

4

El autocuidado

Para cuidar bien es imprescindible el propio cuidado, es decir, el autocuidado. Este es el tema central de este capítulo, que cierra la Guía de la misma manera como la comenzamos: enfatizando la enorme importancia que tiene cuidarse para sentirse bien.

Volveremos a argumentar sobre la relevancia que tiene cuidarse a un/o misma/o y las consecuencias de no hacerlo, para luego detenernos en las maneras de hacerlo mejor, a través de diferentes pautas y estrategias porque, para sentirnos bien y hacer sentir bien a las personas de nuestro alrededor, es necesario cuidar nuestro cuerpo y nuestra mente. Solo así podremos ofrecer una atención óptima a la persona que cuidamos. Solo así podremos vivir con satisfacción.

La importancia de cuidarse

Prestar apoyo a una persona en situación de dependencia conlleva el desarrollo de muy diversas tareas: cuidados personales, organización de rutinas de la vida cotidiana, apoyo en todo tipo de actividades, desarrollo de gestiones tanto en casa como en organismos diversos, etc. Además, cuidar significa, como se ha indicado a lo largo de toda la Guía, afrontar situaciones cambiantes a lo largo del tiempo, muchas imprevistas y otras especialmente problemáticas.

Todo esto conlleva, en muchas ocasiones, que los cuidadores y las cuidadoras **dejen de prestar atención a sus propias necesidades** de autocuidado, lo que acaba generando, inevitablemente, problemas físicos y sentimientos negativos, entre otras consecuencias.

Eugenia sólo cuida de su padre

Eugenia siente que no puede más. Está cuidando de su padre, que vive en casa. El cuidado lo lleva bien, pues está todo el día pendiente de él pero resulta que cuando no está acatarrada, le duele la espalda, y siente fatiga constantemente. Piensa que su vida ya será así siempre, pero no le importa porque sabe que su padre está bien atendido.

El otro día le llamó su amiga Úrsula, y después de charlar un rato, Úrsula le dijo: “Uge, no puedes pensar que tu vida ya no tiene sentido, aparte de cuidar a tu padre, tienes que cuidarte tú también, porque además tu padre se sentirá mucho mejor si tú estás bien, estás todo el día juntos, y eso él lo nota”.

Condiciones para cuidar bien

Cuando cuidamos de otra persona, es imprescindible incorporar pautas para prestar atención y cuidado a nuestras necesidades, ya que **una persona cuidadora que se cuida, se siente bien**, tiene mejor salud y más energía, toma decisiones en mejores condiciones, afronta mejor los errores y las situaciones difíciles y, en definitiva, **cuida mejor, pues hace sentir mejor a la persona que cuida**. Por tanto, para cuidar bien, prestar atención a tu propio cuidado es una condición imprescindible.

La/os cuidadoras/es, antes de todo, son personas que deben tener su propio desarrollo personal y social. Por eso, en primer lugar, los familiares que cuidan deben mantener, en la medida de lo posible una **vida propia ajena al cuidado**. Sabemos que cuidar a personas en situación de dependencia puede llegar a convertirse en una tarea que llene todos y cada uno de los minutos del día, lo que genera que algunos cuidadores/as pueden llegar a “aislarse” del entorno, de modo que su único mundo sea el de los cuidados. Cultivar viejos amigos/as, hacer otros nuevos, pedir ayuda a instituciones y profesionales ayudarán no sólo a aliviar muchas de las tareas de cuidado, sino también a mantener una buena salud social y emocional.



Cuidar bien puede ser posible y gratificante

Los seres humanos cuidamos y nos cuidan a lo largo de toda nuestra vida. Cuidar es ante todo una relación de **intercambio con otra persona** a la que nos une un vínculo emocional. Por eso, para muchos familiares que se ocupan de personas en situación de dependencia, la experiencia de cuidar les aporta numerosos **aspectos positivos para su desarrollo personal**.

Las personas que saben cuidar aprenden a identificar las situaciones en las que esa experiencia les genera bienestar y satisfacción personal. Las expresiones (verbales o gestuales) de agradecimiento de la persona a la que se cuida, conseguir que tengan competencias para mantener su contacto con el mundo, conseguir la participación en las actividades que todavía pueda, son algunos ejemplos de las consecuencias del cuidado que los familiares han de saber identificar y valorar para hacer del cuidado algo satisfactorio.

Eugenia da el paso

Después de la charla con Úrsula, Eugenia se paró un momento a reflexionar aprovechando que su padre dormía, y pensó que su amiga tenía razón. Ella nunca ha trabajado porque su marido tiene un buen trabajo y ella era la que se encargaba de sus hijas. Prácticamente, cuando sus hijas se independizaron, su padre enfermó, así que no tuvo tiempo para dedicarse a ella misma. El cuidado de su padre le había impedido hasta ir a la peluquería.

