
BUENAS PRÁCTICAS MODELO Y AMBIENTE

Proyecto CM: LEDYEVA. Cuidadores de Mayores: situación ante la Ley de Dependencia y Evaluación de Programas destinados a cuidadores.

(CSO2009-10290, VI Plan Nacional de I+D+i, Ministerio de Ciencia e Innovación, actual MINECO. 2009-2013)



-
- Universidad Carlos III de Madrid. Departamento de Ciencias Políticas y Sociología
 - Directora del Proyecto: María Silveria Agulló Tomás
 - Equipo investigador y Entidades colaboradoras: véase espacio virtual del proyecto [http://cuidadoresdemayores.blogspot.com/es/](http://cuidadoresdemayores.blogspot.com.es/)
-



ÁMBITO DE ACTUACIÓN: Investigación, evaluación y formación y/o acompañamiento

LUGAR: El proyecto se desarrolla y cubre todo el territorio nacional. Tanto los programas que se evalúan como el proyecto de investigación en sí.

GRUPO DE POBLACIÓN AL QUE SE DIRIGE: Los principales destinatarios del proyecto son:

1. Cuidadoras/es de personas mayores en situación de dependencia, como foco principal de atención.
2. Cuidadoras/es de personas en situación de dependencia, en general.
3. Responsables de los programas para personas cuidadoras, tanto de entidades públicas (p.ej. Ayuntamientos), privadas (empresas del sector de cuidadores), como del ámbito asociativo y/o tercer sector (ong's).
4. Además, personas mayores en situación de dependencia y sociedad en general (véase "Beneficiarios" en "Resultados").

OBJETIVOS

La finalidad principal del proyecto presentó un doble objeto:

- 1) Conocer en profundidad la situación actual de los cuidadores de mayores dependientes (generalmente mujeres, tanto las personas cuidadas como las cuidadoras). Se impone como necesidad comprender mejor todo lo concerniente a este colectivo hasta ahora poco considerado y especialmente, ante el impacto de la *Ley de Promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de Dependencia* (a partir de ahora: "Ley de Dependencia").
- 2) Ofrecer un análisis y evaluación de los programas y servicios de apoyo destinados a estas cuidadoras/es.

Objetivos específicos

Tal como se comentó en la solicitud de subvención, la novedad y relevancia de los objetivos radica en la aportación de un mayor conocimiento ante la escasez de estudios sobre los cuidadores en nuestro país y, sobre todo, la casi total inexistencia de evaluaciones de programas-servicios dirigidos a ayudar a este colectivo. Los objetivos específicos de este estudio, y que derivan de los dos anteriores, fueron cuatro:

1. Realizar una valoración sobre la Ley de Dependencia, especialmente desde la perspectiva de las/os cuidadores y de los mayores dependientes: nivel de conocimiento de la Ley, aplicabilidad real a su caso, dificultades, imágenes y percepción social, principalmente.



2. Conocer la situación actual de las/os cuidadoras/es de mayores a través de la diversidad de estudios, cuantitativos y cualitativos, más recientes. Se propuso actualizar la información de las investigaciones existentes y explotar las últimas encuestas, memorias de entidades y bases de datos sobre el tema.

3. Profundizar sobre las vivencias, los problemas y las demandas de los cuidadores/as de mayores dependientes, desde información de primera mano, contada por ellas/os mismos.

4. Llevar a cabo una evaluación de los programas de apoyo para estos cuidadores de mayores (el “cómo se cuida a los cuidadores”). Se trataba de conocer las actitudes, impacto y opiniones respecto a estos programas, tanto desde la perspectiva de los cuidadores como de los responsables de los programas de apoyo.

DESCRIPCIÓN, METODOLOGÍA Y FASES DEL PROYECTO

Las siglas del proyecto CM: LEDYEVA se corresponden con el título del mismo: Cuidadores de Mayores: situación ante la LEy de Dependencia y EVALuación de programas para cuidadores. El proyecto CM: LEDYEVA pretende, en primer lugar, profundizar y visibilizar sobre la situación actual de las personas cuidadoras de mayores. Por tanto, se partió de un conocimiento parcial sobre las y los cuidadoras/es de mayores y de un desconocimiento (tanto científico como social) casi generalizado de los programas dirigidos a estas personas que cuidan. Es relevante destacar que estos programas de apoyo (psicosocial, formativo, ocio, etc.) pretenden llegar donde otros servicios aún no llegan y, por tanto, el interés de investigar y evaluar reside en los beneficios tanto para las personas cuidadoras y mayores como para sus familias, profesionales y sociedad general. El proyecto se sitúa en el camino dirigido a aumentar la calidad de la atención de las personas mayores dependientes y de sus cuidadores/as, apoyar tanto a la profesionalización como a los familiares.

