se duda de que la correlación necesaria para el funcionamiento de las variables adecuadas, en consonancia con la ayuda mutua, puedan ejercerse eficientemente. Esta educación bancaria parece incompatible con la mejora del cuidador ante el burnout. Esta educación es la que en lugar de comunicar emite comunicados. Es la que deposita en los educandos aquello que los hace dóciles para la reproducción de la tiranía de la ignorancia. Es la que habla de integrar, reintegrar...como si alguien estuviera fuera de la sociedad (desde luego sí de la que quieren los opresores).

Así que, cuidador, viendo nuestra coyuntura y desde dónde se crea. ¿Será de verdad posible “incrementar la autonomía del trabajo, pasando responsabilidad y control del supervisor a los trabajadores”? Será posible, pero costará. El sistema social no quiere opciones comunitarias, y si no, a los hechos se remite el autor. La educación bancaria crea dicotomías mandos/subalternos y de ahí no salimos, por muchos años 2000 en los que nos situemos. De hecho, eso no ha cambiado nunca. Es la base del sistema, que no por fallido es cuestionado. ¿Somos cuidadores, trabajamos con personas? Eso no le importa al capital, funcionamos como fábricas y talleres. Se podrían planificar horarios flexibles, dar oportunidades en la elección de los turnos...Y eso significaría perder el poder. Lo que da la ventaja. ¿Es que en un establecimiento social no es esto lo deseable? ¿Una participación conjunta de funcionamiento? Todos perderían los papeles, la ubicación de su rol. Pareciera que el subalterno únicamente aspira a convertirse en mando y reproducir los errores habituales del sistema jerárquico. Bastaría con que cada uno se pusiera en su sitio y lo aceptara. De este modo, el sentido del deber se tornaría cumplidor y no entorpecería siquiera la participación de los trabajadores en la toma de decisiones.

Enriquecer los trabajos es una buena idea. Nunca suele ser llevada a la práctica. El ser humano parece disfrutar del acomodamiento y alejar los miedos de lo desconocido. Esto, sabido y conocido, es aprovechado para “cotidianizar” la rutina. La realización de los mismos trabajos durante mucho tiempo deviene casi seguro en el quemado; y a la vez el burnout “ofrece” la estabilidad. El evitar el miedo a lo nuevo y el poner a prueba las propias capacidades. Esto, bien planteado es muy posible y realizable, pero la experiencia suele demostrar que se apuesta por la “quietud”. Craso error. Solo el avance y la novedad remueven las aguas estancadas de la desidia ¿Por qué ocurre normalmente, así entonces? La respuesta no debe ser tan difícil. Para eso se nos educa.

Y desde luego el contexto no parece el ideal para limitar las horas de trabajo y adecentar el ratio de atención al paciente. El discurso del miedo y de la destrucción social ha calado hondo. La tendencia actual es a realizar el doble de trabajo (o triple, depende de dónde se encuentre usted), en el mismo lapso de tiempo en el que antes hacía lo que se supone correspondía. Para ello se realizan estudios de cargas laborales, sindicatos y patronal llegan al acuerdo de que es lo justo y demás parafernalia. La realidad son los recortes en cualquier área, y la disponibilidad absoluta del trabajador, por pánico a la sustitución inmediata por alguien que “proteste” menos.

Así que cualquiera le dice a un equipo de trabajo que tiene que plantearse los objetivos a conseguir de manera clara. Hasta que no se aclare la situación...

El cuidador ha de tener muy interiorizados los pilares básicos que deben guiar su acción laboral. Si no deja que estos sean modificados, es complicada la aparición del quemado. Volvemos a los valores morales elementales que anteriormente fueron citados. Como colofón: El gran truco de la existencia feliz. Cuando los seres humanos desarrollamos nuestra conciencia más allá de lo que es “normal” en estos tiempos de relativismo, entonces integramos nuestras metas morales, nuestros deseos y la idea que tenemos de nosotros mismos en un sitio que podemos llamar “identidad o conciencia personal”, es decir, la definición de lo que realmente somos. Por ello en los sujetos con conciencia la acción moralmente correcta representa a la perfección quienes son realmente. Estos sujetos se definen porque su vida tiene un sentido moral, porque tienen un proyecto que les realiza como seres morales, esto es, como seres humanos. Ellos se

sienten felices, en la medida en que no se traicionen a sí mismos y respondan con sus actos a la idea de cómo ellos se ven a sí mismos. Ellos son lo que hacen.