Tras varios días para reflexionar, decidió que no podía seguir así, que ella siempre había pensado que cuando sus hijas crecieran quería hacer cosas. El próximo día que fuese alguna de sus hijas a casa, ella aprovecharía para ir a la peluquería.

Pasados unos meses, Eugenia, además de ir con frecuencia a la peluquería, está yendo los sábados por la tarde a la parroquia del barrio, donde se junta con otras personas en diferentes talleres. Ella ha elegido punto de cruz. Cuando vuelve a casa, le enseña a su padre lo que está haciendo, y se sorprende a ella misma por haber pensado que sólo podía cuidar de su padre. Incluso siente que ahora el cuidado es más satisfactorio.

Cuidar nuestro cuerpo

2.1. Las señales de alerta

Prestar cuidados continuados puede conllevar consecuencias negativas para la salud como problemas de espalda, de insomnio, de tristeza o depresión.

Es importante que los familiares que cuidan desarrollen rutinas para cuidar su salud, aprendiendo a estar alerta a señales que muestran la necesidad de incorporar cambios en la forma de actuar. Si, por ejemplo, sentimos que no dormimos como antes, que tenemos menos energía, nos fatigamos, nos falla

la memoria, nuestro apetito se desfasa, experimentamos frecuentes cambios de humor , y nos sentimos algo aislados/as, debemos considerar que no estamos bien y que podemos poner remedio a ello. Ahora veremos cómo.

Mantener hábitos saludables

Los familiares han de aprender a incorporar en su vida diaria rutinas en relación con el cuidado de su salud. Es importante que las personas que cuidan descansen lo suficiente y dispongan de momentos de respiro, para relajarse y recuperar fuerzas. Pueden aprovechar los periodos de descanso de las personas que cuidan, o pedir ayuda a familiares o voluntarios/as para disponer de momentos que les permitan alejarse por algún tiempo del cuidado y dedicar atención a su descanso.

Dormir bien

Dormir bien es tan importante para el bienestar y la salud como la alimentación u otras necesidades básicas. La falta de sueño nocturno afecta a la atención, al modo en el que se desarrollan actividades diurnas y al estado de ánimo.

Existen muchos motivos por los que nuestro sueño puede verse afectado. En algunos casos es porque tenemos preocupaciones que no nos dejan conciliar el sueño. En otros casos es porque utilizamos las horas de sueño para realizar otras actividades. Y en algunas ocasiones es porque la persona a la que cuidamos requiere atención durante la noche. Pues bien, sea cual sea el motivo, debemos otorgarle al sueño la importancia que se merece y requerir de diferentes apoyos.

Para el primer caso, deberemos **consultar a profesionales** para que nos ayuden a controlar nuestras preocupaciones y que éstas no nos quiten el sueño. En el segundo caso, debemos **priorizar las responsabilidades** y pedir ayuda para la realización de actividades. Y en el último caso, se pueden **establecer turnos** con otros familiares, o solicitar alguna ayuda externa, al menos algunos días a la semana para que la persona cuidadora pueda descansar. Existen “**centros de noche**” donde la persona en

situación de dependencia que requiera atención nocturna puede pasar allí la noche y de este modo, solucionar la atención a la persona cuidada y el descanso de la que cuida.

Hacer ejercicio

Practicar **ejercicio físico** con regularidad es un hábito muy saludable a cualquier edad y situación, pues contribuye a eliminar tensiones acumuladas a lo largo del día. Sin embargo, para las persona cuidadoras puede resultar difícil encontrar tiempo para practicar algún deporte o actividad de modo programado. En estos casos, es más recomendable **aprovechar las oportunidades que ofrece la rutina diaria**. Por ejemplo, caminar es una forma sencilla de hacer ejercicio. Se pueden aprovechar las salidas necesarias a la calle para comprar o hacer gestiones, bajarse una parada antes del autobús o bajar y subir escaleras. Si la forma física de la persona a la que se cuida lo permite, se puede hacer también alguna salida en su compañía o hacer alguna **tabla sencilla de gimnasia** en el domicilio.

Gimnasia en El Retiro

Felipe da un paseo todas las mañanas por el parque de El Retiro cuando a va a comprar el pan porque todo el mundo le dice que tiene que hacer ejercicio y él no se ve en un gimnasio. Mientras tanto, Sonia, la empleada de hogar de toda la vida, cuida de Mercedes, su mujer, que debido a un ictus perdió la movilidad de parte de su cuerpo.

