

El cuidado familiar invisible de la atención a las personas dependientes. Los tapados de la Ley de Dependencia

Teresa Sánchez Sánchez
Profesora de Psicología
UPSA

Resumen

La atención a las personas dependientes recae de forma directa y desproporcionada sobre la familia y, mayoritariamente, sobre cuidadoras femeninas. La invisibilidad, generosidad y disponibilidad que la familia presta a los dependientes ha generado un colectivo de “tapados” y “quemados” (el burnout del cuidador) cuyos síntomas y antidotos se estudian aquí. Se exponen los programas asistenciales para familias que deben sumarse a las escasas e ineficaces previsiones contempladas por la Ley de Dependencia, tres años después de su aprobación.

Palabras Clave: dependientes, “quemados”, generosidad, programas asistenciales

Abstract

The assistance of dependant people falls directly and disproportionately on the family and, mainly, on female carers. The invisibility, generosity and availability that the family provides to dependant people has led to a condition called ‘carer burnout’ whose symptoms and antidotes are examined here. The assistance programmes for families that must be added to the scarce and inefficient measures considered by the Ley de Dependencia (Dependency Law), three years after its approval, are also presented.

Key words: dependant, burnout, generosity, asistansse programmes.

1. Algunas aclaraciones previas

Abundantes y reiterativas son las definiciones que sobre el concepto de “dependencia” han aparecido al socaire de la ley, algunas de las cuales hibridan el término con el de autonomía, autodeterminación, etc, y otras resaltan su dimensión más funcional sobre la versión más estrictamente psicológica o relacional. La OMS estableció hace algunos años que:

“...la dependencia es la limitación en la actividad para realizar algunas actividades claves y que requiere una ayuda humana que no se necesitaría de forma acostumbrada para un adulto sano”, ya que “dependiente es la persona que no es completamente capaz de cuidar de sí misma, de mantener una alta calidad de vida, de acuerdo con sus preferencias, con el mayor grado de independencia, autonomía, participación, satisfacción y dignidad posibles” (WHO, 2002).

Sin alcanzar el nivel de la operacionalización de los conceptos científicos, lo cierto es que, cada vez de forma más precisa y restrictiva, se vincula la dependencia a la imposibilidad o dificultad grave para desenvolverse en la vida cotidiana en la ejecución de actividades sencillas relacionadas con el autocuidado (higiene, alimentación, desplazamiento), y con todas las tareas básicas ligadas a la conservación de la propia salud.

Es preciso clarificar que hablar técnicamente de dependencia, según los baremos legales, entraña la existencia de una limitación crónica y la necesidad de una atención sostenida en el tiempo, a diferencia de otras enfermedades agudas o de las limitaciones temporales sobrevenidas en otras circunstancias, pero que no exigen la provisión a largo plazo de recursos humanos, sociales, médicos y asistenciales que en cambio sí reclaman las personas con dependencia moderada, dependencia severa o gran dependencia, que son las tres categorías estipuladas por la ley española.

La “dependencia” entra en el mismo campo semántico de otros asuntos con los que a veces se solapa, que lo enmascaran y lo cargan de ambigüedad. Es próximo a invalidez, minusvalía, deficiencia, disfunción, discapacidad, limitación, trastorno mental, demencia... Eufemismos que proliferan en un terreno donde se teme herir sensibilidades, encasillar, etiquetar, estigmatizar o reducir aviesamente la totalidad de un complejo ser humano a la versión parcial ofrecida por su limitación¹. Puede darse discapacidad sin dependencia, aunque

¹ Así, por ejemplo, la Internacional Classification of Functioning, Disability and Health de la OMS, en el 2001, se establecieron tres grados para la discapacidad: ‘deficiencia’ se reservó para la discapacidad corporal; para las limitaciones físicas de la actividad cotidiana se reservó el término ‘limitación de actividad’; para las limitaciones de carácter social se dispuso el constructo ‘restricción de la participación’.

ésta última es la consecuencia última de aquélla. Es obvio que el alcance de la disfunción va a marcar la gravedad de la limitación en la realización de las tareas cotidianas. Dentro de ellas cabe distinguir las ABVD (actividades básicas de la vida diaria), orientadas al cuidado personal autónomo (acostarse, levantarse, ducharse, moverse, comer, tragar, caminar, etc), y las AIVD (actividades instrumentales de la vida diaria, orientadas a mantener la relación del individuo con su medio laboral, ciudadano, urbano, relacional (votar, asistir al culto religioso, desplazarse a un lugar de recreo o acudir al trabajo).