Se ha adoptado una perspectiva psicosociológica, de género y generacional. En coherencia con la pluralidad de objetivos a alcanzar e hipótesis a contrastar, se siguió una estrategia metodológica de triangulación, es decir plural, mixta y abierta. Con esta aproximación multimétodo, se aplicaron técnicas cuantitativas/cualitativas (encuesta, entrevistas y grupos de discusión), participativas y evaluativas (meta-evaluación, evaluación virtual o etnográfica de páginas web, evaluación de calidad, principalmente)



a diferentes muestras: de población (n=435) y de programas consultados y/o evaluados (n=969). Con ello se pretendía un acercamiento a información integral e integrada, tanto desde los cuidadores como desde los responsables de programas.

En el informe completo elaborado, se enumeran los instrumentos, el enfoque, las muestras, el cronograma, y otros detalles metodológicos. En el cuadro 1 adjunto se perfila todo ello. Como se puede observar, según el objetivo, perfil o fase del proyecto se han aplicado técnicas cuantitativas, cualitativas o ambas. Para conocer las entidades que apoyaron el proyecto en sus inicios, otras que colaboraron en el proceso (anexos Informe final) y demás detalles fundamentales consúltese el blog de nuestro proyecto, las memorias anuales presentadas al MINECO u otros documentos vinculados y/o publicados y que podrían facilitarse.

Cuadro 1. Metodología y objetivos seguidos en esta investigación

TÉCNICAS DE INVESTIGACION Y EVALUACIÓN	OBJETIVO, OBJETO, PERFILES Y MUESTRAS
1) Explotación de Fuentes Secundarias , tanto virtuales como en papel.	Para objetivos 1, 2 y 3. Análisis de estudios y encuestas más recientes sobre cuidados, cuidadores, mayores y programas vinculados. Se revisan las Memorias de actividades de diferentes organismos y otros materiales relacionados con los programas.
2) 13 Entrevistas semi-estructuradas a informantes clave-expertos. Desarrollo de I y II "Seminario de Evaluación de Expertos/as en Programas para cuidadores de Mayores" (16 + 19 + 33 participantes) . 81.	Para objetivo 1 y 4. Entrevistas a informantes clave (directivos, gestores y/o responsables del programa) y participantes en los dos seminarios. El perfil de los profesionales fue: trabajadores/as sociales, psicólogos/as, Educadores/as Sociales, Enfermeros/as, Fisioterapeutas, Sociólogos/as, que trabajan tanto en entidades públicas (ayuntamientos, p.e.) como privadas (empresas) o en el ámbito asociativo (ongs). Pre-test o encuesta piloto y para profundizar sobre distintos puntos del proyecto en proceso y el III presentar el Informe Completo y debatir los resultados.
3) Evaluación ETNOGRAFICA VIRTUAL. Cuestionario o ficha de seguimiento de 530 programas que ofrecen información virtual y están incluidos en páginas web de entidades.	Para objetivo 4. Meta-evaluación o Evaluación Secundaria (evaluar cómo se evalúan otras evaluaciones ya realizadas). Evaluación sobre los programas de apoyo a cuidadores: objetivos, actividades, diseño de evaluación, técnicas de evaluación aplicadas, etc. Grabación de la información, mediante el programa informático SPSS v. 21. La matriz de datos resultante incluye 126 variables y 530 casos.
4) Encuesta electrónica, personal y/o telefónica (versión online y versión Word). Muestra teórica planteada (en solicitud, 2009): n ± 200. Muestra alcanzada: 439 cuestionarios-programas (338 cuestionarios completados, válidos, con programa).	Para objetivo 4. Mailing a cada una de las organizaciones-asociaciones (a sus directivos o representantes) que ofrecen programas destinados a cuidadores: nº de asistentes, año inicio, perfiles de los usuarios, tipos de actividades, etc. Realización de varios cuestionarios ad hoc: 1) Uno para analizar los programas que figuran en las páginas web. 2) Otro enviado a los responsables en versión electrónica 3) Otro con similar contenido pero en versión Word (10 preguntas sobre entidad, 20 sobre programa, 51 sobre evaluación de programa, y 13 sobre meta-evaluación). 4) Un cuestionario Anexo, para el caso en que el responsable o entidad tuvieran más de un programa. - Encuesta piloto. Envío del pre-cuestionario a expertos externos al equipo y aportaciones de 16 expertos participantes en el Seminario.
5) Grupos de Discusión con cuidadores	Para objetivo 2, 3 y 4. Grupos de Discusión a cuidadores que han