El otro día Felipe se quedó asombrado cuando de repente vio a un montón de hombres y mujeres mayores en corro haciendo ejercicios con una monitora. Felipe, que siempre le ha gustado hablar con la gente, se acercó a preguntar. Le contaron que un par de días a la semana, se organizan estas clases de ejercicios, al aire libre y que, sin necesidad de apuntarse, podía participar. Como él siempre lleva ropa cómoda, no se lo pensó dos veces, y decidió comenzar a moverse: piernas arriba, brazos arriba. Le encantó la idea, eso sí que es para él.

Evitar el aislamiento

Muchos familiares que han de dispensar una atención intensa a la persona que cuidan se van **distanciando** poco a poco de sus relaciones sociales y sus actividades se van reduciendo al ámbito familiar.

Sin embargo, aislarse del entorno puede conllevar que la percepción del estrés asociada a las tareas del cuidado se incremente, que también se originen o aumenten pensamientos negativos, o que se reduzcan notablemente las posibilidades de hacer actividad física.



Por todo ello, es necesario que los familiares que cuidan desarrollen su actividad, integrados en su entorno tanto físico como social.

Prevención de riesgos y lesiones

El hogar de una persona en situación de dependencia además de ser cómodo y confortable, tal y como se ha indicado en el capítulo precedente, ha de reunir algunos **requisitos para garantizar la seguridad** tanto de la persona que se cuida como del familiar que cuida. Muchas caídas y accidentes domésticos pueden evitarse con la incorporación en el hogar de medidas sencillas en relación con el mobiliario y otros elementos domésticos. Basta con unos sencillos cambios para conseguir entornos más seguros.

ELEMENTOS DE SEGURIDAD EN EL HOGAR

- Procurar tener suelos apropiados: secos, antideslizantes y evitar alfombras
- Estabilizar camas y muebles próximos
- Disminuir los riesgos del entorno, los obstáculos y el amontonamiento de objetos
- Mantener una buena ventilación, temperatura e iluminación
- Usar protectores en enchufes, radiadores, escaleras
- Procurar adaptar el mobiliario según necesidad, procurando que sea fácilmente lavable, sin aristas, difícilmente astillable y no tóxico
- Evitar colocar cuchillos, cristales o cualquier otro tipo de material fácilmente rompible, punzante, astillable o tóxico, al alcance de la persona dependiente, cuando esta se encuentra sola.
- Iluminación nocturna de la zona de la cama al baño
- Instalar asideros cerca de los baños. Intentar que sean de sujeción vertical en vez de horizontal

A la hora de movilizar a la persona que cuidamos para levantarse de la cama, para ir al baño, etc. es imprescindible que los familiares cuidadores conozcan y practiquen las **estrategias y pautas para movilizar a la persona** que cuidan de modo adecuado, sin que ello suponga un menoscabo en su propia salud. Existen algunas pautas básicas para incorporar a estas prácticas cotidianas:

PAUTAS DE MOVILIZACIÓN

- 1º. Compruebe que su propio cuerpo está en buena alineación y que tiene una base de soporte amplia
- 2º. Mantenga a la persona cercana al cuerpo tanto al levantarla como al moverla
- 3º. Evite doblarse innecesariamente. Ajuste la cama y la mesita a la altura adecuada (a nivel de la cadera)
- 4º. Use las manos y brazos al levantar y movilizar
- 5º. Gire todo el cuerpo (piernas, cadera y espalda) al cambiar de dirección del movimiento, no sólo la cintura y espalda
- 6º. Trabaje con movimientos suaves e iguales
- 7º. Evite ir con una postura encorvada
- 8º. Intente fortalecer los músculos de las zonas con las que más trabaja: abdomen, espalda, piernas y brazos

Existen numerosas guías que tratan sobre la salud física de las personas cuidadoras, y ofrecen muchas y precisas pautas respecto a la movilización de personas: vestido, aseo, deambulación, etc. Algunos ejemplos de estas guías se muestran a continuación:

GUÍAS PARA CUIDADORES

- Manual de Habilidades para Cuidadores Familiares de Personas Mayores Dependientes. Grupo de Trabajo de la SEGG. Madrid: Sociedad Española de Geriatría y Gerontología (SEGG), 2013.
- La Tarea de Cuidar: Higiene postural, Movilizaciones y Transferencias. Ripol-Muñoz ME. Zaragoza: Departamento de Servicios Sociales y Familia. Gobierno de Aragón, 2011.
- Guía Visual para cuidadores no profesionales. Departamento de Servicios Sociales y Familia. Gobierno de Aragón, 2010
- Guía para familias cuidadoras. Confederación Andaluza de Personas con Discapacidad Física y Orgánica, 2010
- Guía práctica para el cuidado en el entorno familiar de personas en situación de dependencia. Sistema de Autonomía y Atención a la Dependencia en Andalucía. Junta de Andalucía, 2009.
- Guía Básica de Prevención de Riesgos y Adaptación de Espacios para Cuidadores. Cruz Roja Española

Cuidar el bienestar emocional

La experiencia de cuidar a un familiar está vinculada a experimentar muy variados tipos de sentimientos, tanto positivos como negativos. Y en ambos casos, la persona cuidadora debe saber “gestionar” sus emociones negativas y positivas como un aspecto fundamental del bienestar.