Algunas de las variables sociodemográficas asociadas con la dependencia que han sido objeto de estudios científicos se enuncian seguidamente:

- La *senescencia*: la 'revolución gris' de la que habla Adela Cortina se refiere al envejecimiento de la población, convirtiendo a los ancianos en principal grupo de riesgo para la dependencia².
- El *nivel de estudios*: se han hallado correlaciones positivas significativas entre un bajo nivel de estudios y la dependencia, tal vez porque las personas de estos grupos tienden a ser más sedentarias y han recibido peores y más reducidos beneficios médicos o asistenciales en etapas previas de su vida. La baja calidad de vida comporta mayores riesgos de enfermedades crónicas e incapacitantes.
- El *estado civil*: la viudez es fuente de dependencia entre las personas mayores. Es evidente que tras el estado civil se solapan otros factores, como el duelo por la pérdida del esposo/-a, la merma en las ilusiones y motivaciones previas para el autocuidado, a menudo el cambio de vivienda, el abandono familiar, etc.

² Algunas cifras: Se calcula que en España hay alrededor de 1.125.000 dependientes, de los cuales más de 200.000 son grandes dependientes. La población de mayores y dependientes ha crecido en un 6,7% desde el año 2000 y el nº de octogenarios se ha multiplicado por 13. Han aumentado el nº de hogares unipersonales con necesidades de dependencia. Un 55% de los cuidadores asumen en solitario la tarea de cuidar, frente a un 30% que comparte el cuidado. Ocho de cada diez cuidadores son mujeres. El grupo de cuidadores está constituido principalmente por las hijas de entre 40 y 65 años. Ellas terminan asumiendo el 40% de todas las tareas de cuidado asistencial posibles. El que sean ellas las encargadas de atender a sus familiares dependientes invisibiliza socialmente la dependencia, al permanecer en el ámbito privado y no trascender los reclamos o las solicitudes de sostenimiento al ámbito público e institucional (J. Martín Moreno, 2007). Marius Serra (2008) denomina a los dependientes 'ciudadanos invisibles'. Es una forma de ocultamiento o sumergimiento del problema que exonera a la comunidad en su conjunto de la implicación responsable en el auxilio de las personas enfermas crónicas, discapacitados, enfermos mentales, etc.

- La *situación económica y social*: cuanto menores son los ingresos percibidos, mayor riesgo de dependencia existe. Cuanto mayor es la clase social, menor expectativa de dependencia en el caso de las mujeres, pero prácticamente idéntica en el caso de los varones respecto a otros varones de estratos socioeconómicos más bajos.
- Otros *factores cognitivos, emocionales y sociales*, tales como el locus control interno (autodominio o autocontrol sobre los problemas y dificultades cotidianos), el deterioro cognitivo o el empobrecimiento cultural, la falta de estimulación e incentivos de ocio o aprendizaje, el entorno familiar precario o desestructurado, el aislamiento emocional por pérdida o alejamiento respecto a figuras relevantes de la vida previa, la autopercepción del estado de salud propio, la depresión o ansiedad asociada a cambios físicos, relacionales, de hábitat, etc. (muchos de los estudios en que se basa este perfil están recogidos en S. Carretero Gómez y otros, 2006).

2. Impacto real y artificial de la Ley de Dependencia

La ley de dependencia fue aprobada en diciembre del año 2006 (BOE, 39/2006) por el Parlamento español. Se trataba de una iniciativa progresista de carácter social que ponía a nuestro país en el grupo de naciones avanzadas en la atención a las personas en situación de dependencia. J. Caldera, el por entonces ministro del ramo, la definió como 'el cuarto pilar del Estado del Bienestar', sumándose a los tres pilares anteriores garantes de la Democracia y de la calidad de vida ciudadana, en particular de los más vulnerables y necesitados: Sistema Nacional de Salud, Sistema Educativo, Sistema de Pensiones³. El reconocimiento del derecho a ser cuidado por otros y socorrido ante estados de falta de autonomía suponía dar carta de naturaleza jurídica y económica a una cuestión éticamente obvia: es un derecho de ciudadanía básico, concordante con el derecho de igualdad, que aquella persona mermada en sus funciones físicas o psicológicas sea ayudada o complementada por otros para equipararse a quienes están plenamente facultados para el desarrollo de sus funciones vitales y para el cumplimiento de sus metas propias⁴.

³ Se estima que en el año 2050, el porcentaje de dependientes en la madurez será de un 23,6% de varones frente a un 17% de mujeres, y en la vejez será de un 71,6% de varones frente a un 80,4 % de mujeres (Vide J. Martín Moreno, 2007).

⁴ En los últimos años está cambiando la perspectiva de a quién compete prestar ayuda a los dependientes: un 37% juzga que a los Servicios Sociales, un 29% que a la familia y un 29% que a ambos de forma compartida y regulada (M. L. Bouzas y otros, 2005).