Así, el cuidador ha de ver su representación en la obra del establecimiento social en este sentido. Este es el discurso que guía su papel, y el que controla las acciones posteriores. Los estudios que se hagan sobre que rasgos personales deben caracterizar al cuidador, en cuanto al afrontamiento del burnout, aportarán cosas valiosas y excelentes. Pero estas no sirven de nada sin una base o fondo que facilite el camino a una dirección de satisfacción moral. Una vez ésta esté clara, se pueden seguro aplicar cuantos rasgos descubran los estudios al respecto. No vale “recetar” ocio y tiempo libre, o entrenamiento de asertividad, si los pilares que sostienen el conjunto son endeble en sentido moral y vocacional.

Siempre es la tendencia en creer en lo que se está haciendo la que ha de guiar al cuidador. Saber que en el fondo siempre será juzgado por “los adultos” que le rodean y casi nunca en razón de la obra hecha.



**CAPÍTULO 7**  
**PROPUESTA DE INTERVENCIÓN**



## **7.1. PERSPECTIVA DE ACTUACIÓN EN LOS PROBLEMAS DE LAS P.M.D.I.**

La perspectiva de actuación en los problemas de las p.m.d.i. sigue el enfoque centrado en la persona y en la mejora de su calidad de vida; así como la realización de un análisis funcional que permita determinar y entender la secuencia completa de la conducta y la intervención desde una perspectiva educativa, no aversiva. A destacar la importancia de las creencias del personal o equipo que lleva a cabo la intervención. Sería interesante compartir que:

- Las p.m.d.i. pueden experimentar trastornos emocionales.
- Una vía posible para tratar tales problemas es la intervención psicosocial.
- Desde una perspectiva tanto clínica como ética, las formas de tratamiento menos restrictivas siempre son preferibles.

Respecto a los síntomas conductuales (como las conductas agresivas o autolesivas) son los que con frecuencia llaman más la atención. La conducta de una persona (por ejemplo, agresividad física) influye en sus sentimientos (por ejemplo enfado y ansiedad) y en sus cogniciones, del mismo modo que cómo la persona siente o piensa puede influir en su conducta. La intervención terapéutica puede dirigirse a cambiar cualquiera de estos componentes psicológicos interactivos. Por ejemplo, si se cree que la agresividad de la persona está influida por su nivel de activación interna, la terapia se centrará en enseñarle a controlar o reducir su enfado y, como resultado, reducirá la probabilidad de que la conducta agresiva aparezca. Pasos a seguir:

- 1) Identificar que acontecimiento externo (demanda de una tarea específica, carencia de apoyo social tras muerte parientes, multitudes o ruidos elevados) o interno, físico, sensorial, afectivo o cognitivo (ideas paranoides, fatiga, ansiedad, dolor premenstrual), provoca directamente la conducta.
- 2) Desarrollar hipótesis respecto a los propósitos o funciones de las conductas (evitar una demanda, aplacar un dolor, disminuir la agitación interna)
- 3) Describir otros aspectos relevantes de la naturaleza psicológica relacionados con aspectos socioambientales y ecológicos, cuya presencia pueda contribuir

indirectamente a que el síntoma se produzca. Desde esta perspectiva, los focos de intervención de la terapia conductual podrían ser:

- A) Si la evaluación realizada previamente revela un déficit en habilidad, esto es, que la persona carece de una conducta de afrontamiento que reemplace a la conducta problemática, el objetivo de la terapia de conducta será enseñar esta alternativa de afrontamiento.
  
- B) Este tipo de intervención representa una alternativa a la dirección externa propia de la mayoría de las intervenciones conductuales. Además, es un planteamiento coherente con la filosofía de tratamientos menos restrictivos y más normalizados. Los paquetes de tratamiento utilizados suelen incluir auto monitorización, auto evaluación y asunción de las consecuencias de la conducta propia.
  