de mayores: 7 grupos de discusión, 65 cuidadores participantes.	seguido algún programa y a otros que no los han seguido. Realizados en diferentes puntos geográficos (Andalucía, Castilla-La Mancha, Comunidad Valenciana, Galicia y Madrid) y con perfiles y tipologías contrastables para llevar a cabo una Evaluación post-facto, de impacto y conocer la "calidad percibida" de los programas. Programa informático utilizado: Atlas.ti, v.6.2.
Muestra total de "participantes":	Sumando la cuantitativa (encuestados/as: 289) y la cualitativa "tipológica o estructural" (elaborada con criterios de saturación, pertinencia, relevancia y significación social): 65 + 289 + 81 = 435 personas participantes (cuidadores + responsables + expertos/as).
Muestra total de "programas"	439 cuestionarios a programas evaluados a través de encuestas a responsables + 530 programas analizados y evaluados vía web = 969 registros/programas consultados y/o evaluados

TEMPORALIZACIÓN

Tal como muestra el "cronograma" adjunto, el calendario del desarrollo del proyecto y las distintas fases que lo conforman, abarca desde 2009 (solicitud de financiación del proyecto) hasta diciembre de 2013 (entrega de la memoria final al Ministerio, marzo 2014). De todas maneras, el equipo investigador espera seguir desarrollando y difundiendo (en publicaciones, congresos y otros eventos) los resultados del proyecto más allá del periodo de financiación pública del mismo.

Actividades/Tareas	2010 (nº de mes)	2011 (nº de mes)	2012 (nº de mes)	2013 (nº de mes)
Organización del plan de trabajo del primer año y (re)planificación de tareas-actividades: reunión inicial	1 y 2			
- Revisión bibliográfica-documental y explotación de fuentes secundarias - Meta-evaluación de programas	Del 2 al 6	Del 10 al 12	Del 9 al 12	3 al 10
Discusión sobre la utilización de los diferentes instrumentos (1ª elaboración de cuestionario y guiones)	Del 2 al 6			
Contactar con los diferentes grupos de apoyo, organizaciones, técnicos responsables, EPOS... y contactos personales para acceso a las diferentes muestras de interés para el estudio (veáse listado "Informantes clave")	Del 2 al 6	3 al 9	11 y 12 (para II Seminario)	10 y 11 (para III Seminario)
- Elaboración del cuestionario y guiones para GD y entrevistas - Pretest (a una submuestra) del cuestionario-ficha - Encuesta piloto: Selección y contacto de encuestados: envío por email de los cuestionarios a los técnicos	Del 6 al 12	4 (I seminario)	12 (II Seminario)	
Elaboración del cuestionario definitivo y envío a los técnicos	Del 9 al 12	Del 1 al 3		
Selección y contacto de los participantes		Del 1 al 6		



En entrevistas y grupos de discusión				
Selección y contacto de los profesionales y expertos a Entrevistar o consultar (EPOS y otras organizaciones)		Del 1 al 12	11 y 12 (para II Seminario)	10 y 11 (para III Seminario)
Elaboración de un informe parcial al final del primer y segundo año con Los resultados clave	Del 10 al 12	Del 9 al 12	9 al 12	
Reuniones periódicas para intercambiar información, experiencias sobre trabajo de campo, análisis, dudas, etc.	1 y 6	1 y 6	1, 4, 7 y 12	1, 3, 6, 9
Realización de entrevistas en profundidad y moderación de grupos de discusión		Del 1 al 12	5	
Depuración y grabación de datos (software SPSS)		Del 3 al 9	6 al 9	
Transcripción de la información cualitativa y análisis con el software Atlas.ti		Del 9 al 12	Del 1 al 3	5 al 10
Análisis de la información cualitativa y cuantitativa		Del 9 al 12	Del 1 al 12	3 al 10
Interpretación y contraste con las fuentes secundarias (encuestas, bases De datos, etc.)			Del 6 al 12	6 al 11
Redacción del informe final				6 al 11
Difusión y explotación de resultados (publicaciones, congresos, etc.)		Del 6 al 12	Del 1 al 12	3 al 12