Los pensamientos disfuncionales y el manejo de emociones

Experimentar sentimientos negativos en una situación de cuidado continuado es una **reacción completamente normal**, y las personas que así lo aceptan y lo expresan están evitando que esas emociones les ocasionen consecuencias negativas para su salud.

La actitud de Gregoria

Gregoria va todos los miércoles por la tarde a ver su madre a la residencia donde vive desde hace ocho meses. Cada martes se descubre pensando que no vale para nada ir, pues su madre está muy ausente y lo único que le dirige son malas palabras. Así que, cada miércoles vuelve a casa enfadada porque, encima que va a visitarla, no tiene ningún gesto con ella. Pero, por otro lado, se siente mal porque su madre está enferma y ella no debería enfadarse con ella

El otro día, cuando ya volvía a casa, se cruzó con la psicóloga del centro y le preguntó cómo estaba. Gregoria, que estaba bien enfadada, le contó lo que le pasaba. La psicóloga le dijo que era normal, que no debía sentirse culpable, que la enfermedad de su madre provoca esas reacciones, son alteraciones de conducta pero en ningún caso su madre tiene intención de hacerla daño.

Gregoria ha cambiado de actitud, lleva toda la semana pensando que, como le ha aconsejado la psicóloga, va a intentar ignorar las reacciones negativas de su madre, pues no son en su contra, y tratar de fijarse en los pequeños detalles buenos, como cuando, a veces, le dice que le dé un beso, o le pide ayuda para colocar sus cosas.

Y si me enfado, qué puedo hacer

Los cuidadores y cuidadoras pueden sentir enfado por muy distintas razones. En primer lugar por la forma de actuar de la persona a la que cuidan ante determinadas situaciones, por la sensación de sentir que se encuentra en una situación de la que no puede salir o porque no cuenta con la ayuda y colaboración de otras personas.

Existen algunas pautas para disminuir esta sensación. En primer lugar, debemos pensar que lo que nos enfada es una forma de actuar de nuestro familiar que, generalmente, es consecuencia de su enfermedad y no un intento de molestarnos. Por otro lado, podemos hablar de ello con otras personas que nos entiendan, por verse en situaciones similares, con el fin de

mitigar tales sentimientos, expresando nuestras frustraciones, resentimientos o malestar. Finalmente, trataremos de poner en práctica alguna estrategia para controlar o evitar los comportamientos del familiar que nos molestan.

Cómo actuar cuando me siento triste

Cuando se cuida a una persona en situación de dependencia, los sentimientos de tristeza pueden surgir porque la vida ya no puede ser como antes, porque sientes que no tienes la compañía necesaria para afrontar las dificultades, porque te inquieta lo que está por venir... En estos casos, conviene planificar y hacer tus actividades preferidas, las que más te divierten, y si es con otras personas mejor. Averiguar qué situaciones nos ponen tristes es clave para poder cambiarlas o, por lo menos, tratar de evitarlas.

También es importante eliminar de nuestra cabeza “los debería”. No hay que proponerse metas difícilísimas de cumplir, pues entonces, nos frustraremos siempre, y eso genera mucha impotencia y, finalmente, tristeza o enfado. Cada cosa en su momento. No podemos resolver todo a la vez. Abordaremos las cosas una a una. Pondremos los problemas “en fila”, y cuando despachemos uno, empezaremos con el siguiente.

Las familias deben aprender a utilizar sus recursos y habilidades personales para **aceptar la situación** que están viviendo y aprender “a verla de otra manera”, con un especial **sentido del humor**.

El humor de Clara

Clara nació con espina bífida, ahora tiene 12 años. Desde bien pequeña siempre le gustó eso de ser artista. Va a un grupo de teatro de su barrio donde están preparando una comedia para fin de curso. El otro día, coincidiendo con una comida familiar, Clara ofreció uno de sus espectáculos. Empezando por su madre y acabando por su abuela, hizo imitaciones de toda la familia. No sabían por dónde iba a salir, y todos esperaban expectantes a su turno, desternillados de risa.

¿Por qué me siento culpable?

Algunos familiares que cuidan experimentan **sentimientos de culpa**. Estos sentimientos se pueden deber a pensamientos negativos, como ser responsables de la situación que ha ocasionado la discapacidad del familiar, rechazo ante emociones de enfado hacia la persona a la que cuidamos, creer que no se atiende todo lo bien que se debería, preocupación por no poder cumplir con otras obligaciones, etc.