- C) Si el diagnóstico multimodal revela que la persona tiene en su repertorio las conductas funcionales alternativas, pero no las utiliza, se trata de un déficit en la ejecución. Este hecho puede deberse a la presencia de incentivos inadecuados, a determinada activación emocional originada por determinados estímulos antecedentes o a la presencia de otras conductas que entran en competencia con la conducta que la persona no pone en práctica. La atención a la p.m.d.i. supone tener en cuenta todos los aspectos que conforman su personalidad. De acuerdo con la idea de desarrollar la mejor práctica profesional para el tratamiento de los problemas psicológicos y emocionales de las p.m.d.i., debería realizarse una evaluación en la que se coordinasen las perspectivas biomédicas y socio ambientales. De esta perspectiva de evaluación funcional multimodal se deriva un modelo de tratamiento integral, que es el que debe guiar la práctica clínica, con el objetivo de fomentar y desarrollar las competencias de la persona y su independencia, bien sea enseñándole nuevas habilidades más adaptativas o provocando la presencia de situaciones propicias para la aparición de la conducta más adaptativa que la persona ya posee en su repertorio.

Las principales razones para utilizar técnicas no aversivas en la modificación de problemas de conducta en p.m.d.i. es que siguen la perspectiva de los derechos

humanos, resultan eficaces, socialmente válidas, legales, prácticas y contribuyen a generar actitudes positivas hacia las personas con discapacidad. Las estrategias no aversivas mantienen una perspectiva consistente con los derechos de los individuos de cara a obtener un tratamiento eficaz sin producir daño. En la actualidad, tanto la comunidad profesional como la sociedad, en general, cuestionan el grado de aceptabilidad de ciertos procedimientos, juzgados socialmente extraños, crueles y severos, lo que incrementa afortunadamente la dificultad para utilizar estrategias aversivas en personas con discapacidad. La puesta en práctica de la mayor parte de las técnicas no aversivas requieren únicamente una nueva disposición de las condiciones ya existentes, y la mayoría de ellas no precisa programas complejos para manejar la conducta, frente a muchas de las técnicas aversivas que, además de no ser aplicables a determinados entornos, conllevan un entrenamiento y supervisión del personal.

La intervención educativa supone una toma de decisiones, no es una mezcla de técnicas elegidas por el profesional para intervenir sobre la conducta. Su fundamentación es la siguiente:

- El propósito más importante de los servicios de habilitación es elicitación de la conducta adaptativa y promover la mayor participación del sujeto en las experiencias diarias.
- Las intervenciones y programas que sean extraños, atenten contra la seguridad, salud y bienestar del individuo, que sean dolorosas y/o estresantes, no se aceptarán para ser utilizados con p.m.d.i., siendo reemplazados por procedimientos habilitadores y no aversivos.
- Enfoque individual, destinado a cada sujeto.
- Se fundamenta sobre valores básicos, como la creación de entornos apropiados, programas habilitadores y el respeto por las p.m.d.i.
- Subraya la calidad de vida. Algunas personas manifiestan problemas de conducta porque carecen de ciertos aspectos importantes en sus vidas (amistades y otras relaciones personales, entornos interesantes, actividades y tareas entretenidas y la autodeterminación a través de metas y elecciones con significado personal).
- Se basa en la habilidad concreta y en la solución de problemas.

## **7.2. TIPOS DE INTERVENCIÓN**

### **7.2.1. Intervención educativa: modalidades**

- Reforzamiento positivo: Reforzar consistentemente una conducta con la administración de una consecuencia positiva.
- Reforzamiento negativo: Retirar las consecuencias desagradables de una conducta deseada, con lo que aumenta la probabilidad de aparición de esa conducta.
- Aproximaciones sucesivas: Obtener una conducta que no se halla previamente en el repertorio de la persona. Consiste en reforzar de un modo diferencial una serie de respuestas cada vez más parecidas a la respuesta final deseada.
- Modelamiento: Especialmente útil en la adquisición de nuevas conductas, en la supresión de respuestas inadecuadas y en la eliminación de miedos y fobias. Consiste en dar a la persona la oportunidad de observar la conducta nueva deseada en otra persona que sea significativa para ella, con el fin de copiarla o imitarla.
- Reforzamiento de conductas incompatibles: Su objetivo es la eliminación de conductas inadecuadas cuando se ha observado que la persona tiene en su repertorio conductas adecuadas incompatibles con las primeras. Consiste en reforzar sistemáticamente conductas que no pueden presentarse simultáneamente con la que se desea eliminar, e ignorar esta última.
- Reforzamiento de conductas alternativas: Su objetivo es eliminar las conductas inadecuadas, pero esta vez las conductas que se refuerzan son todas aquellas que no sean el problema y que se produzcan dentro de un intervalo específico de tiempo.
- Control de estímulos: Consiste en reforzar una conducta cuando ésta ocurre ante unos estímulos discriminativos y extinguirla cuando ocurre ante otros diferentes. Se utiliza para conseguir que en un futuro la conducta se dé bajo condición de estímulo discriminativo. Es muy útil cuando el objetivo no es eliminar la conducta problema, sino ponerla bajo el control discriminativo de un grupo más limitado de estímulos.
- Control instruccional: Supone el refuerzo diferencial de la respuesta cuando ésta ocurre después de la presentación de una petición o instrucción. Se pretende que