RECURSOS

En cuanto a los Recursos humanos y materiales empleados, además de los miembros del equipo investigador, se ha contado con distintos colaboradores de organismos académicos, profesionales y asociaciones que han sido fundamentales para el desarrollo del proyecto (véase apartado “financiación” en esta ficha y “entidades colaboradoras” en el Blog o Informe Final citados). Cabe mencionar su apoyo en algunas fases y tareas: obtención de información y documentos clave (p.e., memorias, folletos, documentos no publicados u otros), ayuda en la realización del trabajo de campo (contactos telefónicos, presenciales o electrónicos, facilitar salas para las reuniones y Grupos, revisión del cuestionario, difusión de la encuesta y blog del proyecto, etc.), intercambio de opiniones y acceso a información (p.e., con investigadores de otros países), realización de los tres Seminarios, principalmente. Además, se han obtenido fondos adicionales (véase “financiación”).

Por tanto, algunos miembros del equipo como la IP han estado conectados y han colaborado con grupos de investigación a los que pertenecen y también en otros proyectos-tareas investigadoras concretas. El proyecto ha obtenido valor añadido claro de estos grupos y proyectos. Mencionar a las EPOS iniciales por su soporte en una u otra fase y siempre fructífera colaboración: IMSERSO, CEAFA (Confederación Española de Asociaciones de Familiares de Enfermos de Alzheimer), SEGG (Sociedad



Española de Geriátría y Gerontología), SEE (Sociedad Española de Evaluación), INSTITUTO DE LA MUJER, AFAL CONTIGO Madrid.

Junto a las EPOS, han participado un amplio listado de Responsables de programas para cuidadores/as, de distintas entidades: 439 cuestionarios respondidos y otros consultados para la fase cualitativa (entrevistas y seminarios participativos e informantes clave, véase las “muestras”, listado en Informe completo). E igualmente importante, la colaboración puntual o intensa de estudiantes, exalumnos y otros “allegados” (familiares y amistades) ha sido esencial para facilitar el proceso evaluador.

La simbiosis y valor añadido ha sido bidireccional. Se ha colaborado en diferentes proyectos y/o grupos de investigación aportando análisis y experiencia en reuniones-congresos, evaluaciones, rellenando algunos formularios con nuestras opiniones, contactos (para su trabajo de campo), cifras, discursos (para sus publicaciones e informes) u otra participación. Por tanto, estos organismos han recibido del equipo investigador algunos documentos: publicaciones, certificado del Ministerio sobre el proyecto, CV, objetivos y justificación del proyecto, informe final y la información que se ha requerido. También se ha reflejado en el blog el listado de entidades colaboradoras en cada una de las fases, lo cual sirve de agradecimiento, favorece la visibilidad de estos organismos y del papel que desempeñan. Y como resultado clave reciente: se ha firmado un convenio de “colaboración uc3m”, se participará en futuros congresos y cursos compartidos, posibilidad de publicación, etc. En definitiva, se espera que en un futuro haya más transferencia, se abran vías de colaboración y aportaciones desde ambas partes.

El proyecto no ha generado, de manera directa, puestos de trabajo durante su implementación (no era el objetivo). Sin embargo, sí que ha tenido (y puede tener) implicaciones prácticas directas, como las mencionadas, para incrementar el grado y calidad de atención centrado en la persona cuidadora. Supone algunos costes para las instituciones que lo aplican (es uno de los puntos que se ha evaluado, financiación, tipos y problemas...) pero está generando empleo (cuidadores profesionales, para justificar la prestación por ser cuidador familiar, etc.). Los responsables consultados coinciden en señalar que la inversión necesaria es muy inferior a los indudables beneficios que aportan los programas de apoyo (véase apartado de “Resultados” y de “Propuestas” en Informe Final).



