

# FAMILIA Y DEPENDENCIA

## **María Frontera Sancho**

Vicedecana de Extensión Universitaria  
de la Facultad de Educación  
Universidad de Zaragoza

### **La dependencia como problema familiar**

Durante mucho tiempo, el problema de la dependencia, es decir, la necesidad de cuidado de los menores, los ancianos, los enfermos y las personas con discapacidad, ha sido gestionado, casi en exclusiva, por las familias. Éstas han sido un recurso fundamental para el Estado: el recurso principal con que la sociedad ha venido contando para afrontar el problema de la dependencia. De este modo, ha constituido un problema poco visible para la sociedad y los poderes públicos.

Podemos así decir que, hasta ahora, la dependencia no ha sido un problema de la sociedad, sino un

problema de las familias, hasta el punto de que la mayoría de los programas de asistencia social se han venido desarrollando sobre la premisa de que las personas en situación de dependencia sólo debían recibir ayuda estatal cuando su familia se mostraba incapaz de cuidar de ellos.

Esto ha hecho que la atención a las personas dependientes esté dominada por una gran desigualdad, puesto que la atención recibida depende de las circunstancias, formación y capacidades particulares de las familias.

Por otra parte, el que los cuidados de las personas dependientes recaigan de forma exclusiva en las



Fotografía: Aragón Press

*Cada vez hay más personas que necesitan cuidados de larga duración, debido al envejecimiento de la población.*

familias, tiene graves consecuencias para los familiares: altos costes en relaciones, en actividades abandonadas, en oportunidades de distinto tipo perdidas... y, también, sobre su propia salud. La atención a estas personas recae especialmente en las mujeres que, en la mayoría de los casos, se ven imposibilitadas de llevar a cabo actividad laboral alguna (sólo uno de cada cinco familiares cuidadores tiene un empleo).

En todo caso, en los últimos años, la capacidad de la familia para asumir esta función que la sociedad le ha venido encargando, se ha visto alterada por varios factores:

- Cada vez hay más personas que necesitan cuidados de larga duración, debido al envejecimiento demográfico y al incremento de personas en situación de dependencia por discapacidad. La composición del grupo necesitado de cuidados ha cambiado: ahora hay menos niños y más personas ancianas y personas con discapacidad.
- Hay menos cuidadores en edad de cuidar. En efecto, la cantidad de las personas disponibles para cuidar de otras dentro de la familia, se ha ido reduciendo. Y a medida que vaya envejeciendo la población, la reducción de los apoyos informales será todavía más evidente.
- La creciente incorporación de las mujeres –cuidadores por excelencia en nuestra sociedad- al mundo laboral, ha puesto en crisis los sistemas de apoyo informal. Las jóvenes generaciones de

mujeres están abandonando, o relegando cada vez más, ese papel de cuidadoras de otros miembros de la familia, que tradicionalmente les venía asignado.

- El cambio de la estructura de la familia tradicional: de la familia extensa a la familia nuclear.

Es preciso reconocer que el proceso acelerado de envejecimiento de la población y la evolución de las familias españolas están provocando que el «apoyo informal», en el que principalmente se sustenta el cuidado de las personas dependientes –personas mayores y personas con discapacidad en diferentes etapas de la vida– esté entrando en crisis. Las necesidades de atención son cada vez más importantes (enfermedades crónicas, accidentes, edades cada vez más avanzadas) y, en cambio, la capacidad de las familias de prestar tales cuidados se reduce constantemente.

Debido a todo ello, este modelo de bienestar a costa de la familia hoy no es sostenible. Las familias ya se encuentran al máximo de su capacidad de cuidados, y sin los apoyos y la formación necesarios para proporcionarlos de forma adecuada.

Los poderes públicos no pueden seguir desentendiéndose del problema, endosando toda la responsabilidad del cuidado de las personas dependientes a la familia. Es necesario trasladar la responsabilidad de la atención a la dependencia a la esfera pública, desde la familia a la comunidad.



Fotografía: Aragón Press

La futura Ley reconocerá el derecho de las personas que no se pueden valer por sí mismas a ser atendidas por el Estado.

