

Jornada de treball
Famílies que cuiden
**La salut i el paper dels qui conviuen amb persones que
tenen necessitats especials d'atenció o dependència
a Barcelona**
11 de juny de 2009

Xarxa de Suport a Famílies Cuidadores
Acord Ciutadà per una Barcelona Inclusiva

Informe final



1

Presentació

2

Desenvolupament de la jornada:

- Benvinguda i Presentació
- Intervencions dels membres de la taula
- Presentació dels resultats de l'informe:
"La salut dels qui conviu amb persones que tenen necessitats especials d'atenció o dependència a Barcelona".
- Taula Rodona "Cap on ha d'anar el suport a les famílies cuidadores?"
- Cloenda i conclusions

3

Conclusions de la jornada

1.

Presentació

La Jornada "Famílies que cuiden" ha estat organitzada per la Xarxa de Suport a Famílies Cuidadores, que neix al setembre del 2008 a l'empara de l'Acord Ciutadà per una Barcelona Inclusiva. La xarxa, formada per professionals de diferents institucions i per entitats de familiars i persones afectades de malalties o dependència, treballa per millorar la capacitat de resposta de la ciutat a l'hora d'oferir suport a les persones familiars cuidadores.

En aquesta primera jornada, on van participar unes 280 persones, volia ser un espai de reflexió i sensibilització sobre una realitat que afecta més d'un 10% de la població adulta de la ciutat de Barcelona.

Durant l'acte va tenir lloc la presentació de l'informe "La salut dels qui conviuen amb persones que tenen necessitats especials d'atenció o dependència a Barcelona" elaborat per l'Agència de Salut Pública de Barcelona, i es van recollir reflexions, orientacions i propostes sobre com s'ha d'abordar el suport a les famílies cuidadores a la ciutat.

El present document descriu el desenvolupament de la Jornada i en recull les idees clau, les principals aportacions i les conclusions.

2.

Desenvolupament de la jornada

Benvinguda i Presentació.

Ilm. Sr. Ricard Gomà. Tinent d'alcalde d'Acció Social i Ciutadania.

Dóna la benvinguda als participants i presenta la jornada entorn a la salut de les persones cuidadores de la ciutat de Barcelona. Destaca la rellevància i el caràcter innovador d'aquest acte públic.

Expressa el desig que la Jornada serveixi per incrementar el suport a les famílies i als cuidadors/es d'aquelles persones dependents o que necessiten una atenció especial.

Finalment, exalta el valor de la Xarxa de Suport a Famílies Cuidadores com a espai de treball conjunt on compartir objectius i unes determinades maneres de fer entre les entitats i l'Ajuntament de Barcelona.

Intervencions dels membres de la taula.

Sra. Roser Roigé. Associació Catalana per al Parkinson.

Agraeix l'assistència a tothom i de manera especial a totes les persones que han estat implicades a la xarxa de Suport a Famílies Cuidadores.

Explica el procés de creació d'aquesta xarxa, tot situant-la en el marc de l'Acord Ciutadà per una Barcelona Inclusiva. Remarca els principals objectius:

- Millorar conjuntament la capacitat d'orientació i eficàcia de les respostes de suport a les famílies cuidadores.
- Visualitzar l'activitat que desenvolupen els cuidadors/es no professionals de la ciutat.
- Promoure el reconeixement públic i sensibilitzar a la ciutadania.
- Proposar criteris d'atenció i d'intervenció.
- Compartir coneixements i experiències.
- Establir recomanacions i propostes per millorar les polítiques per a les dones a la ciutat.
- Conèixer, visibilitzar i impulsar les bones pràctiques de la ciutat en la matèria tractada pel grup de treball.
- Afavorir processos d'aprenentatge mutu i de cooperació.

Explica la gran contribució que ha suposat per a la xarxa l'estudi i l'informe elaborats per l'Agència de Salut Pública de Barcelona, doncs permet donar a conèixer els efectes sobre la salut que suposa conviure amb una persona dependent o que necessita una atenció especial.