NORMATIVA

No existe normativa a la que deba ceñirse el proyecto para su realización. Sin embargo, en coherencia con los objetivos y objeto de estudio, las distintas normativas y leyes en las que se enmarca el proyecto son:

- Ley 39/2006 de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia (LAPAD)
- Ley Orgánica 3/2007, de 22 de marzo, para la Igualdad efectiva de mujeres y hombres
- De manera más indirecta, otras leyes vinculadas a las áreas centrales del proyecto.

EVALUACIÓN

Dado que uno de los objetivos centrales del proyecto es, precisamente, la Evaluación de los programas, remitimos al apartado de “metodología” para conocer los detalles y fases de los procesos de evaluación. Los principales tipos considerados y a destacar son:

- Meta-evaluación de los programas: revisión de las evaluaciones ya realizadas (participación, tipo de evaluación, costes, uso y técnicas utilizadas).
- Evaluación virtual o etnográfica de los programas accesibles vía web y aplicación de cuestionario al respecto.
- Evaluación de programas desde la perspectiva de los/as Responsables, a través de cuestionario y entrevistas. Se incluyen aspectos relacionados con: evaluación de diseño y necesidades, evaluación de procesos (participación, difusión, cobertura), evaluación de resultados (eficacia, eficiencia y recursos, calidad de vida, impacto y sostenibilidad), principalmente.
- Evaluación de la calidad percibida, significados, evaluación de necesidades y nuevas demandas, implicaciones, principalmente, desde la perspectiva de las cuidadoras (mediante GD y entrevistas).
- Evaluación tanto cuantitativa (a través de indicadores y variables elaborados para el estudio) y cualitativa (consideración de los “analizadores sociales”, en paralelismo con los “indicadores”, pero desde una perspectiva cualitativa).
- Evaluación participativa: tanto a nivel metodológico (por las propias técnicas utilizadas) como por el propio proceso evaluador. Enfoque participativo de abajo-arriba y de ida-vuelta a los distintos agentes. Es decir, a lo largo de distintas fases y tareas han participado diferentes “stakeholders” implicados en el programa: expertos en los seminarios metodológicos y de contenido en el que los participantes revisan el estudio en proceso, consulta continua con informantes



clave, colaboración de distintos agentes y entidades, contrastes varios de información e instrumentos en un proceso abierto, permeable, emergente, con las ventajas y limitaciones que estos procesos conllevan.

RESULTADOS

Nota: Se ha elaborado un informe completo que da cuenta de todo el proceso investigador y evaluador de estos cuatro años (2010-2013), de los resultados principales diferenciados por secciones, etc. (puede solicitarse una versión larga de conclusiones, el índice u otra información más extensa y detallada al equipo investigador).

Resumen

Uno de los principales avances del proyecto CM:LEDYEVA es la elaboración de un informe completo (casi 400 páginas) que expone, con detalle, todo el proceso investigador y evaluador (entre 2010 y 2013), los resultados principales diferenciados por secciones, presentados en formato discursivo, tablas, mapas o gráficos, aportación de varios anexos, etc. El informe perfila preguntas esenciales como: ¿Qué ocurriría si no existieran las cuidadoras de personas mayores o dejaran de desarrollar su actividad? Con total seguridad la población mayor en situación de dependencia, con un crecimiento positivo e imparable a nivel mundial, se vería desatendida y abandonada a su suerte... ¿Qué ocurriría si no existieran los programas de apoyo a cuidadores/as? ¿Y si se derogara la Ley de Dependencia? Sin la existencia de estos programas de ayuda y sin la Ley 39/2006, la situación de las/os cuidadoras/es y de los mayores, y por ende de gran parte de la sociedad, empeoraría sin lugar a dudas. En suma, aún con la existencia de estos apoyos, la situación problemática de las cuidadoras/es y personas mayores, persiste o incluso se está agravando actualmente. Estas son algunas de las conclusiones a las que se ha llegado desde este estudio evaluativo. Sin embargo, también se ha podido constatar que los beneficios de estas ayudas son múltiples en muchas dimensiones (psicosociológicas y socio-económicas) de la calidad de vida.