la persona responda apropiadamente en presencia o a continuación de la presentación de una instrucción o petición que puede ser verbal, escrita, gestual o simbólica. Si tenemos en cuenta la manera en que se da el premio, entonces podemos hablar de “reforzamiento continuo” (reforzar la conducta cada vez que se emita) o “reforzamiento intermitente” (reforzar la conducta de manera intermitente, discontinua).

### **7.2.2. Intervención supresora**

Señalaremos, también, que el enfoque centrado en la persona no incluye el castigo en su plan de intervención. Sin embargo, cuando el problema está ahí y requiere una intervención urgente, se utilizan las intervenciones supresoras o reactivas. Las principales son:

- Ignorar: Conseguir que la conducta problemática no tenga función para el sujeto, no obtenga éxito al utilizarla. Ignorar con objeto de no recompensar la conducta con su atención. Es la consecuencia más difícil de llevar a cabo de una manera efectiva. La persona que está desarrollando la conducta problemática siempre ha conseguido su objetivo; de hecho, es la forma en que aprendió a conseguir atención. Lo más probable que ocurra es que la conducta empeore un poco antes de mejorar mucho. Es al principio cuando se debe mantener la postura y continuar ignorando incluso cuando parezca que su conducta empeora en lugar de mejorar.

No siempre se puede, ni debe, llevarse a cabo. Requisitos fundamentales para esta técnica son:

- Que la función de la conducta sea llamar la atención.
  - Que el sujeto disponga de otros modos de expresar su deseo y lo haga al no obtener respuesta con su intento.
  - Que la conducta no resulte alteradora, intrusiva o peligrosa.
- Redirigir a la persona: Consiste en cambiar la atención de la persona hacia otro tipo de actividad que le distraiga del comportamiento inadecuado que está exhibiendo.

- Retroalimentación: Proporcionar información positiva, bien recordando cuál es el comportamiento que se debe controlar o recordando qué se conseguirá si se hace bien.
- Entrenamiento: Entrenar en lo que se debería o se podría hacer.
- Escucha activa: Identificar en los primeros momentos en los que surge el problema qué es lo que la persona nos quiere transmitir.
- Cambio de estímulos: Es una forma de redirigir la atención de la persona hacia otra cosa. Pero en este caso consiste más bien en llamar la atención de la persona con algo sorprendente, con una conducta llamativa.
- Intervención física: Consiste en utilizar la fuerza física para inmovilizar a la persona que está mostrando la conducta inadecuada. Sólo debe utilizarse en casos extremos, cuando la situación es de máximo riesgo. No debe suponer nunca la inmovilización permanente mediante ningún objeto como cintas, vendas o cinturones.

## A MODO DE EPÍLOGO

Una súplica dirigida a las autoridades competentes, a las administraciones. Por tanto, lo más seguro es que jamás sea oída, pero no por ello vamos a desanimarnos. En el trabajo expuesto aspiramos a dar a conocer y mejorar la situación de las personas mayores con discapacidad intelectual y de quienes de ellas se ocupan. Se ha insistido mucho en la “incorrecta” ubicación del colectivo de las p.m.d.i. en las instituciones sociales, lo que incide en una merma en lo que a intervención en calidad de vida se refiere. Al no haber lugares de acogida específicos, el personal que atiende los más o menos “genéricos” no es en principio el apropiado para la atención óptima. Estamos seguros de que son eficaces, eficientes, cumplidores y puede que geniales (y que hagan su labor mejor que cualquiera), pero desde luego no es el óptimo específico que deseáramos para desempeñar con el colectivo de p.m.d.i. El cuidador de éstas, ha de ser cuidador de p.m.d.i.

Por eso, se hace un llamamiento al reconocimiento de las p.m.d.i. como colectivo. Que no se disgreguen sus dependencias para ser tratadas por separado y sobre todo que no sea por la maldita política de recortes sociales de nuestros desgobiernos liberales (o lo que sean). Si las administraciones son capaces de distinguir entre asalariados en prácticas, en formación, becarios, eventuales y todo tipo de clasificaciones (múltiples en colores y tonos) para cuando les conviene con tal de destrozar la dignidad trabajadora...que sean capaces también de detectar la necesaria especificación de los colectivos humanos susceptibles de atención y de quienes se dedican a su atención.