Los prolegómenos anteriores no son óbice para que, al margen de lo prescrito por la ley, los cuidadores de personas dependientes sean casi siempre otros miembros de la familia. Por ende, un 55% de los cuidadores asumen en solitario la tarea de cuidar, aunque paulatinamente se va consiguiendo la implicación mayor de la familia extensa. De facto, los cuidadores subvencionados o amparados en las previsiones de la ley son los mismos que ya eran antes de la ley. Con amargo escepticismo, D. Colom (2007) denuncia que al cobijo de la ley, han florecido muchos pseudodescubrimientos de una realidad que estaba ahí desde siempre, así como muchos advenedizos que se apuntan a la publicidad oportunista de sus maravillas. Alega:

“Muchos han descubierto el románico algo tarde (pero) ello no convierte al románico en una novedad” (D. Colom, 2007, p. 73).

La ley de dependencia facilita varios servicios: ayuda domiciliaria, teleasistencia, plaza en centro de día, plaza residencial y ayuda para contratación privada de personal asistencial. Así planteado, parece una oferta de lujo, pero lo cierto es que suele ser bastante más difícil de obtener y menos magnánima de lo que se preconiza y que la ralentización de las concesiones de ayuda, así como la burocratización de los procesos mengua tanto la efectividad como la eficacia de la letra de la ley. Trascorridos tres años desde su promulgación, la ley arroja un balance desigual según comunidades y rara vez se escuchan comentarios de satisfacción entre los acogidos a ella, bien sea por la insuficiencia de las ayudas, bien por los obstáculos para acreditar la necesidad de la ayuda solicitada, bien por el tiempo y energía requeridos para desenvolver todos los trámites previos, bien por la morosidad de tiempo entre la concesión formal y la percepción real de las ayudas, o bien por el desamparo y la falta de soporte que experimentan y denuncian las personas que ejercen como cuidadores principales.

Cuesta bastante admitir que la atención a los dependientes compete a todos los ciudadanos. El teórico deber cívico de solidaridad no está igualmente instalado en las conciencias de los ciudadanos democráticos del primer mundo. Más bien, se supone tácitamente que cada unidad familiar ha de responsabilizarse autónomamente de los suyos sin gravar con cargas psíquicas, morales o económicas a los anónimos ciudadanos contribuyentes. No es fácil encontrar personas que admitan como un deber comunitario de la sociedad a la que pertenecen subvenir esas necesidades, ya que se sigue percibiendo que es un asunto doméstico privado que concierne resolver a las familias afectadas. La solidaridad y la justicia distributiva son respaldadas por todos cuando son sólo constructos teóricos, pero cuando emergen como exigencias empíricas que entrañan aportaciones contributivas o ayudas sociales voluntarias, se elude la responsabilidad. He aquí entonces que se invoca al ‘Estado’, al ‘Gobierno’ o al ‘que cada cual cargue con lo suyo’ para diluir cualquier compromiso concreto con la solución o el alivio de los problemas sociales.

Quiméricamente, A. Abellán (2007) pretendía implicar en la solución del problema social de la dependencia, cada vez más candente en las envejecidas naciones del mundo desarrollado, a empresas, a servicios estatales, municipales, sanitarios, etc, alegando que no es justo seguir circunscribiendo el problema al ámbito familiar cuando debería concernir a todos los ciudadanos vivir como suya la urgencia de cuidar a quienes no pueden cuidarse por sí mismos. Este ambicioso sueño de desfamiliarizar la atención a las personas que han perdido su autonomía funcional y/o mental tiene abundantes parangones en otros países de Europa, pero es aún utópico en nuestro país (J. López, 2006).

3. Cuidado (femenino) de los dependientes

La experiencia de desvalimiento, acontezca temprana o tardíamente, pero una vez superada la fase infantil de absoluta dependencia fisiológica, psíquica, emocional, intelectual y social, nos remonta siempre a ese período en que todos los seres humanos hemos sido dependientes. Supone, pues, una regresión al desamparo, pero cuando ya no corresponde por edad o por la independencia previamente disfrutada, retornar a esa vivencia. No obstante, sea una dependencia primaria, secundaria (sobrevvenida) o fruto del envejecimiento o deterioro, la persona dependiente precisa un **sostenimiento** (*holding*) caracterizado por la constancia en los cuidados y la presencia afectuosa. En efecto, atención y cuidado se pueden prodigar mecánicamente o por mera profesionalidad, pero entonces no se prestaría un sostenimiento adecuado. Éste ha de ser ofrecido por quien posea una predisposición ‘materna’⁵ que lo faculte para convertirse en un cuidador suficientemente bueno, comprometido en crear un ‘entorno sustentador’ apto para brindar un apoyo continuo inespecífico, pero rico y reconfortante, que disuelva o resuelva los problemas graves y genere tranquilidad al tiempo que estimule la confianza y promueva la conservación de las funciones vitales sanas y preservadas en la persona dependiente.