Todo ello es normal pero para atenuar estos sentimientos debemos, en primer lugar, admitir que no hay nadie perfecto, y que lo hacemos lo mejor que sabemos y que podemos. Es conveniente hablar de cómo nos sentimos con otras personas, y buscar las razones de tales sentimientos, pues, seguramente, esto nos ayudará a valorar nuestra forma de sentir de otra manera, quitándole negatividad al asunto. No sólo tenemos obligaciones, sino también derechos

El tiempo propio y las actividades gratificantes

Las personas que cuidan deben hacer lo posible por tratar de “**vivir su propia vida**”, además de cuidar. Para muchas personas que se ocupan de sus familiares, el cuidado se convierte en el eje central de sus vidas, y apenas hay tiempo para nada más. Sin embargo, los cuidadores/as que saben cuidarse, tratan de organizarse **reservando parte de su tiempo** para iniciar o recuperar actividades placenteras. En ocasiones, es necesario pedir ayuda para tener algo de tiempo libre.

El campeón de petanca

Mauricio es un “as” jugando a la petanca. Sus amigos no saben cómo lo hacía pero no había competición que se le resistiese. Desde que Josefina, su mujer, enfermó de Alzheimer, ha dejado de bajar al parque, lo que le da mucha rabia pero tiene muy claro que su mujer le necesita y que él siempre estará ahí.

Una tarde, cuando baja a la farmacia, se encuentra en el ascensor con una desconocida, y le pregunta: “yo a usted no la conozco”, y ella responde: “claro, es que no vivo aquí, vengo dos tardes por semana para ayudar a la señora Consuelo con su marido, que se cayó y necesita ayuda para moverse”.

Un par de semanas más tarde, Mauricio compartía, feliz con sus amigos, una tarde de petanca, y la historia de un ascensor...

Disfrutar del tiempo propio y hacer actividades placenteras debe **formar parte de la vida** cotidiana de las personas cuidadoras. Conseguirlo puede exigir, al principio, cierta disciplina y constancia, pero poco a poco, hacer cosas como ir a gimnasia, tomar un café con las amistades, reunirse en una tertulia, ir al cine, deben incorporarse como parte “de las rutinas saludables” de las personas cuidadoras. Como ya hemos dicho, debemos **considerar la salud emocional como una necesidad básica**, pues lo es, y además, todo ello repercutirá en el bienestar tanto del familiar como de la persona en situación de dependencia.

La mayoría de las veces tenemos buenas intenciones para autocuidarnos, pero... no logramos cumplir nuestros propósitos. Es muy conveniente, en este sentido, que te dediques una hora cada semana para planificar tu actividad de la semana siguiente, comprometiéndote firmemente en su cumplimiento. La recomendación es que rellenes un cuadro con la planificación semanal.

Agenda semanal	
Lunes	<ul style="list-style-type: none">• Pedir cita en el centro de salud.• Aprovechar el recado para ir caminando a la asociación de familiares y amigas/os del Alzheimer y apuntarme a uno de los grupos de ayuda mutua
Martes	<ul style="list-style-type: none">• 11.00h. Viene Clara (servicios de ayuda a domicilio: cuidado personal)• 11.30h. Clase de gimnasia en el polideportivo.
Miércoles	<ul style="list-style-type: none">• Lavar ropa y pedirle ayuda a Mario (vecino del 4º) para tender en el patio• Hacer los ejercicios de gimnasia
Jueves	<ul style="list-style-type: none">• Revisar despensa/nevera y hacer la lista de la compra para preparar el bizcocho del viernes y el cocido del sábado, y bajar al mercado con mi amiga Carmen, como hacemos todos los jueves.
Viernes	<ul style="list-style-type: none">• Preparar un bizcocho por la mañana.• 17.00. viene Clara (servicios de ayuda a domicilio: respiro familiar)• 17.30h. merienda con Julia y David, (compañera/o de gimnasia) en casa de Julia.
Sábado	<ul style="list-style-type: none">• Vienen a comer Carmen y Luis con los niños. Se quedan hasta que vuelvo del café con mis amigas.
Domingo	<ul style="list-style-type: none">• 12.30h. programa de radio que me gusta

Planificar el futuro

Cuando comenzamos a cuidar a una persona que requiere apoyos, no sabemos cuánto durará la situación, ni los cambios por los que transcurrirá. En muchas ocasiones, puede ser un proceso que ocupe toda la vida, en otras tan sólo unos cuantos años.