Supongo que ya se escucha al politicastro de turno partiéndose de risa ante tal “exaltación”. Seguramente ya ha hecho sus planes para mezclar en una misma institución enfermos de traumatología, pacientes de salud mental, menores en riesgo de exclusión, rehabilitación psicosocial y un largo etcétera. Para atenderlos unos cuantos guardias de seguridad en la puerta y para comer rancho de alguna empresa privada a la que conceder la gestión por ser propiedad de algún cuñado o semejante. Puede que ni siquiera se plantee dicha institución. Mejor en casa o en la calle y prometemos ayuda subvencionada a familiares u ONG´S que verán la plata cuando el infierno se congele

(al menos hacerles esperar hasta que vayan desapareciendo de manera natural los beneficiarios de la ayuda, y así justificar después que es imposible otorgarla a quien no existe).

¿Se nota la indignación, verdad? Pues esto también ha formado parte de la tesis.

# BIBLIOGRAFIA

- Bastide, Roger (1967): *Sociología de las enfermedades mentales*. México: Siglo XXI Editores.
- Bermejo, B.G. y Prieto, M. (2002): *Manual de evaluación y entrenamiento en habilidades sociales para personas con retraso mental*. Junta de Castilla y León, Consejería de Sanidad y Bienestar Social. Gerencia de Servicios Sociales.
- Bosqued Lorente, Marisa. (2008): *Quemados: el síndrome del “burnout”, qué es y cómo superarlo*. Barcelona: Paidós.
- Bruininks, Robert; Hill, Bradley K; Woodcock, Richard W; Weatherman, Richard (1993). F. Traducción y adaptación: Delfín Montero Centeno: *Inventario para la planificación de servicios u programación individual*. Instituto de Ciencias de la Educación. Bilbao: Universidad de Deusto.
- Castro, S y Martín, F. (2001): *Burnout y satisfacción laboral de los profesionales que atienden a pacientes geriátricos*. Revista Española de Geriátrica y Gerontología.
- Delicado Useros, M.V (2002): *Familia y cuidados de salud: Calidad de vida en cuidadores y repercusiones sociofamiliares de la dependencia*. Tesis Doctoral.
- Etxezarreta, Miren (coordinación) (2006): *Del pleno empleo a la plena precariedad*. Matéu Impresores S.L.
- Gil-Monte, P.R. y Moreno-Jimenez, B. (coordinadores) (2007): *El síndrome de quemarse por el trabajo (burnout): grupos profesionales de riesgo*. Madrid: Pirámide.
- Goffman, Erving (2009): *La presentación de la persona en la vida cotidiana*. Buenos Aires: Amorrortu.
- Goffman, Erving (2001): *Estigma: la identidad deteriorada*. Buenos Aires: Amorrortu.
- Goffman, Erving (1994): *Internados: ensayos sobre la situación social de los enfermos mentales*. Buenos Aires: Amorrortu.
- González, El Sahili y Ali, Luis Felipe (2010). *Psicología para el docente*. Universidad de Guanajuato. León, Guanajuato, México.