Va de suyo que este *cuidador suficientemente bueno*, en afortunada expresión de D.W. Winnicott (1954), no ha de ser perfecto ni seguir las instrucciones de ningún manual de psicología de la depen-

⁵ Por ‘función materna’ debe entenderse un conjunto de habilidades afectivo-sociales que pueden ser ejercidas por cualquier persona, independientemente de su sexo, edad o situación civil o familiar, siempre que las posea y tenga inclinación a ofrecerlas: capacidad de acogida, escucha, capacidad de dar, tolerancia a la necesidad de otros, capacidad de reverie –empatía y captación intuitiva de las demandas no expresadas por otros–, etc.

dencia, sino aspirar a la consecución de esos 'óptimos relativos' que es lo máximo que podemos esperar terapéuticamente de cualquier ejercicio clínico, educativo o asistencial.

Cuando el cuerpo o la mente marcan un límite, generalmente sellado por un déficit funcional, indirectamente se generan derivadas importantes: la libertad de acción y decisión quedan comprometidas, siendo relegadas en terceras personas, y las interacciones sociales deben ser redefinidas ya que han de atravesar a menudo multitud de intermediarios o voces delegadas que transmiten y traducen la propia voluntad. (C. Pera, 2006; M. Siguán, 2008).

Pero he aquí la particularidad, nada llamativa por lo demás: las encargadas de sostener al individuo dependiente son, por lo común, mujeres. El trabajo deviene por asignación de género (es una creencia implícita arraigada en la sociedad que las mujeres están más capacitadas para atender a niños, enfermos y ancianos como 'ancla familiar'), y no está ni remunerado ni compensado. En la medida que la mujer repudie estas asignaciones de rol cuidador o manifieste abierta incompatibilidad con otras tareas laborales y económicas extradomésticas, o bien se rebele contra una labor que considere alienante respecto a sus propios derechos u objetivos vitales, quizá el reparto de las tareas de cuidado se distribuya más equitativamente entre los miembros de la familia.

El Libro Blanco de la Dependencia editado por el Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales en 2005 trató de concienciar e incentivar la implicación de los hombres en la responsabilidad de los cuidados familiares. En este sentido, Milagros Julve reclama que no se adjudique prejuiciosa y discriminatoriamente la tarea de cuidar a otros a las mujeres y, si ocurre, que existan garantías de que la mujer encargada lo hace, no sólo porque se presuponga que deba hacerlo por el mero hecho de ser mujer, sino porque sabe y porque quiere. Sea por obligación, sea por reciprocidad en atención a los cuidados recibidos en el pasado por la persona ahora necesitada, sea por la satisfacción de dar germinada en el amor, es claro que hijos e hijas, sobrinos y sobrinas, nietos y nietas, pueden sentirlos por igual. No se trata de discutir la idoneidad de la mujer para cumplir con estos cometidos, sino de recordar la capacidad potencial para el cuidado de los dependientes de cada miembro de un grupo familiar:

"Debemos ser capaces de encontrar soluciones que combinen el afecto y la ternura en los cuidados, con un sistema de protección social donde éste sea valorado como un derecho para el individuo que lo necesita, reconocido como un trabajo para quien lo realiza y esté exento de desigualdades basadas en presupuestos de género" (M. Julvé, 2007, p. 130).

4. Cuidadores familiares: excesos y déficits

El cuidado de los dependientes recae, tanto en España como en el resto de Europa, sobre cuidadores informales, carentes de formación asistencial específica y que, por añadidura, no perciben remuneración económica alguna a cambio de sus prestaciones⁶. La sobrecarga que recae sobre estos cuidadores ha influido en la confección de la ley tanto como la conveniencia de profesionalizar y diversificar los recursos y los servicios responsables de dispensar atenciones (asistencia médica, rehabilitación fisiológica y neurocognitiva, compañía y apoyo social, etc) a las personas dependientes.

En el archiconocido enigma que la Esfinge de Tebas formuló a Edipo, según narró Sófocles en *Edipo Rey*, el ser que en el anochecer de su vida camina con tres piernas, la tercera pierna no es sólo el bastón en su realidad material y física, sino el conjunto de personas que en el crepúsculo han de aportar su esfuerzo y su aptitud y potencia para auxiliar a quienes están desvalidos. El bastón es, por tanto, el entorno, el grupo, pronto a ofrendar su propio cuerpo o mente sanos para suplir las deficiencias de quien está a su cargo.

Este cometido ha de cubrirse sin estridencias, sin excesos, sin retruécanos innecesarios, dado que se trata de suplir, no de sustituir. Por ello, ha de distinguirse entre la dependencia instrumental y la dependencia parasitaria o simbiótica. La primera cubre los déficits obvios de forma proporcionada y justa. La segunda, se excede en la atención prestada atrofiando o reduciendo las funciones válidas y promotoras de autonomía en el dependiente. A esta forma de sobreprotección se aprestan algunos cuidadores que conceden el primer plano a las tareas de cuidado, de forma tan absoluta que terminan invadiendo al dependiente a la par que anulando su propia capacidad para la independencia y el desarrollo de un proyecto propio.