Destaca, com se succeirà repetidament al llarg de la Jornada, que la realitat entorn a les persones cuidadores, una realitat sobre la qual es pretén reflexionar i sensibilitzar tant al públic assistent a la sessió com a la ciutadania en general, afecta a més d'un 10% de la població adulta de Barcelona.

Finalitza la seva intervenció anomenant totes les entitats i institucions de la ciutat que conformen la xarxa.

Sra. Isabel Ribas. Delegada de Salut de l'Ajuntament de Barcelona i Presidenta de l'Agència de Salut Pública.

Remarca el plaer que li suposa participar en aquest acte, més encara, tenint en compte la gran resposta en quan a assistència de persones.

Emfatitza que, des de sempre, Barcelona ha estat una ciutat que cuida, una ciutat que es fa càrrec d'aquelles persones malaltes, necessitades o dependents. També remarca com a tret característic de la ciutat, el seu potent associacionisme.

Explica, avançant-se als resultats que seran presentats en relació a l'informe, que la tasca de cura ha estat feta sempre massivament per dones. En relació a aquest aspecte apunta que la progressiva incorporació de la dona al mercat de treball, ha comportat canvis en aquest rol, ja que la tasca de cura s'està transferint a la família.

En aquest sentit, destaca que les noves lleis han de reconèixer el dret a l'assistència i el dret a la cura.

Posa de manifest que tothom passa o passarà per etapes de la seva vida en les que requerirà atencions especials o específiques. Des d'aquesta perspectiva, argumenta que els cuidadors no són un grup social reduït, ni des del punt de vista del nombre, ni des del punt de vista de persones concretes, doncs tothom s'hi pot trobar.

Assenyala que cuidar no és un acte gratuït, ja que les persones cuidadores donen valor i entrega vers la persona dependent o amb necessitats especials d'atenció; alhora que aporten part de la seva salut, si la cura afecta a la seva qualitat de vida.

Expressa el seu desig que altres entitats se sumin a la xarxa, doncs cal enfortir el paper i millorar la situació de les persones cuidadores, les quals aprofita per posar en valor.

Emfatitza que cal reflexionar sobre el suport professional que reben les famílies cuidadores. Una reflexió que ha de derivar en accions per part de l'Ajuntament, per part de les entitats, i de forma conjunta entre el consistori i les entitats.

Per acabar, destaca tres elements de l'informe elaborat per l'Agència de Salut Pública:

- Més d'un 10% de la població adulta de Barcelona conviu amb persones dependents o amb necessitats d'atenció especials.
- Tant els homes com les dones majors de 24 anys perceben pitjors estats de salut, i consumeixen més psicofàrmacs. Aquest fet hauria de constituir un senyal d'alerta, que encara fa més evident que les persones cuidadores necessiten suport.
- L'informe ha de servir per conèixer més a fons la realitat de les persones cuidadores i per obrir el camí per donar respostes a les necessitats que es reflecteixen a l'informe.

Ilm. Sr. Ricard Gomà. Tinent d'alcalde d'Acció Social i Ciutadania.

Reitera, una vegada més, els agraïments a les entitats (sense les quals la xarxa no seria possible), a l'Agència de Salut Pública de Barcelona (que una vegada més, s'ha demostrat com un magnífic instrument en la millora de la salut a la ciutat) i als professionals de l'Ajuntament que han fet possible la Jornada, molt especialment a la Sra. Carme Busquets i a la Sra. Ester Quintana.

Exposa que l'Acord Ciutadà per una Barcelona Inclusiva constitueix un instrument per fer de Barcelona una ciutat més inclusiva. Creu que és necessari el treball conjunt i amb compromís, tant per part de les entitats com per part de l'Ajuntament, un treball que des de la signatura de l'Acord ha passat d'abastar prop de 200 entitats a abastar-ne més de 400.

Afirma que són precisament les xarxes d'acció la forma i el model de treball més important de l'Acord: essent la més jove la Xarxa de Suport a Famílies Cuidadores.