Prever problemas y situaciones futuras permite anticipar y planificar posibles soluciones ante los cambios que van surgiendo en las necesidades de las personas a las que se cuida y en las del propio cuidador o cuidadora. Para hacerlo es imprescindible, entre otros aspectos, **tener conocimientos sobre la evolución** de la enfermedad, trastorno o problemática que ha originando la situación de dependencia. También es decisivo **conocer los recursos disponibles**, y ser sensible tanto a las necesidades de la persona en situación de dependencia como a las propias como cuidador/a.

Juanma se va de casa

Juanma, llega a casa entusiasmado a contarle a su padre que en el centro donde trabaja, les han dicho que están construyendo unos pisos tutelados y que él y sus compañeros de trabajo podrían acceder a los mismos. Daniel, su padre, no se lo toma tan bien, qué va a hacer allí su hijo, si tiene una discapacidad intelectual, y desde que nació, hace treinta años, ha vivido con su padre y con su madre.

En la asociación del barrio, donde conocieron a otras personas con discapacidad intelectual y a sus familias, los primeros lunes de cada mes, se reúnen para compartir experiencias... y Daniel comparte su preocupación. Allí van saliendo opiniones a favor y en contra de la independencia de sus hijos e hijas. Tras escucharlas todas, el grupo consigue llegar a una conclusión: No pueden estar siempre cuidando de sus hijos e hijas, aunque lo hacen encantados/as, la autonomía de sus hijos e hijas es el mejor premio a sus cuidados pues han conseguido estimular en ellos/as confianza, toma de decisiones e independencia. Además, en un piso tutelado siempre pueden contar con los apoyos que necesiten...

Compartir los cuidados. Utilizar los recursos disponibles

Como hemos venido diciendo, en ocasiones, cuidar se convierte en una actividad que se ejerce en solitario, en la que el familiar que cuida se va centrando de modo exclusivo en las actividades del cuidado, sin incorporar otros recursos o personas que puedan colaborar con las tareas que hay que desarrollar. Sin embargo, esto no tiene por qué ser así. Las personas cuidadoras deben aprender a **dejarse ayudar, es vital**, pues compartir las tareas relacionadas con el cuidado es beneficioso tanto para el cuidador como para las personas en situación de dependencia.

A nuestro alrededor existen una serie de recursos a los que poder acudir. A veces, pueden ser personas cercanas y conocidas, que nos ayuden a cuidar, que nos orienten sobre el cuidado, que nos sustituyan algún tiempo en el cuidado... Otras veces, pueden ser servicios y centros pertenecientes a la administración, a los cuales podemos acudir para pedir información y solicitar algún tipo de servicio... E incluso, en otras ocasiones, podemos recurrir a diferentes asociaciones, grupos y colectivos donde encontrar esa ayuda, bien en forma de apoyo a la persona cuidada, bien en forma de apoyo a la persona que cuida. Es fundamental **conocer y utilizar los recursos comunitarios** que se encuentran a nuestro alrededor.

A la hora de aceptar que no podemos con todo, y que vamos a pedir ayuda debemos modificar ciertos pensamientos que se generan tras un tiempo de haber estado cuidando de alguien: “nadie entiende lo que necesita como yo...”, “como hago yo las cosas no las puede hacer nadie...”. De este modo, es importante caer en la cuenta de que aceptar ayuda conlleva **aceptar el modo en que otras personas nos pueden ayudar**.

Pedir ayuda a la familia

Cuidar a una persona en situación de dependencia siempre será más fácil si se hace en colaboración con otros **familiares que entienden la situación** y las necesidades, tanto de la persona que cuida como de la que se encuentra en situación de dependencia.

Para ello, es importante que los cuidadores sepan manifestar a sus familiares sus necesidades y **solicitar claramente la ayuda** que necesitan. Muchos cuidadores consideran que los familiares que están cerca han de saber lo importante que es su colaboración, pero no siempre es así. En esas ocasiones, lo mejor es **no esperar a que los familiares “adivinen”** nuestras necesidades y expresarlas con claridad.

A la hora de pedir ayuda a los familiares es importante tener en cuenta que no todo el mundo tiene la misma disposición para echar una mano y que seguramente cada familiar puede **hacer cosas diferentes**, complementado así el cuidado global. Asimismo es importante el **modo en el que se solicita la ayuda**. Como ya hemos visto, debemos conjugar la asertividad con la empatía para tratar de exponer la situación y lograr negociar el reparto de tareas de cuidado en función de las habilidades, preferencias y limitaciones de cada persona cuidadora.