### La nueva Ley de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia

Asumiendo esta responsabilidad, el Gobierno ha elaborado una Ley dedicada a la atención a personas que se encuentran en situación de dependencia. La Ley reconoce un nuevo derecho universal y subjetivo de ciudadanía en España, el derecho de las personas que no se pueden valer por sí mismas a ser atendidas por el Estado, y garantizará una serie de prestaciones.

La Ley define la dependencia como:

*... el estado de carácter permanente en que se encuentran las personas que, por razones derivadas de la edad, la enfermedad o la discapacidad, y ligadas a la falta o a la pérdida de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, precisan de la atención de otra u otras personas o ayudas importantes para realizar actividades básicas de la vida diaria.*

En su artículo 1, cuando se refiere al objeto de la Ley, dice que :

*La presente Ley tiene por objeto regular las condiciones básicas que garanticen el derecho a la promoción de la autonomía personal y atención*

*a las personas en situación de dependencia, que la misma establece, mediante la creación de un Sistema Nacional de 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 nacional.*

La situación de dependencia se clasificará en los siguientes grados:

- Grado I. Dependencia moderada: cuando la persona necesita ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria, al menos una vez al día.
- Grado II. Dependencia severa: cuando la persona necesita ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria dos o tres veces al día, pero no requiere la presencia permanente de un cuidador.
- Grado III. Gran dependencia: cuando la persona necesita ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria varias veces al día y, por su pérdida total de autonomía mental o física, necesita la presencia indispensable y continua de otra persona.



Fotografía: Aragón Press

La situación de dependencia se clasifica en tres grados: moderada, severa y gran dependencia.

En cada uno de los grados de dependencia, se establecerán dos niveles en función de la autonomía de las personas y de la intensidad del cuidado que requerirán.

A partir de 2007, las personas podrán ser evaluadas para determinar su grado y nivel de dependencia y las prestaciones a las que tendrán derecho. Para hacer efectivas las prestaciones reconocidas a la persona en situación de dependencia, los servicios sociales de las comunidades autónomas establecerán un Programa Individual de Atención.



Fotografía: Aragón Press

La Ley también contempla teleasistencia en la atención a la dependencia.

Los servicios incluidos en la Ley son:

- Servicios de promoción de la autonomía personal y de atención a la dependencia, a través de centros y programas públicos o concertados, incluyendo Servicios de Prevención, de Teleasistencia, de Ayuda a Domicilio, de Centros de Día, de Residencias.
- Una prestación económica vinculada al servicio, que tendrá carácter periódico, para que la persona pueda adquirir el servicio en el mercado privado cuando no sea posible el acceso a un servicio público o concertado.
- Con carácter excepcional, el beneficiario podrá ser atendido en su domicilio por su entorno familiar, reconociéndose una prestación económica para cuidados familiares. El apoyo a cuidadores conlleva programas de información, formación y periodos de descanso para los cuidadores no pro-

fesionales, encargados de la atención de las personas en situación de dependencia.

- También se contempla una prestación económica de asistencia personalizada. Tiene como finalidad la promoción de la autonomía de personas con gran dependencia. Su objetivo es contribuir a la contratación de una asistencia personalizada durante un número de horas, que facilite al beneficiario una vida más autónoma, el acceso a la educación y al trabajo, y el ejercicio de las actividades básicas de la vida diaria

Entendemos que la Ley supone un gran avance social desde el momento en que asume que corresponde a los poderes públicos la protección frente a la dependencia. Esto supone también una actuación a favor de las familias y, en particular, de las mujeres. Las nuevas prestaciones y servicios permitirán aumentar su libertad de elección, puesto que podrán decidir cuánto tiempo dedican al cuidado de su familiar dependiente y cuánto al ejercicio de su profesión. Y brindará igualdad de oportunidades entre quienes cuentan con recursos económicos suficientes para pagar el apoyo que precisan y quienes no pueden hacerlo.