I. Montorio y G. Pérez (2006) califican de “exceso de discapacidad” la consecuencia perversa derivada de la atención obsesiva y monopolística que algunos cuidadores dirigen sobre el dependiente, sobrecargándose a sí mismos e imponiendo al receptor de sus desvelos una impotencia superior a la que tiene de por sí. Esta fórmula incorrecta de atención reduce las capacidades autónomas de afrontamiento del dependiente, reforzándole una dependencia artificial e

⁶ El bajo nivel de estudios del cuidador, la carencia de una actividad laboral extradoméstica, o la renuncia a la misma una vez iniciada la actividad de asistencia al dependiente, la intensidad de la dedicación –más de 40 horas semanales–, o compartir la vivienda con la persona dependiente –con la que se convivía previamente o a cuya casa se ha trasladado–, la dilación en el tiempo por un periodo de 5 años de media, etc, son notas características arrojadas por las Encuestas del IMSERSO, el INE e investigaciones universitarias múltiples.

hipertrófica. A menudo esta colusión patológica entre dependiente y cuidador cobra tintes siniestros pues no se puede determinar quién necesita más a quien, dado que el cuidador ha renunciado y expulsado de su propia agenda cualquier objetivo propio, subsidiándose por entero a la atención de la persona dependiente.

Dispensar más atenciones de las necesarias, anticiparse a disfunciones que aún no se han producido, obsequiar con cuidados no solicitados, adelantarse a minusvalías o deficiencias que aún no se han presentado, son prácticas bienintencionadas pero iatrogénicas ya que tornan más pasiva a la persona dependiente, acomodándola a un papel receptor y reclamante, al tiempo que esclavizan y deforman el rol del cuidador, que debería ser auxiliar, no sustituto o ventrilocuo plenipotenciario del individuo cuidado. Por ello, han de preverse y evitarse semejantes simbiosis, sobradas de ambigüedad, justificadas con el argumento de la buena voluntad y que alimentan el sentimiento de impotencia en el dependiente y el victimismo ‘sacrificado’ en el cuidador. Si no se evitan las dependencias regresivas, si no se elude la sobreactuación del cuidado, si no se conserva la cautela de atender en lo necesario pero alentando en lo posible la autonomía y el autocuidado, lo que comienza siendo una dependencia instrumental acaba siendo una dependencia global que desdibuja al ser humano que hay detrás del dependiente.

El cuidado informal ejercido por las familias es, además de una obra de misericordia, un trabajo que, si bien no suele estar retribuido económicamente, sí cuenta con la bendición social, la compasión y las alabanzas por su invisibilidad, su abnegación y su aura de santificación silenciosa. Goza de un prestigio moral que, sin negarle los méritos de justicia que le corresponden, entorpece la toma de conciencia colectiva de una realidad social de dimensiones crecientes que permanece solapada: la ingente cantidad de personas que precisan la atención de otras para garantizar su supervivencia en unas condiciones y con una calidad de vida de rango humano; personas que han perdido su capacidad de autodeterminación y han de determinarse por subrogación parcial o total.

5. El síndrome del cuidador, síntomas y antídotos

Optimizar la atención a los dependientes pasa por mejorar la situación de los cuidadores. Los estudios han demostrado los efectos nocivos sobre el cuidador de estresores primarios objetivos (grado de precariedad del dependiente, la vivienda, los recursos, etc) y de estresores secundarios subjetivos (reacciones emocionales negativas derivadas de la tarea, del encadenamiento, la dedicación absorbente, el encierro, la monotonía, etc). Todas las esferas de su vida se verán

mediaizadas por el desempeño de la relación 'informal' asistencial con la persona dependiente, máxime si se infiltran afectos previos –positivos o negativos– que van modificando su tinte y su intensidad a medida que se prolonga el vínculo de cuidado⁷. Focalizar la necesidad de cuidados de otra persona, paradójicamente, induce una mayor desatención y negligencia respecto a la propia salud, abandono de la percepción de los propios indicadores de malestar, sufrimiento, defensas, etc, lo que depara un efecto perverso: el cuidador de dependientes se ve reducido él mismo a la dependencia (generalmente farmacológica y/o psiquiátrico-psicológica) por desatención o deterioro de sus necesidades primarias.

Con cierta frecuencia, el escape de esta situación –sobre todo cuando no ha sido mentalizada convenientemente por los familiares afectados– es la prematura institucionalización del dependiente, el abuso o el maltrato (activo o por omisión, físico, verbal o moral), el alcoholismo, las somatizaciones, el abandono. Exutorios y drenajes gravemente perturbadores para ambos (dador y receptor de cuidados).