Remarca que la configuració de les polítiques socials i la creació de l'Estat de Benestar no han estat capaces de fer aflorar una realitat molt present a la nostra societat: la realitat de les famílies cuidadores. Aquest fet encara sobta més si es té en compte que és una realitat molt present (malgrat sovint s'ha presentat molt opaca) i que afecta a més de 150.000 persones majors d'edat que conviuen amb persones dependents. És, doncs, una realitat quantitativa i qualitativament molt important.

No obstant, exposa, aquesta realitat no és igualitària, ja que presenta un biaix de gènere i de classe. Les dones i les persones de classes socials amb rendes baixes són majoritàriament les que conviuen amb aquesta realitat quotidiana com a cuidadores. Lamenta que aquesta important desigualtat encara avui no s'ha superat.

Destaca que implica un impacte en les condicions de vida i de salut (tant física, emocional, d'autonomia, llibertat i d'independència econòmica), motiu pel qual requereix un marc públic de suport.

Apunta que cal avançar per millorar el suport a les famílies cuidadores, com ja s'ha començat a fer a nivell de canvis en les lleis, amb la universalització dels serveis socials i generant polítiques públiques de suport.

En aquest marc de suport destaca nous avenços:

- Aquesta Jornada, com a primera pedra que cal col·locar per avançar.

- Les intervencions públiques, com ara les reformes legals per reconèixer el dret a cuidar; i les millores en els circuits i protocols entre els sistemes de salut i serveis socials per tal de poder detectar situacions de dependència i de problemàtiques d'entorn.
- El treball en xarxa, que implica o passa per: enfortir les entitats, millorar els canals de relació i dotar d'estabilitat i coherència les relacions i la cooperació entre les entitats i l'Administració.

Per acabar, situa com a objectiu estratègic el suport integral a les persones i les famílies cuidadores, al qual cal arribar per tal d'assolir una nova dimensió de l'Estat del Benestar; tot aprofitant la il·lusion, les capacitats i l'empenta de les entitats com a garantia de treball.

Presentació dels resultats de l'informe "La salut dels qui conviuen amb persones que tenen necessitats especials d'atenció o dependència a Barcelona".

Introducció a l'Informe.

Sra. M. Eulàlia Serra. Alzheimer Catalunya.

Després de saludar i agrair a les persones assistents la seva presència, exposa el per què del títol de la Jornada. Afirmar que no es parla de malalts, de pacients o d'accidentats, sinó de persones, persones que tenen cura de persones.

Explica que la Xarxa de Suport a Famílies Cuidadores a partir de la seva creació es va fixar com a objectiu fer visibles les cuidadores i els cuidadors no professionals, i el seu paper dins la societat. És a partir d'aquest objectiu, que amb l'ajuda de l'Agència de Salut Pública i la seva Enquesta de Salut de Barcelona 2006, s'utilitza aquesta eina estadística per poder conèixer alguns aspectes del què representa cuidar, i en concret, sobre l'impacte que pot tenir sobre la salut el fer de fer-ho. Més enllà d'aquests efectes o impactes, remarca que tenir cura d'una persona dependent o amb necessitats especials d'atenció té altres impactes, com el laboral, l'econòmic i el social.

Per acabar la introducció a l'estudi, explica que el mateix –sobre el qual no hi ha antecedents al nostre entorn- permet obtenir noves pistes i generar nous interrogants. No obstant, emfatitza, des de la xarxa es vol anar més enllà d'una simple presentació de resultats

Presentació de l'Informe.

Sra. Maribel Pasarín. Agència de Salut Pública de Barcelona.

Inicia la seva intervenció explicant que des de l'any 1983 s'elaboren a la ciutat de Barcelona les Enquestes de Salut. En referència a l'Enquesta de Salut de 2006, explica que és una mostra representativa de la població no institucionalitzada de, concretament, 2893 homes i 3215 dones.

Les dades obtingudes permeten obtenir informació sobre les característiques sociodemogràfiques de l'enquestat, el seu estat de salut, les conductes relacionades amb la salut, l'assistència sanitària i les pràctiques preventives.