El hecho de haber elaborado este informe, podría considerarse ya un logro porque viene a cubrir un “hueco” y ausencia de información detallada acerca de las temáticas analizadas. El disponer de información completa y exhaustiva sobre los programas y situación de los cuidadores, un amplio apartado de propuestas poco común, puede suponer un avance para los distintos agentes implicados en el cuidado a mayores y dependencia, no solo para los que han participado en el estudio sino más allá del



mismo.

En la **Parte Introductoria se exponen los objetivos, hipótesis, metodología, antecedentes del tema y otros detalles** de procedimiento fundamentales.

En la parte de “Antecedentes y estado del arte”, se ofrece una revisión bibliográfica y de estudios consultados en torno a los tres grandes temas del proyecto: 1. Envejecimiento y cuidadoras/es de mayores: problemática y situación. 2. Ley de Dependencia: revisión y valoración. 3. Programas para cuidadoras/es de mayores: evaluación e investigación.

La sección I, titulada “**Cuidadoras/es de mayores: experiencias, situación y problemas**”, trata en profundidad todo ello.

La sección II, la más extensa y central, denominada “**Programas de apoyo a cuidadoras/es: descripción y evaluación**”, aborda con todo detalle los apoyos existentes. Se aporta una evaluación multidimensional de esta tipología de programas: 1) Formación, 2) Apoyo psicosocial grupal, 3) Apoyo psicosocial individual, 4) Ocio, 5) Información y gestión, 6) Indirectos y mixtos. Los resultados principales se refieren a distintas variables e indicadores, por ejemplo: destinatarios, estructura temporal, financiación, diseño del programa (objetivos, grado de formalización, igualdad de género y de empoderamiento), evaluación de la participación, eficacia, etc.

La sección III, titulada “**Ley de Dependencia: valoración e impacto**”, dibuja una visión y valoración (aspectos críticos y positivos) desde las propias cuidadoras/es, desde estudios previos y desde los expertos/as consultados.

La Sección IV “**Propuestas, perspectivas e ideal del cuidado de mayores**” es extensa, y también de máximo interés, por presentar las aportaciones más prácticas y aplicadas para los distintos agentes aludidos anteriormente. Al igual que la sección I, también se presentan agrupadas a distintos niveles: propuestas a nivel físico y sanitario; a nivel psicológico y psicosocial; social y socio-político; y laboral o socio-económico.

Por último, se facilita una Sección Final, en la que se incluye la **bibliografía, webgrafía y anexos con distintos documentos y materiales** utilizados. La problemática del cuidar a personas mayores sigue irresuelta, las demandas no están cubiertas y el apoyo a las/os cuidadoras/es, aunque en aumento en los últimos años, se ha visto cuestionado. En cualquier caso y en un sentido u otro, “las cuidadoras, al igual que los mayores, son dependientes y siguen necesitando cuidados”.



FINANCIACIÓN

En cuanto a los recursos económicos y presupuesto, el proyecto de investigación ha sido financiado por el Ministerio de Ciencia e Innovación (actual Ministerio de Economía y Competitividad) con la cantidad de 15.000 euros más 3.150 euros por costes indirectos (véase certificado en el Blog mencionado). Junto a ello, se han obtenido fondos adicionales para la realización del II y III Seminario (1050 euros en 2012, y 400 euros en 2013, desde el Decanato de la Facultad de Ciencias Sociales y Jurídicas, de la Universidad Carlos III de Madrid) y para la asistencia al Congreso de Evaluación (200 euros, desde el Instituto de Política y Gobernanza, Universidad Carlos III).

En su mayoría las distintas entidades colaboradoras (véase el blog) si bien no están aportando financiación en euros si se ha obtenido un alto valor añadido de otros grupos, proyectos y entidades. Por ejemplo, nos han facilitado información clave e intercambio de opiniones, el acceso a sus sedes, salas para las entrevistas o grupos de discusión, contactos (telefónicos, presenciales o electrónicos), difusión del cuestionario y/o blog, cuidadoras/es, voluntarios/as y responsables entrevistados y colaboradores (y todas las facilidades para realización del trabajo de campo), participación en los tres seminarios de miembros tanto del ámbito público (ayuntamientos, universidades) como privado y del tercer sector (fundaciones, federaciones, empresas, asociaciones, ong's), etc. (véase "metodología"). Todo ello ha supuesto una "financiación indirecta o ahorro" para llevar a cabo el proyecto. Es decir, se ha contado con distintos colaboradores de diferentes entidades y áreas.