La (inter)dependencia que se crea en el vínculo fusivo entre el dependiente y su cuidador es tolerada de peor talante cuanto menos historia de relación simbiótica existiera previamente entre ambos⁸. Obligarse a un cóctel de compañía, asistencia y lealtad continuada puede suponer una carga para las personas que se movieran en supuestos previos de independencia. En cambio, las personas con historia previa de relaciones dependientes yuxtapondrán los nuevos códigos establecidos por las crecientes dificultades de autonomía a las certidumbres y las costumbres de un vínculo conocido de antemano. En cambio, las personas que de pronto, inesperadamente, se ven atrapadas en un vínculo de dependencia sorpresiva o intensa, no poseen registros ni estrategias para responder a la situación porque no forman parte del acervo previo de sus recursos relacionales. Estas serán las más afectadas por el burnout del cuidador.

El síndrome del cuidador quemado presenta los siguientes síntomas o características, recogidos por Bouzas, Larreategi y Uriarte (2005):

⁷ Uno de los focos de mayor desajuste surge en el área laboral de los cuidadores: han de reducir o ampliar la jornada laboral (según los casos y que el tipo de necesidades sean de compañía y ayuda directa o de tipo económico para subvenir atención especializada de profesionales diversos), renunciar o aplazar proyectos de promoción jerárquica en el trabajo, declinar la aceptación de puestos de trabajo alejados del domicilio familiar, interrumpir o cancelar reuniones o encuentros sociales beneficiosos para el prestigio propio, etc. También es notable la pérdida de poder adquisitivo del cuidador.

⁸ Se ha encontrado que los cónyuges experimentan mayores niveles de sobrecarga que los hijos de las personas dependientes, debido a la mayor cercanía física y emocional de las parejas. Las hijas experimentan mayor sobrecarga que los hijos, asociada a los presupuestos y estereotipos de género.

- Pérdida de energía, eventual desencadenamiento de fatiga crónica y alteraciones inmunológicas.
- Aislamiento social e interpersonal: cesación o disminución de relaciones previas.
- Consumo de sustancias estimulantes o tranquilizantes para aguantar el tirón.
- Problemas de sueño.
- Trastornos psicofisiológicos variopintos.
- Fallos de memoria y concentración (debidos a la atención selectiva y a la hipervigilancia).
- Desinterés por personas o cosas.
- Irritabilidad.
- Aumento o disminución significativos del apetito.
- Disforia.
- Depresión y nerviosismo.
- Hartazgo del enfermo o de otros (que eventualmente producirá síntomas neuróticos compulsivos o fóbicos, agresividad y desprecio).
- Susceptibilidad y suspicacia de ribetes paranoides con ocasionales expresiones de maltrato emocional hacia la persona dependiente (M. L. Bouzas et cols, 2005).

Superar estas dificultades dependerá del ajuste logrado entre la situación real y la deseada. Si se cultivan expectativas desmedidas sobre las posibilidades de una familia con persona dependiente o si no se acomodan los encargados de su cuidado y reenfocan reestructivamente la situación, probablemente al estrés que intrínsecamente entraña la dependencia se sumará el estrés cognitivo del desfase entre lo idealizado y lo concreto. Peterson y Seligman (2004) destacaron seis virtudes centrales cuya posesión augura resultados favorables en el trabajo con los discapacitados en general y que contrarrestan el burnout del cuidador e incluso vacunan contra él:

- sabiduría y perspectiva: inteligencia social, juicio ecuánime...
- coraje: perseverancia, integridad, ánimo resolutivo...
- humanidad: amabilidad, amor...
- justicia: tratar al otro como quisieras que te traten...
- templanza: prudencia, ponderación y autorregulación...
- trascendencia: ver más allá de lo inmediato, gratitud, espiritualidad, humor, entusiasmo...

Los anteriores rasgos de carácter son el antídoto de las emociones negativas que surgen entre los allegados de las personas dependientes: culpabilidad, vergüenza, hostilidad y negativismo, resentimiento, ansiedad y miedo.

6. Promoción de programas de apoyo y soporte a familiares cuidadores

Ayudar formalmente a las familias como cuidadoras naturales e informales de los dependientes, se ha convertido en una fórmula de soporte que ofrece la aplicación de la ley en algunas comunidades autónomas y ayuntamientos. Así, por ejemplo, en programas asistenciales desarrollados en Andalucía se suministra apoyo a las familias con misión educativa, de counseling, de complementación a las necesidades y problemas eventuales o crónicos con que se encuentren (I. Santana, 2003) y han promocionado la creación de un seguro de dependencia para afrontar este supuesto sin sobresaltos desestabilizadores para las familias. (A. Gimeno, 2002).

El programa “Cómo mantener su bienestar” propuesto y evaluado por M. Crespo y J. López (2007) sobre 116 cuidadores que cumplían un conjunto de requisitos determinados, demostró su eficacia para mitigar el estrés familiar con dependientes a su cargo. Además, el estudio efectuado demostró que:

“...los estresores primarios tienen un impacto limitado en el estado emocional del cuidador. En cambio, la autoestima, la sobrecarga del cuidador y el afrontamiento centrado en las emociones muestran la notable influencia de las valoraciones de los cuidadores así como de los recursos disponibles. Es importante considerar al cuidador como una persona activa, que da sentido al proceso de cuidado y a sus consecuencias, en vez de una persona pasiva que simplemente padece y soporta la situación” (M. Crespo y J. López, nº 188).