Fa referència a la pregunta a partir de la qual s'extreuen les dades de l'estudi en relació a la convivència amb persones que necessiten una atenció especial: "Alguna d'aquestes persones requereix algun tipus de dedicació especial pel fet de patir alguna minusvàlia, dependència o bé alguna limitació per portar a terme amb normalitat les activitats de la vida familiar, social o laboral?"

Els principals objectius de l'estudi que s'elabora, realitzat a població majors de 16 anys, són:

- Comparar les característiques sociodemogràfiques de les persones que conviuen amb la persona dependent respecte la resta de ciutadans
- Comparar l'estat de salut de les persones que conviuen amb la persona amb necessitats especials d'atenció relació a la resta de ciutadans.
- Examinar les diferències de gènere, classe social i districte.

També explica els indicadors de l'estudi, els quals fan referència a:

- La convivència.
- Les característiques sociodemogràfiques: nivell d'estudis, classe social, estat civil o de convivència, situació laboral i districte.
- L'estat de salut: estat de salut percebut, risc de problemes de salut mental, consum de psicofàrmacs i hores de son.

Durant la resta de la intervenció exposa a grans trets els resultats més destacats de l'estudi:

- Més del 10% de la població declara conviure amb persones dependents, sense que es manifestin diferències segons el gènere.
- En preguntar per la persona cuidadora, destaca que un 40% són dones, per un 21% que són homes. Aquesta pauta es reproduïx en totes les edats analitzades.
- A nivell de districtes, destaca que el Districte de Sant Martí és el districte on més persones conviuen amb persones amb discapacitat, sense presentar, però, diferències remarcables.

- Les persones amb nivells d'estudis més elevats solen conviure menys amb persones amb necessitats especials d'atenció.
- És en les classes socials més desfavorides –o menys benestants, on és més usual conviure amb una persona dependent o amb necessitats especials d'atenció.
- Les persones que no conviuen amb cap persona dependent solen treballar més. De fet, la diferència entre els ocupats que conviuen i que no conviuen és de més de 20 punts percentuals. Aquest fet evidencia la dificultat que suposa compatibilitzar el fet de ser una persona cuidadora amb tenir un treball remunerat. Aquest patró de conducta i aquesta dificultat es fan evidents tant en dones com en homes.
- Les persones cuidadores perceben el seu estat de salut com a dolent, essent aquesta percepció molt superior i molt més negativa a les persones que no conviuen amb cap persona dependent.
- Pel que fa als trastorns i als problemes de salut mental, tant pel que fa a l'edat com a la classe social, s'observa que les persones cuidadores presenten un risc més elevat a tenir problemes d'aquestes característiques.
- El consum de psicofàrmacs és més elevat en tots els grups d'edat, classe social i per ambdós gèneres entre les persones cuidadores.
- En relació a les hores de son, destaquen els efectes que es produeixen en les dones d'edats compreses entre els 25 i els 44 anys, i en dones majors de 64 anys, ja que tots dos casos, pel fet de ser cuidadores, dormen sis hores o menys en uns percentatges força elevats.

Per acabar, exposa de forma sintètica quatre grans conclusions agrupades per categories:

- Magnitud: al voltant de 150.000 persones majors de 15 anys conviuen amb una persona que té necessitats especials d'atenció o dependència.
- Gènere: hi ha desigualtats de gènere en la responsabilitat principal de cura d'aquestes persones.
- Nivell socioeconòmic: conviure amb una persona amb necessitats d'atenció especial o dependència és més freqüent entre les persones de menys nivell socioeconòmic.
- Salut:
 - En ambdós gèneres, conviure amb una persona amb necessitats especials d'atenció o dependència s'associa a pitjor estat de salut percebuda, major risc de problemes de salut mental i més consum de psicofàrmacs.
 - En les dones s'associa a menys hores de son.

Reflexions en relació a la presentació de l'Informe.

Sra. M. Eulàlia Serra. Alzheimer Catalunya.