- Ibañez, Jesús. (1983): *El Grupo de Discusión: Fundamentación metodológica; Justificación metodológica y Descripción tecnológica* . Seminario sobre métodos cualitativos
- Instituto Nacional de Estadística(2008). *Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD)*. Madrid: INE.
- Izal, M; Montorio, I (1999): *Gerontología Conductual: Bases para la intervención y ámbitos de aplicación*. Madrid: Editorial Síntesis, S.A.
- Jimenez, V.M. (2000): *El fenómeno del “burnout” en las profesiones de ayuda*. Revista de Trabajo Social.
- Johansson, Stina; Moss, Peter (editor) (Febrero de 2004): *El trabajo con personas ancianas. Estudio de la situación en Suecia, España e Inglaterra con material adicional de Hungría. Resumen del informe consolidado*. Informe íntegro en : <http://144.82.35.228/carework/uk/reports/index.htm>
- Kropotkin, P.A: *El apoyo mutuo: un factor de la evolución*. Madrid: Madre Tierra.
- Millán Calenti, José Carlos, et al. (2003). *Discapacidad intelectual y deterioro cognitivo en las personas en proceso de envejecimiento*. Madrid, IMSERSO, Estudios I+D+I, nº5. (Fecha de publicación: 06/05/2005).
- Millán Calenti, José C. (2006): *Discapacidad intelectual y envejecimiento*. Editorial Universidad de La Coruña.
- Montoro Rodriguez, J. (1999): *Las consecuencias psicosociales del cuidado informal a personas mayores*.
- Pérez de Guzmán Puya, María Victoria (Coordinadora). (2006): *Organización y Gestión: Agentes al servicio de los mayores*. Madrid: Editorial Universitas, S.A.
- Pérez Serrano, Gloria (2007). *Investigación cualitativa. Retos e interrogantes*. Madrid: Editorial La Muralla.
- Pérez Serrano, Gloria. Coordinadora (2006): *Intervención y desarrollo integral en personas mayores*. Madrid: Editorial Universitas, S.A.
- Pérez Serrano, Gloria. Coordinadora (2006): *Calidad de vida en personas mayores*. Madrid: Dikynson
- Pérez Serrano, Gloria. Coordinadora (2007): *Modelos de investigación cualitativa. En educación social y animación sociocultural. Aplicaciones prácticas*. Madrid: Nancea, S.A. de ediciones

- Rogers, C. y Mariam Kinget (1971): *Psicoterapia y relaciones humanas (dos tomos)*. Madrid: Alfaguara.
- Rogers, C. (1972): *Psicoterapia centrada en el cliente*. Buenos Aires: Paidós.
- Rogers, C. (1978): *Orientación psicológica y psicoterapia*. Madrid: Narcea.
- Rogers, C. (1979): *El proceso de convertirse en persona*. Buenos Aires: Paidós.
- Rogers, C. y otros (1980): *Persona a persona*. Buenos Aires: Amorrortu.
- Rogers, C. y C. Rosenberg (1981): *La persona como centro*. Barcelona: Herder.
- Tezanos, Jose Félix; ed (1999): *Tendencias en desigualdad y exclusión social. Tercer foro sobre tendencias sociales*. Editorial Sistema; 1999.
- Verdugo, M.A. y B.G.Bermejo (2009): *Discapacidad intelectual: adaptación social y problemas de comportamiento*. Madrid: Ediciones Pirámide.
  
- Verdugo Alonso, Miguel Ángel; Gutierrez Bermejo, Belén (2009): *Discapacidad intelectual. Adaptación social y problemas de comportamiento*. Madrid: Ediciones Pirámide (Grupo Anaya S.A.).
- Verdugo Alonso, Miguel Ángel; Rodríguez Aguilera, Alba; Sánchez Gómez, María Cruz (2009): *Familias y personas con discapacidad intelectual en proceso de envejecimiento: la doble dependencia*. Madrid : Síntesis. Colección Caja Madrid de investigación social.
- Verdugo, Miguel Ángel y Jenaro, C. (Traducción) (2002/2004): Retraso mental: definición, clasificación y sistemas de apoyos. (Luckasson, R. et al.) Alianza editorial.
- Walsh, Danny; Kingsley, Jessica. Traducción: Ángel Padierna (2007): *Manual de entrenamiento en el cuidado de personas con demencia para profesionales de recursos sanitarios y residenciales*. Donostia: Ingema.



# ANEXOS

## ANEXO I

### ICAP. TEST DE CONDUCTA ADAPTATIVA: ESCALAS

#### Destrezas motoras:

- 1 Coge objetos pequeños con la mano.
- 2 Pasa objetos pequeños de una mano a otra.
- 3 Se sienta solo/a manteniendo la cabeza y la espalda derechas y firmes (sin apoyo) durante treinta segundos.
- 4 Se mantiene de pie al menos durante cinco segundos, apoyándose en muebles u otros objetos.
- 5 Se pone en un pie por si mismo/a.
- 6 Mete objetos pequeños en recipientes y los vuelve a sacar después.
- 7 Se mantiene de pie sin ayuda y camina, al menos, uno o dos metros.
- 8 Hace rayas, marcas o garabatos, con lápiz o con pinturas, en una hoja de papel.
- 9 Quita el envoltorio de objetos pequeños, como chicles o caramelos.
- 10 Gira las manillas de las puertas y las abre.
- 11 Sube y baja escaleras (aunque sea agarrándose a la barandilla) alternando los pies de un escalón a otro.
- 12 Sube por una escalera de dos metros de altura (por ejemplo, la de un tobogán o la de una escalera de tijera).
- 13 Corta con tijeras siguiendo una línea recta y gruesa.
- 14 Escribe su nombre copiándolo de un modelo.
- 15 Levanta y lleva una bolsa llena de comestibles por lo menos a una distancia de seis metros y la deposita en el suelo.
- 16 Dobra una carta en tres partes iguales, la introduce en un sobre y luego la cierra.
- 17 Enhebra una aguja de coser.
- 18 Arma objetos de por lo menos diez piezas, que deben ser atornilladas o encajadas entre sí con tuercas y tornillos.