#### La familia como instrumento y objeto de atención

Ahora bien, el que la atención a las personas dependientes sea asumida por el Estado no quiere decir que la familia no siga constituyendo, en la mayoría de los casos, el mejor instrumento de



Las familias necesitan la información y formación precisa para que su atención a los sujetos dependientes sea satisfactoria.

apoyo a esta dependencia. De ahí que no quepa pretender sustituirla sino apoyarla. El objetivo fundamental ha de ser atender no sólo a las necesidades de las personas dependientes, sino también de sus familias.

Las necesidades de la familia son de distinto tipo: prácticas (tiempo, energía, información), psicológicas (acceso a conocimientos médicos, evolutivos, educativos... comprensión de las limitaciones y de las implicaciones de la situación de dependencia, así como su inclusión en la toma de decisiones) y necesidades de soporte (apoyo social y emocional). Entre ellas, creo oportuno destacar la necesidad de información y formación precisa para que su atención a los sujetos dependientes sea satisfactoria, así como la necesidad de servicios y apoyos externos que permitan el desarrollo pleno de todos sus miembros y el equilibrio del funcionamiento familiar. En algunas ocasiones, la familia no puede desempeñar adecuadamente las funciones que se le exigen por falta de formación y/o por falta de los recursos necesarios.

La familia necesita conocer las necesidades específicas del sujeto dependiente y debe tener información sobre los servicios sociales más adecuados, sobre los servicios educativos, de ocio, de trabajo, residenciales... Debe conocer sus derechos y responsabilidades, saber cómo educar, favorecer el desarrollo y la autonomía, comunicar, relacionarse...

con el miembro familiar que presenta limitaciones, y cómo afrontar los problemas que surgen. La familia demanda, a menudo, unos servicios que le enseñen, eduquen, entrenen en conocimientos y habilidades para mejorar su relación con la persona en situación de dependencia y para tomar las decisiones que debe tomar (tratamientos médicos, elección de profesionales, servicios, opciones educativas...), para las que siente que no tiene suficientes elementos de juicio. Teniendo en cuenta estas necesidades de formación e información, se deberían desarrollar distintos marcos para planificar servicios que faciliten estos conocimientos y los datos en los que se basan las decisiones para que la familia pueda intervenir también en la toma de decisiones.

Hemos de tener en cuenta que la presencia de un miembro dependiente afecta tanto a las demandas de consumo como a la capacidad productiva de la familia: el consumo se incrementa debido a la necesidad de servicios especiales y la capacidad de la familia para ganar dinero queda reducida al dedicar uno o más miembros su tiempo al cuidado del dependiente. El aspecto financiero es una necesidad sentida por la mayoría de las familias.

La función de cuidado físico puede resultar en una rutina diaria exhaustiva y el hogar deja de ser un lugar de descanso y relajación. Además, estas familias necesitan dedicar tiempo adicional para la coor-

dinación con distintos tipos de profesionales: revisiones médicas, servicios rehabilitadores, estimulación... Los *momentos de ocio y de vida social* quedan reducidos a la mínima expresión. Las áreas más desatendidas son las que incluyen ayuda para el transporte, ayuda diaria, sobre todo, en vacaciones y fines de semana, atención temporal durante una enfermedad, servicios de canguro, acceso a las instalaciones lúdicas... Este tipo de ayuda podría mejorar el aislamiento social sentido por estas familias.

Además de todo ello, las familias pueden necesitar *apoyo emocional* en determinados momentos críticos.

Las necesidades de la familia son cambiantes dependiendo en gran medida de su ciclo vital. Probablemente, el mayor estrés de las familias es el futuro. La falta de servicios para las personas con

discapacidad adultas y para los ancianos provoca incertidumbre y ansiedad que afecta seriamente a la salud mental de sus miembros y al equilibrio del funcionamiento familiar.

En definitiva, los servicios deben ser un soporte fuerte para la familia. Para desarrollar este tipo de servicios es necesario individualizar las respuestas ya que cada familia es diferente y tiene distintas necesidades. A esta diversidad sólo se puede responder desde *planteamientos muy flexibles*.

Pero, aun cuando la familia siga siendo unidad de referencia y la mediadora entre la atención y la persona dependiente, el *objeto fundamental de protección debe ser el sujeto* que, en situación de especial vulnerabilidad, tiene derecho a ser protegido por la sociedad en la que vive, tenga o no familia y sean cuales sean las circunstancias de ésta.