El análisis de 54 programas de intervención en familiares cuidadores ha revelado que:

- los encargados de cuidar a mayores con demencia son los más vulnerables que los cuidadores de otras formas de dependencia,
- cuanto más afectados emocionalmente estén los cuidadores, tanto más propensos estarán a abandonar los programas de ayuda o a rechazarlos,
- los programas de ayuda son más eficaces cuando se aplican fuera del domicilio que dentro, dado que al menos durante el seguimiento del programa disfrutaban de un respiro,
- las emociones más susceptibles de cambiar con el programa de apoyo son la ira, la hostilidad y la culpa.

Se trata, en suma, de fomentar la autoestima, el control del estrés, el autocuidado, la satisfacción y la búsqueda de compensaciones en el tiempo de ocio, la facultad de delegación de tareas, y otras pequeñas pero liberadoras descargas de la tensión. Lo ideal sería que la tarea de cuidar familiares queridos fuera recompensada con acicates internos o externos que, sin menguar su nobleza, estimulen el gozo reduciendo el pesar y las emociones negativas.

E.M. Dykens (2006) recuerda el concepto de *eudaimonía* para incentivar una actitud positiva de afrontamiento de los problemas concomitantes a una minusvalía o dependencia. Se trataría no más que de mentalizarse redefiniendo las nuevas variables y las nuevas metas y límites. Si cambian los baremos, cambian los criterios de evaluación y el balance de resultados y límites. Si el familiar ensambla lo que espera conseguir y las tácticas más adaptadas a la nueva situación, no sufrirá tanta disrupción mental. Acoplar necesidades, objetivos y recursos es la fórmula idónea para minimizar el estrés. Los expertos dictan que los logros que debe perseguir un cuidador, además de contención y soporte, sin desbordar al dependiente y sin ser desbordado por él, según la Escala de Ryff (1989), son:

- a) Ayudarle a aceptar su situación y a sí mismo modificado por la dependencia.
- b) Incentivar el establecimiento de relaciones positivas con los demás en vez de relaciones victimistas.
- c) Fomentar el máximo grado de autogobierno y el afán de autorregular su conducta.
- d) Enseñarle a desenvolverse en el entorno y a entrenarle en el manejo de actividades externas.
- e) Conservar propósitos y metas que garanticen la motivación externa e intrínseca del dependiente y su cooperación en el autocuidado.
- f) No renunciar al crecimiento personal y a la autorrealización, ahuyentando la depresión, el negativismo y el cansancio.

Ese hacer las cosas lo mejor posible es, sencillamente, el objetivo básico de millares de familias que se encuentran implicadas en el reto de cuidar a un dependiente, a la par que sobrevivir ellas mismas continuando con sus propios proyectos existenciales, sea a nivel personal, de pareja, grupal, laboral, etc.

Una de las grandes recomendaciones de los programas desarrollados con familiares de dependientes es incrementar sus capacidades de autonomía funcional, emocional, cognitiva y social frente a los propios cuidadores; A esto se lo conoce como **empoderamiento**. Respetar a los dependientes significa empoderarlos, dotarlos de cuantos recursos fueren necesarios para que culminen sus proyectos

de autorrealización, interrumpidos o no iniciados siquiera por su enfermedad, pérdida o déficit. Empoderar al dependiente es facilitar-le las cosas para que siga siendo agente de su propia vida, protagonista y autor de su propia novela, y así evitar que deba delegar en otro narrador-relator su voz y sus anhelos propios. Es un acto de simpatía moral, como Kant proponía, más que de compasión o de suplantación, puesto que por desvalido que esté, todo sujeto dependiente tiene derecho a que se respete su autonomía y su identidad moral⁹. Alegaba Kant que el principio moral de la ética aplicada es la *eleuteronomía*, es decir la prosecución de la libertad (dignidad) y la felicidad (bienestar) en la vida de los hombres porque éstos son los únicos fines objetivos con valor absoluto.

Colofón de estas reflexiones es la invocación a la responsabilidad que realiza H. Jonas (1995) como exhorto ético para tiempos posmodernos:

“Responsabilidad es el cuidado, reconocido como deber, por otro ser, cuidado que, dada la amenaza de su vulnerabilidad, se convierte en preocupación. Pero el temor está presente en toda responsabilidad activa: ¿qué le sucederá a eso si yo no me ocupo de ello? Cuanto más oscura sea la respuesta, tanto más clara será la responsabilidad” (H. Jonas, 1995, p. 357).