El proyecto se considera viable en cuanto que puede aportar puntos clave para que los distintos responsables de programas de las entidades continúen autoevaluándose y mejorando sus programas según necesidades y nuevas demandas de cuidadores y mayores. Solo una minoría (31,1%) había evaluado sus propios programas, y muchos destacan que participar en este proyecto ha sido su primera evaluación "rigurosa" y formalizada. Estos responsables consideran prioritario continuar con estos programas e iniciativas dada la demanda, no siempre manifiesta ni "consciente" ("piden menos de lo que necesitan"), desde las/os cuidadoras/es. Si no se reducen las subvenciones y recursos que reciben (...), se está constatando que estos programas, de manera general, están siendo viables y suponen bajo coste en comparación con los beneficios que aportan.



CONCLUSIONES

El proyecto CM:LEDYEVA se propone como “buena práctica” a incorporar en la Red por considerar que cumple con los principios, valores y criterios del modelo de ACIP:

11

Pertinencia. Se considera que se cumple este criterio ya que el proyecto se refiere a la aplicación y evaluación de programas de atención centrada en la persona, en este caso del cuidador/a de personas mayores. El estudio indaga sobre la situación actual de las personas cuidadoras familiares de mayores, lo cual presenta una necesidad actual de profundizar en la complejidad experimentada por este colectivo hasta ahora desconsiderado. El proyecto entronca con los últimos Planes de Mayores y son prioridad tanto en Investigación a nivel nacional como internacional. Como se ha comentado en el apartado de objetivos, si el primero (analizar la situación de personas cuidadoras...) es pertinente, el segundo (evaluar los programas) aún lo es más dado que las evaluaciones sobre los programas para cuidadores/as son escasas en nuestro país.

Innovación. Es una iniciativa innovadora debido a que aplica tanto nuevos enfoques como otros, basados en modelos de programas ya existentes. Este estudio, a diferencia de perspectivas tradicionales más excluyentes, “empodera y da voz” a los y las cuidadores/as que atienden a la persona mayor y aborda distintos criterios evaluativos. Otros aspectos novedosos ya se han aludido en otros apartados: se focaliza la atención en las personas cuidadoras de mayores (no en general); se adopta una perspectiva tridimensional, psico-sociológica, de género y generacional; se evalúan los programas dirigidos a estas personas y se valoran si son “buenas prácticas”; aplicación de una metodología mixta que no ha sido aplicada en estas áreas; importancia de las Nuevas Tecnologías tanto como técnica-metodología de evaluación (p.ej. para meta-evaluación o revisión) como herramienta novedosa para cuidadoras/es (se considera también la e-formación y las plataformas virtuales de apoyo).

Eticidad. El proyecto de evaluación en su conjunto garantiza el anonimato y la confidencialidad de sus participantes. Sus respuestas son utilizadas únicamente para fines investigadores-evaluadores y se cumple con la legislación vigente de Protección de Datos y con el Código Deontológico de Investigación Social. Además, los propios programas concretos que se están evaluando (y así se está constatando) parecen garantizar la centralidad de la persona (cuidadoras y mayores) respecto a su atención, salvaguardando su dignidad y su autonomía, garantizando principios éticos básicos:



integridad personal, privacidad y libertad de actuación, necesidades psicoafectivas y de interacción, principalmente.

En cuanto a la **efectividad**, el proyecto garantiza la relación de los objetivos según los recursos utilizados para su cumplimiento y llegar a unos resultados concretos. Todo ello se realiza mediante una evaluación sistemática y exhaustiva descrita de manera pormenorizada en el apartado de “Evaluación”. La aplicación del modelo de atención integral y centrada en la persona se vuelve patente y necesaria.

En relación a la **sostenibilidad**, en los programas concretos evaluados, se ha considerado la dimensión de la eficiencia-eficacia valorada con indicadores en el cuestionario aplicado a Responsables. Conociendo los programas actuales se podrán consolidar, cambiar o adoptar nuevos programas que beneficien tanto a mayores, cuidadoras como a entidades. El proyecto evaluativo está constatando que la mayor parte de programas son sostenibles y viables, incluso con recursos limitados. Otra cuestión es que en el actual contexto de recesión y desempleo se consideren algunos de ellos inviables.