### *Destrezas sociales y comunicativas:*

- 1 Emite sonidos o gesticula para llamar la atención.
- 2 Tiende los brazos buscando la persona con la que desea contactar.
- 3 Cuando se le llama por su nombre, gira la cabeza hacia quien le llama.
- 4 Cuando se le pide, imita acciones tales como despedirse o aplaudir.
- 5 Entrega juguetes u otros objetos a otra persona.
- 6 Indica “sí” o “no” moviendo la cabeza, o de cualquier otra manera, para responder a preguntas sencillas.
- 7 Señala objetos o personas conocidas en una lámina cuando se le pide.
- 8 Dice al menos diez palabras que pueden ser comprendidas por alguien que le conozca bien.
- 9 Formula preguntas simples (por ejemplo: “¿qué es esto?”).
- 10 Habla usando frases de tres o cuatro palabras.
- 11 En actividades grupales espera por lo menos dos minutos a que le llegue su turno (por ejemplo, espera su turno para beber un vaso de agua).
- 12 Ofrece ayuda a otras personas (ejemplo: mantiene la puerta abierta para que pase una persona que tiene las manos ocupadas o recoge un objeto que se le ha caído a alguien).
- 13 Se comporta de una manera adecuada, sin llamar la atención de los demás cuando está con sus amigos en lugares públicos (por ejemplo, en el cine, el autobús o el teatro).
- 14 Reacciona correctamente ante la mayoría de las señales, rótulos o símbolos más comunes (por ejemplo, STOP, ALTO, CABALLEROS, SEÑORAS, PELIGRO).
- 15 Cuenta de manera resumida una historia de forma que otra persona pueda entenderla (programa de TV o película de cine).
- 16 Recuerda o sabe cómo localizar números telefónicos y llama a sus amigos.
- 17 Escribe, a mano o a máquina notas o cartas legibles y comprensibles, para ser enviadas por correo.
- 18 Localiza la información que necesita en las páginas amarillas de la guía telefónica o en los anuncios clasificados del periódico.

### *Destrezas de la vida personal:*

- 1 Traga alimentos blandos.
- 2 Coge y come alimentos como galletas o patatas fritas.
- 3 Alarga sus brazos y piernas cuando se le viste, para facilitar la tarea.
- 4 Mantiene sus manos bajo el chorro de agua para lavárselas cuando está situado ante un lavabo.
- 5 Come alimentos sólidos usando la cuchara sin derramar casi nada.
- 6 Permanece sin orinarse al menos durante tres horas.
- 7 Se quita el pantalón o la falda y la ropa interior.
- 8 Evacua cuando se le sienta en el inodoro de acuerdo a un horario regular o cuando se le lleva al cuarto de baño.
- 9 Se pone camisetas o jerséis, aunque sea al revés.
- 10 Hace uso del retrete quitándose y poniéndose la ropa, (es posible que se orine o defeque encima no más de una vez al mes).
- 11 Cierra la puerta del retrete, si es preciso, cuando hace uso del inodoro.
- 12 Se viste por sí mismo/a completa y correctamente, incluyendo botones, cinturones, cremalleras y cordones de los zapatos.
- 13 Utiliza el cuchillo para cortar alimentos en vez de tratar de comer trozos demasiado grandes.
- 14 Se enjabona, aclara y seca el pelo.
- 15 Friega, seca y luego guarda los platos en su lugar.
- 16 Prepara y combina comidas simples, como huevos fritos, sopa o “sándwiches”.
- 17 Arregla su dormitorio, lo cual incluye guardar la ropa, cambiar las sábanas, quitar el polvo y barrer el suelo.
- 18 Prepara listas de compras de por lo menos seis productos para adquirir en una tienda de comestibles.
- 19 Carga y maneja una lavadora utilizando la cantidad de detergente y el programa apropiados.
- 20 Planifica, prepara y sirve una comida completa para más de dos personas.
- 21 Realiza pequeñas reparaciones de su ropa, como zurcirse un roto o coserse un botón, o, en todo caso, encarga a la persona adecuada para que lo haga.