Begoña va a necesitar mucho apoyo

Reunida toda la familia ante la actual situación de Begoña, que ha perdido la sensibilidad de media parte de su cuerpo, debido a un accidente, Cristina, su hermana, propone repartirse los apoyos que de ahora en adelante necesitará Begoña. Ella, por ejemplo, que es la única de la familia que tiene coche, puede hacerse cargo de llevarla y acompañarla a las sesiones con la fisioterapeuta. A Javi, su otro hermano, se le ocurre que, como él cocina cada día para llevarse comida al trabajo, puede hacer de más y llevársela a Begoña, a lo que su madre contesta “pues ya que tú haces la comida, y que además sé que te gusta acostarte temprano, ya paso yo por tu casa y llevo la comida a casa de Begoña, así, aprovechamos, y puedo servir de ayuda para bañarla”. Desde luego, quedan muchas cosas por organizar en esta nueva e imprevista situación pero sin duda es un buen comienzo...

Recursos comunitarios próximos

Como ya hemos adelantado, existen muchos recursos comunitarios, y todos ellos difieren en sus características, en la forma de acceso a los mismos, en las funciones que cumplen, en la capacidad que tienen de atención, en la obligatoriedad que tienen de prestar servicios, la gratuidad o no de sus servicios...

Así, podemos diferenciar cuatro tipos de recursos comunitarios:

Servicios y recursos de la administración pública

La administración pública: central, autonómica, provincial y municipal, tiene unas competencias adquiridas en Servicios Sociales, y estos deben ser prestados a todas las personas que los soliciten, en función de necesidades y prioridades.

De este modo, y dependiendo del grado de afectación de la persona, podemos mejorar, de manera profesional, los cuidados de nuestro familiar.

CARTERA DE SERVICIOS Y PRESTACIONES DE LA ADMINISTRACIÓN

1º. Prestaciones técnicas

- Información
- Valoración
- Asesoramiento, apoyo y acompañamiento
- Intervención psicosocial
- Protección jurídico-social

2º. Prestaciones Materiales

- Servicio de teleasistencia
- Servicio de ayuda a domicilio
- Centros de día y de noche
- Servicios de atención residencial
- Servicios de manutención

3º. Prestaciones económicas

- Vinculada al servicio
- Para cuidados en el entorno familiar y apoyo a cuidadores no profesionales
- De asistencia personal

4º. Ayudas técnicas

- Productos de apoyo y tecnologías de apoyo
- Supresión de barreras arquitectónicas (vivienda, entorno, etc.)

5º. Acciones formativas

- Cómo prestar cuidados a otras personas
- Cómo autocuidarse
- Grupos de ayuda mutua.

6º. Recursos virtuales

- Guías
- Foros

La Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a Personas en situación de Dependencia, aprobada en 2006, cambió el concepto de necesidad sujeta a prueba de recursos por el de derecho subjetivo, lo que significa, que sea cual sea el presupuesto anual en Servicios sociales, la administración está obligada a prestar apoyo a una persona a la que se ha reconocido en situación de dependencia, bien en forma de servicios, bien en forma de prestaciones económicas.

Para poder acceder a estos recursos, debemos **acudir a nuestro centro de Servicios Sociales** más cercano y hablar con la trabajadora social o el trabajador social. A ellos les contaremos la situación que estamos viviendo y nos informarán sobre estos recursos y pondrán en marcha los procedimientos oficiales para que nos sean concedidos.

Servicios y recursos de entidades sin ánimo de lucro

En las últimas décadas se ha multiplicado el número de Organizaciones No Gubernamentales, de Fundaciones y de Asociaciones que buscan el objetivo de mejorar la calidad de vida de las personas en situación de dependencia. Existen multitud de entidades, unas son más grandes y cuentan con más recursos, y otras, en cambio, son más pequeñas y cuentan con menos recursos. Uno de los puntos fuertes de las entidades pequeñas es que al tratarse de un menor número de gente, son más cercanas a la hora de relacionarse con quien acuda, pero, por otra parte, no tienen tanta capacidad de atención. Otra característica de estas entidades, es que no tienen ninguna obligación de prestar ayuda a través de ninguna ley o artículo de la Constitución. Aun así, procuran atender todo lo que está en sus manos.

Dentro de este tipo de entidades podemos encontrar infinidad de tipos; todas ellas cuentan con profesionales y personas voluntarias.

Aunque sean entidades sin ánimo de lucro, en ocasiones, y dependiendo de la financiación que tengan las mismas, ofrecen servicios mediante módicas contraprestaciones económicas para así poder garantizar la continuidad de sus proyectos. En cualquier caso, conviene tener conocimiento sobre la existencia de éstas y ponerse en contacto con las mismas para ver cómo podemos compartir cuidados con ellas y mejorar así nuestra atención.