El proyecto puede encuadrarse dentro del **modelo de atención integral y centrada en la persona** haciendo partícipes a los propios cuidadores en la fase cualitativa en la que han podido ofrecer su opinión sobre los cuidados, sobre los programas de formación, apoyo psicosocial, “respiro y descanso”, etc. Otorga prioridad a la participación de las personas cuidadoras y responsables de programas. En pro de un mejor cuidado es fundamental “cuidar a la persona cuidadora” y, entre todos/as, poder decidir qué tipo de cuidado es idóneo para ambas partes. Además, el proyecto cumple con el criterio de globalidad porque se han elaborado informes al respecto (entregados al Ministerio en 2010, 2011 y 2012). Presentación del proyecto en congresos, seminarios, etc. en los que se refleja que se está generando conocimiento desde una perspectiva interdisciplinaria sobre distintas áreas vinculadas (cuidados de personas dependientes, género, conciliación trabajo-familia, evaluación de programas, etc.).

Participación. Tal como se ha comentado, en la propia metodología de evaluación de programas se hace hincapié en la evaluación participativa que pretende “empoderar y dar voz” tanto a las/os cuidadoras/es como a las/os responsables de los programas que incidirá directamente en la calidad de los cuidados de mayores. Este enfoque cooperativo garantiza centralidad de la persona en la atención, el fomento de su autonomía, la relevancia de su biografía, sus gustos y preferencias a la hora de



mantener y/o cambiar los programas evaluados. En los programas se consideran sus necesidades psicoafectivas, de interacción social y participación comunitaria. En el proyecto participan de manera activa (en el trabajo de campo, grupos de discusión y entrevistas, seminario y facilitando información clave...) tanto las personas cuidadoras, responsables de programas, profesionales vinculados con estas áreas y otros agentes de la comunidad. Los programas evaluados también están mostrando este enfoque participativo tanto en actividades de formación, ocio, como de apoyo psico-social dirigido a ellos.

El **enfoque de género** es transversal en este proyecto por varios motivos: se tiene presente que la mayor parte de las personas cuidadoras son mujeres y sólo aumenta, muy levemente, los cuidadores varones, especialmente como cuidadores profesionales no familiares. Por otro lado, en la evaluación de los programas se incluyen indicadores en los que se pregunta por la ausencia/presencia de actividades según el género, su impacto y relevancia de estas actividades.

Los resultados del proyecto pueden generalizarse, replicarse o adaptarse a otros contextos, es decir el proyecto es **transferible**. Por ejemplo, la información extraída de la fase cuantitativa (encuesta y análisis de páginas web) es extrapolable porque se trata de dos muestras representativas a nivel nacional: una de programas y otra de responsables de entidades diferentes. Por otro lado, aunque la muestra tipológica o cualitativa se refiere a determinadas zonas geográficas (véase “metodología”) y no pretende ser representativa a nivel cuantitativo, sus resultados y análisis pueden ser transferibles a programas y cuidadoras de todas las entidades y organizaciones vinculadas (tanto públicas como del tercer sector) de cualquier región autonómica.

También se cumple el criterio de **formación, acompañamiento y apoyo** a los/as profesionales involucrados/as en la iniciativa: como se ha comentado en otros apartados, la evaluación desde el punto de vista de los profesionales implica que se apoya y pretende profundizar sobre su formación y acompañamiento para que a su vez los programas sean más rigurosos y “cuidar con calidad a las personas cuidadoras”. Algunos/as responsables encuestados/as están declarando que al participar en este estudio es la primera vez que evalúan el programa de manera metódica y ello les puede servir ahora, y en un futuro, como chequeo y autoevaluación.

Añadir que el proyecto ha generado **varias publicaciones, ha presentado sus**



resultados en congresos y seminarios (véase CV de la Coordinadora u otros documentos...). Además, fue incorporado (2013) como **“Good Practice” a la Red a nivel europeo “WeDO Partnership”** (For Wellbeing and Dignity of Older People) que reagrupa a distintos organismos y países vinculados con estas temáticas:

<http://www.wedo-partnership.eu/good-practice/caregivers-older-people-situation-dependency-act-and-evaluation-programs-carers>

ENLACES Y ANEXOS

- Espacio virtual del proyecto: <http://cuidadoresdemayores.blogspot.com.es/>