### **Destrezas de la vida en comunidad:**

- 1 Encuentra juguetes u objetos que se guardan siempre en el mismo lugar.
- 2 Va solo/a a un determinado cuarto cuando se le manda (por ejemplo: “vete a esperar a la cocina”).
- 3 Indica cuando ha finalizado una tarea rutinaria que se le encargó.
- 4 Permanece sin alejarse durante diez minutos, en un patio o parque sin vallas cuando se espera que lo haga.
- 5 Usa correctamente las palabras “mañana” y “noche”.
- 6 Intercambia un objeto por dinero o por otro objeto de valor (por ejemplo, un libro por otro o por dinero).
- 7 Compra objetos que cuesten al menos 0,50€ en máquinas automáticas (dulces o refrescos).
- 8 Cruza calles, avenidas o cruces sin señalizar, sin que nadie le acompañe.
- 9 Compra las cosas que se le piden cuando va a hacer un recado, aunque es posible que no cuente el cambio correctamente.
- 10 Dice la fecha completa de su nacimiento (día, mes y año).
- 11 Usa diariamente un reloj para hacer cosas a una hora determinada (por ejemplo, para tomar un autobús o ver un programa de televisión).
- 12 Cuenta con precisión las vueltas, después de comprar algo con una moneda de dos euros.
- 13 Maneja herramientas manuales eléctricas, potencialmente peligrosas y aparatos de piezas móviles (batidora, licuadora).
- 14 Cumple con las citas que han sido fijadas por lo menos tres días antes, anotándolas si es necesario.
- 15 Administra su dinero de forma que cubre los gastos de, por lo menos, una semana (ocio, transporte y otras necesidades).
- 16 Trabaja en una tarea a ritmo regular, por lo menos durante dos horas.
- 17 Rellena formularios y asiste a entrevistas de selección para buscar trabajo.
- 18 Recibe facturas por correo y efectúa los pagos antes de que venza el plazo.
- 19 Hace balance mensual de su cuenta bancaria o libreta de ahorros.

## ANEXO II

### ICAP. PROBLEMAS DE CONDUCTA

- Comportamiento autolesivo o daño a sí mismo: Se hace daño en su propio cuerpo. Por ejemplo dándose cabezazos, golpeándose, arañándose, cortándose o pinchándose, mordiéndose, frotándose la piel, tirándose del cabello, pellizcándose o mordiéndose las uñas.
- Heteroagresividad o daño a otros: Causa dolor físico a otras personas o animales. Por ejemplo, dando patadas, mordiendo, pinchando, arañando, tirando del pelo, golpeando con otro objeto.
- Destrucción de objetos: Intencionalmente rompe, estropea o destruye cosas. Por ejemplo golpeando, rasgando, cortando, tirando, quemando, picando o rayando.
- Conducta disruptiva: Interfiere las actividades de otros. Por ejemplo, abrazándose en exceso a otros, acosándoles o importunándoles, discutiendo o quejándose, buscando peleas, tirándose o llorando sin motivo, interrumpiendo, gritando o chillando.
- Hábitos atípicos y repetitivos (estereotipias): Son conductas poco usuales, que se repiten una y otra vez. Por ejemplo, ir y venir por la habitación, balancearse, torcerse los dedos, chuparse sus manos u otros objetos, dar sacudidas con partes de su cuerpo (tics nerviosos), hablar solo/a, rechinar los dientes, comer tierra u otros objetos, comer excesivamente poco o de manera exagerada, mirar fijo a un objeto o al vacío, hacer muecas o ruidos extraños.
- Retraimiento o falta de atención: Son problemas de falta de relación con otros o de no prestar atención. Por ejemplo, mantenerse alejado de otras personas, expresar temores poco corrientes, mostrarse muy inactivo/a, mostrarse triste o preocupado/a, demostrar muy poca concentración en diversas actividades, dormir excesivamente, hablar negativamente de sí mismo/a.
- Conductas no colaboradoras: Son conductas en las que las personas no colabora. Por ejemplo, negarse a obedecer, no hacer sus tareas o no respetar las reglas, actuar de forma desafiante o poner mala cara, negarse a asistir al trabajo, llegar tarde al trabajo, negarse a compartir o esperar su turno, engañar, robar, o no respetar la ley.