Bibliografía

- ABELLÁN GARCÍA, A.; CASTEJÓN VILLAREJO, P. y ESPARZA CATALÁN, C. (2007). La dependencia en las personas mayores. (CSIC). *Sociedad y Utopía*, nº 30.
- BOUZAS, M. L. et cols. (2005). La importancia del apoyo informal como recurso ante la dependencia: la experiencia del programa Zaindu. *Letras de Deusto*, 107, vol. 35, pp. 209-227.
- CAMPS, V. (2001). *Una vida de calidad*. Madrid: Ares y Mares.
- CARRETERO GÓMEZ, S. et cols. (2006). *La sobrecarga de las cuidadoras de personas dependientes. Análisis y propuestas de intervención psicosocial*. Valencia: Tirant lo Blanc.
- COLOM, D. (2007). La dependencia: un reto de siempre convertido en un cúmulo de olvidos, despropósitos e intereses. *Servicios Sociales y Política Social*, nº 73, pp. 69-91.

⁹ La identidad moral, concepto propuesto por Taylor y matizado por Korsgaard es la identidad de un ser humano que posee capacidad de reflexionar sobre su propia vida, noción de su diferencia y separación, y necesidad de razones para vivir y actuar. Permite la priorización de valores, la elección significativa de unos aspectos y la renuncia a otros, la axiología que le rige y la evaluación subjetiva del mundo en el que vive.

- CONSEJO DE EUROPA (1997). Convenio de Asturias de Bioética para la protección de los Derechos Humanos y la Dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina. Oviedo, 1997. www.filosofia.org
- CORTINA, A. (2007). *Ética de la razón cordial. Educar en la ciudadanía en el siglo XXI*. Oviedo: Nóbel.
- CRESPO, M. y LÓPEZ, J. (2007). El apoyo a los cuidadores de mayores dependientes: Presentación del programa "Cómo mantener su bienestar". *Informaciones Psiquiátricas*, 188. <http://www.salondependencia.com>
- GIMENO, A. (2002). *La familia: el desafío de la diversidad*. Barcelona: Ariel.
- GÓMEZ-HERAS, J.M^a G^a. (2002). El retorno a una ética de la vida cotidiana. En Gómez-Heras, J.M.G., *Dignidad de la vida y manipulación genética*. Madrid: Biblioteca Nueva.
- INFOCOP: La Psicología y la ley de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia.
- INFOCOP n° 30, (2007)
- INFOCOP n° 36, (2008)
- JIMÉNEZ-LARA, A. (2007). Discapacidad, Autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia. *Sociedad y Utopía*, n° 30.
- JONAS, H. (1995). *El principio de responsabilidad*. Madrid: Herder.
- JULVE, M. (2006). Los cuidados invisibles de la dependencia. *Revista de Servicios Sociales y de Política Social*, n° 73, pp. 117-134.
- KANT, I. (1991). *Fundamentación de la metafísica de las costumbres*. Madrid: Tecnos.
- LIBRO BLANCO DE LA DEPENDENCIA. IMSERSO, 2005.
- LÓPEZ, J. y CRESPO, M. (2007). Intervenciones con cuidadores familiares y mayores dependientes: una revisión. *Psicothema*, vol. 19, n° 1, pp. 72-80.
- LÓPEZ LÓPEZ, J. (2007). Conciliación y sistemas de Seguridad Social. Igualdad y Dependencia. *Revista del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales*, n° extra 2007, pp.7-92.
- LEY 41/2002 de 14 de noviembre, Básica Reguladora de la Autonomía del Paciente y de Derechos y Obligaciones en Materia de Información y Documentación Clínica. B.O.E. 15.11.02.
- MARTÍN MORENO, J. (2007). Demografía y dependencia. *Sociedad y Utopía*, n° 30.
- MONTORIO, I. y PÉREZ ROJO, G. (2007). El cuidado de personas mayores dependientes por sus familias. *Revista de Servicios Sociales de la Junta de Castilla y León*, n° 17.
- UNESCO (2005). *Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos*.
- PERA, C. (2006). *Pensar el cuerpo. Ensayo sobre la corporeidad humana*. Madrid: Triacastella.
- SANTANA MORENO, I. (2003). El apoyo formal a la familia como cuidadora natural. Portularia. *Revista de Trabajo Social*, vol. 3, pp. 117-135.
- SENNETT, R. (2003). *El respeto. Sobre la dignidad del hombre en un mundo de desigualdad*. Barcelona: Anagrama.

- SERRA, M. (2008). *Quieto*. Barcelona: Anagrama.
- SIGUÁN, M. (2008). El cuerpo como límite. Una reflexión sobre los déficits orgánicos. *Apuntes de Psicología*, 26, n° 1, pp. 13-34.
- VOLOSCHIN, O. M. (1989). El desvalimiento (Hilflosigkeit) y su relación con otros conceptos de la teoría freudiana. *Revista de Psicoanálisis de la A.P.Argentina*, XLVI, n° 6, pp. 1037-1047.
- WINNICOTT, D. W. (1954). Replegamiento y regresión. En *Escritos de Pediatría y Psicoanálisis (1931-1956)*. Barcelona: Laia, 1981.