Fotografía: Archivo Territorio

La propia persona en situación de dependencia debe tener oportunidades para experimentar control y elección.



Fotografía: Archivo Territorio

Las familias necesitan la información y formación precisa para que su atención a los sujetos dependientes sea satisfactoria.

#### Autodeterminación y calidad de vida

No debemos olvidar que la finalidad asistencial no termina con el mero acompañamiento de los sujetos dependientes. Especialmente los niños –pero también el conjunto de la población afectada– son susceptibles de mejorar. En efecto, las posibilidades de mejora están abiertas a lo largo de toda la vida, desde el nacimiento hasta la edad más avanzada. Estas posibilidades de mejora constituyen un reto y una gran responsabilidad social.

La principal finalidad de una asistencia a la dependencia debería ser el intentar que ésta desapareciera o se atenuara de manera que aumentara la capacidad de autodeterminación de las personas y, en definitiva, su calidad de vida, tal y como está definido en el objeto de la Ley.

En efecto, la autodeterminación constituye uno de los elementos más relevantes del concepto de calidad de vida. Mejorar la calidad de vida de una persona supone mejorar su autosuficiencia personal y social: su capacidad de autodeterminación. La calidad de vida se basa especialmente en la participación activa de la persona en la toma de decisiones

sobre su vida (FEAPS). La autodeterminación se refiere a “actuar como el principal agente causal de la propia vida y realizar elecciones y tomar decisiones relativas a la calidad de vida de uno mismo, libre de influencias o interferencias externas indebidas” (Wehmeyer, 1996).

Se aboga por una planificación centrada en la persona, considerando al individuo y a la familia como directores de sus propios apoyos, como participantes de hecho en la planificación y control de sus propios apoyos. Así queda indicado en uno de los objetivos de las prestaciones de dependencia que plantea la Ley: “Participar en la formulación y aplicación de las políticas que afecten a su bienestar”.

La propia persona en situación de dependencia debe de tener oportunidades para experimentar control y elección. Demasiado a menudo, se le niegan oportunidades para ejercer su capacidad de elegir y controlar muchos aspectos de su vida. Y esta negación suele conducir a una incapacidad aprendida, a una mayor dependencia, a una falta de autoestima y a una motivación limitada. La oportunidad de elegir y tomar decisiones sobre la propia

vida, sobre los propios apoyos, es fundamental para la calidad de vida. La provisión de estas oportunidades refleja las mejores prácticas en los actuales programas de servicios y apoyos.

Para conseguir una mejora de la calidad de vida de las personas en situación de dependencia, es importante, no sólo incrementar su competencia personal, sino también incidir en el contexto en el que estas personas viven. Las personas en situación de dependencia necesitan apoyos directos y formación para el desarrollo de sus habilidades y capacidades personales; pero necesitan también que se imparta una formación dirigida a adaptar los entornos.

Queremos insistir en esta perspectiva contextual. La situación de dependencia en que se encuentran las personas resulta de la interacción entre sus limitaciones y su entorno físico y social. La situación de dependencia no es algo fijo ni dicotómico, sino

cambiante, en función, no sólo de las limitaciones de la persona, sino también de los apoyos disponibles en su entorno. Uno disminuye las limitaciones funcionales (y, por lo tanto, el nivel de dependencia de la persona) proporcionando intervenciones o servicios y apoyos.

A través de ellos, se trata de reducir el desequilibrio entre las exigencias del entorno y las capacidades funcionales del individuo. Diseñar los contextos para que puedan ser compartidos por todas las personas que los integran, con independencia de su mayor o menor capacidad, es un reto social clave en el proceso de prestación de apoyos a personas en situación de dependencia.

La mejora de la calidad de vida de las personas en situación de dependencia no es responsabilidad exclusiva de su familia, es un asunto de todos: cuestión de solidaridad y ética social ■



Fotografía: Aragón Press

*La mejora de la calidad de vida de las personas en situación de dependencia es una cuestión de solidaridad y ética social*