Remarca que l'estudi ha permès conèixer tot un seguit de dades empíriques, que els membres de la xarxa intuïen o sabíem a mitges, i que ara s'han pogut corroborar amb un estudi de qualitat i sobre una mostra representativa de la població de Barcelona.

Aprofita la presentació dels resultats de l'estudi per exposar, des de la xarxa, què han trobat a faltar, o dit en altres paraules, què els agradaria conèixer i que amb l'estudi actual encara no han pogut saber:

- La primera limitació és el nombre de persones que cuiden, doncs se saben les persones que conviuen amb persones amb necessitats especials d'atenció o dependència, però no les que cuiden. No es coneix el nombre de persones que no són convivents, però que tenen cura del seu familiar (el cuidador a distància), una figura cada vegada més freqüent si es té en compte els canvis en les famílies que s'estan produint els darrers anys.
- Tampoc s'han pogut saber quines són les necessitats de les persones cuidadores, sobretot aquelles que no han quedat cobertes. En cas de saber-ho es podria saber amb més precisió els recursos i les intervencions més adequades.
- Manca profunditat i coneixement en relació al perfil de la persona cuidadora.

És precisament a partir de totes aquestes mancances que afirma que des de la xarxa es proposarà a l'Agència de Salut Pública de Barcelona la introducció en la propera Enquesta de Salut d'algunes preguntes que puguin ajudar a conèixer més a fons les famílies que cuiden. En aquest sentit, remarca que l'experiència de les entitats membres de la xarxa amb els diferents col·lectius pot ser molt útil per orientar la tria d'aquestes preguntes.

Per acabar, convida als assistents a un torn de paraules o preguntes.

En no formular-se cap aportació, convidar als assistents a plantejar els seus comentaris en acabar la taula rodona, i expressa que, amb la voluntat manifesta d'anar més enllà de les dades de l'estudi, es dona pas a la taula rodona.

Taula Rodona “Cap on ha d’anar el suport a les famílies cuidadores?”

Presentació de la taula rodona.

Sra. Paola Jubert. Fundació Privada Jubert Figueras.

Inicia la seva intervenció agraint l’assistència, i apunta que la Jornada és un marc extraordinari per posar un petit gra de sorra en favor de la visualització de la realitat de les famílies cuidadores.

Explica el funcionament de la taula rodona, durant la qual totes les persones que intervenen com a ponents han de respondre a dues preguntes:

- Què s’està fent des de l’àmbit que representa pel suport a les famílies cuidadores?
- Cap on ha d’anar el suport a les famílies cuidadores?

Acte seguit, procedeix a donar pas a les diferents intervencions, de deu minuts cadascuna, dels membres de la taula.

Intervencions dels membres de la taula.

Sr. Xesco Segura. Fundació Uszheimer.

Exposa, que una vegada més, la realitat social canviant va per davant de les lleis i les respostes dels governs.

Comenta que s’han produït molts canvis sociològics en les famílies que afecten al cuidador, com ara l’augment del nombre de separacions i divorcis, els segons matrimonis, les llars unipersonals i l’augment de la mobilitat familiar. Tots aquests canvis s’han produït al mateix temps que s’ha redefinit el rol de la dona com a puntal de suport de la família.

Inicia la reflexió entorn les famílies cuidadores exposant que quan en una família es genera una situació de dependència es produeixen uns impactes i uns desequilibris, que al seu torn provoquen inseguretats en la presa de decisions.

Afirma que és necessari, tant des de l’àmbit de la salut com des de l’àmbit de serveis socials, elaborar un diagnòstic multidisciplinari complet de la situació de dependència –i no només de la persona dependent– per tal de diagnosticar de forma efectiva les intervencions més adequades.

Alerta sobre l’aparició de molts sentiments i estats d’ànim en la muntanya russa que és la situació de dependència.

Fa èmfasi en la necessitat de prestar atenció professional a les famílies cuidadores des de les entitats, tant a nivell individual com a nivell grupal. És molt important ajudar a plantejar a les famílies com abordar la nova situació, explicant els riscos i avaluant les conseqüències que comporta la seva nova situació.