PRESTACIONES QUE SUELEN OFRECERSE POR LAS ONG

- Asesoramiento, orientación y acompañamiento
- Foros de debate
- Servicios voluntarios de apoyo
- Cursos de formación
- Formación de grupos de ayuda
- Talleres y otras actividades

Servicios y recursos de la sociedad civil organizada

Cuando la sociedad se organiza, sin necesidad de la administración, pueden construirse verdaderos nichos de apoyo mutuo y solidaridad. Es lo que ocurre con muchas personas que se unen por un mismo fin, en este caso, el de mejorar situaciones propias de dependencia, o el de ofrecer la mejor atención posible a sus familiares en situación de dependencia. En este sentido existen gran cantidad de asociaciones, unas formales, otras no formales, que pueden contar con más o menos recursos, que constituyen verdaderos grupos de ayuda y solidaridad.



Algunos ejemplos de este tipo de organización, son las Asociaciones relacionadas con diferentes situaciones de dependencia: familiares de personas con Alzheimer, con Parkinson, con esclerosis múltiple, con Síndrome de Down, entre otras, que consiguen generar y ofrecer diferentes tipos de recursos bien valiosos.

ALGUNOS RECURSOS QUE PUEDE ORGANIZARSE DESDE LA SOCIEDAD CIVIL

- Asesoramiento y orientación
- Foros de información, debate y apoyo
- Talleres y actividades de ocio y entretenimiento
- Apoyo y acompañamiento
- Grupos y redes de apoyo mutuo

Del mismo modo que las anteriores, conviene conocer su existencia y acercarse a conocerlas. Cada provincia, ciudad y distrito tendrá diferentes agrupaciones. Desde esta guía animamos a la gente a construir este tipo de asociaciones en el caso de que no existan.

Servicios y recursos de entidades mercantiles

Nos referimos a las empresas que prestan atención y apoyo al cuidado a cambio de una contraprestación económica. Para las personas que pueden permitírselo es una buena opción, pues los servicios prestados son de buena calidad y, además, en muchas ocasiones los servicios que ofrecen están concertados con la Administración, lo que los hace más asequibles a personas con menos recursos.

Por otra parte, para algunas prestaciones ofrecen gran variedad de posibilidades y tienen flexibilidad para adaptarse a lo que el cliente desea.

Un buen ejemplo de ofertas del mercado variadas son los productos de apoyo o ayudas técnicas y tecnológicas. Es decir, aquellos dispositivos, equipos, instrumentos y software que fomentan en gran medida la autonomía de las personas. El ejemplo más extendido podría ser las sillas de ruedas adaptadas a cualquier tipo de discapacidad, pero también los elementos domóticos y las tecnologías de apoyo para vivir en casa de la manera más independiente y confortable posible (desde el ordenador puede controlarse la iluminación, la calefacción, la apertura de puertas y ventanas, etc.)



4.3. Recursos virtuales

Ofrecemos, para terminar, algunas direcciones de Internet sobre foros, redes virtuales, páginas webs, donde sumergirse para encontrar recursos:

- **Cuidamos contigo**
http://www.fundacionpilares.org/cuidamos_contigo.php
- **Espacio Mayores**
<http://www.espaciomayores.es>
- **Cruz roja.** Ser cuidador y cuidadora
<http://www.sercuidador.es>
- **Ceafa.** Alzheimer. Consejos y cuidados
<http://www.ceafa.es/es/el-alzheimer/consejos-y-cuidados>
- **Fundación Alzheimer España.** Vivir con el Alzheimer
<http://www.alzfae.org/index.php/vivir-alzheimer/cuidador-familiar>
- **Etorkintza.** Fundación Elkargoa. CUIDAMos alA cuidadorA
<http://cuidador.com/>

- **Zaintzea.** Centro municipal de apoyo a familiares cuidadores
<http://www.zaintzea.org/conocenos.asp>
- **Unir cuidadores.** Universidad de la Rioja
<http://cuidadores.unir.net/>
- **Ceapat.** Catálogo de productos de apoyo
<http://www.ceapat.es>
- **Ceapat.** Productos de apoyo de bajo coste
<http://www.crmfalbacete.org/recursosbajocoste>
- **Infoelder.** Foros para cuidadores de personas mayores
<http://foros.infoelder.com/cuidador-familiar>
- **Red social de Cuidadoras y Cuidadores Familiares**
<http://cuidadoras.ning.com/>
- **Plusesmas**
<http://www.plusesmas.com/cuidadorfamiliar/>
- **Cáritas**
<http://www.caritas.es/>
- **Fundación Caser**
<http://www.fundacioncaser.es/cuidadores-familiares>

Nota.- El mismo equipo que ha redactado esta Guía participó en la elaboración de los materiales del Curso “*Aprender a cuidar en casa a personas en situación de dependencia*”, dentro de las Aulas Mentor del Ministerio de Educación. Información disponible en <http://www.aulasmentor.es/es/cursos-mentor>