És precisament en la definició i prioritització dels problemes que comporta la dependència que el suport professional esdevé fonamental. Els principals problemes són:

- Problemes en les activitats diàries del dependent (gestió diària).
- Problemes de la història familiar.
- Problemes de comprensió del que significa la convivència amb la dependència.
- Problemes psicològics del cuidador principal.
- Problemes econòmics i laborals del familiar.

Remarca, de nou, la importància del suport grupal que es presta des de les entitats, com ara els grups de suport i els grups d’ajuda mútua. L’important, explica, és aportar recursos i habilitats per tal de mantenir la situació de dependència amb una bona qualitat de vida.

Alerta que des de les entitats no es pretén oferir solucions als problemes i preocupacions dels cuidadors ni decidir per ells; sinó ajudar als cuidadors a trobar les pròpies solucions.

Per acabar, destaca tot un seguit de reflexions que considera molt rellevants:

- La família és el principal recurs en situacions de dependència, motiu pel qual cal protegir-la i ajudar-la tot mantenint els seus espais de llibertat.
- Els professionals assessoren, no decideixen.
- Cal fomentar el treball en xarxa.
- Cal visualitzar la figura del cuidador, fugint de qualsevol tipus de paternalisme.
- La salut de les persones és patrimoni tant de l’àmbit de salut com de serveis socials.

- La família no és la panacea per a una bona qualitat de vida de les persones dependents, cal millorar encara moltes coses.
- Són necessaris serveis adequats i de qualitat per als cuidadors, alhora que cal flexibilitzar la situació laboral dels cuidadors.
- Cal incloure els homes en les tasques de cura.
- Cal flexibilitzar i diversificar serveis adaptant aquests a les necessitats de les famílies. No són les famílies les que s'han d'adaptar als serveis.

Sra. Sílvia Navarro. Direcció Tècnica de Serveis d'Acció Social de l'Ajuntament de Barcelona.

Tota la seva intervenció se centra en presentar i donar a conèixer els serveis socials bàsics de la ciutat de Barcelona.

En primer lloc, fa unes primeres consideracions en relació al context dels serveis socials bàsics:

- Explica que es basen en dos eixos: la proximitat i la polivalència.
- Explica que els serveis socials estan immersos en una etapa de nous reptes, en part pels canvis que suposa el nou model de serveis socials que s'està plantejant.
- Afirmar que els serveis socials són un observatori privilegiat de les famílies.
- L'Ajuntament de Barcelona aposta per un context on la intervenció dels serveis socials tingui un paper central, per un context on l'acció social no ha de perdre les seves senyes d'identitat, entre les quals destaca la sensibilitat relacional.

En segon lloc, fa referència al model d'atenció dels serveis socials:

- Defensa un model que té present la família i que interacciona constantment amb el seu entorn social.
- Presenta una atenció que tingui una mirada ampla i positiva en relació a les famílies, que els ofereixi recursos i oportunitats.
- Emfatitza que cal percebre l'entorn com un espai d'oportunitats. En aquest sentit, les xarxes de suport esdevenen un element fonamental.
- Cal una atenció proactiva i alhora preventiva.

Continua la seva intervenció explicant els elements bàsics implicats en el procés de suport que desenvolupen els serveis socials:

- El primer element és el catàleg de serveis, el qual cal ampliar progressivament tot flexibilitzant-lo i adaptant-lo a les noves necessitats. Per fer-ho no cal només invertir més recursos, sinó que cal aprofitar els recursos existents i treballar en xarxa per obtenir millors resultats i més rendibilitat a mitjà termini.
- El segon element que analitza és el circuit d'atenció, un circuit que cal fer-lo continuat i particular. Cal un circuit amb un itinerari flexible per a cada cas, que asseguri el tracte personalitzat, l'empatia i el respecte. L'esmentat circuit, continua, ha de ser accessible (en part gràcies a la tasca de sensibilització que han de fer els serveis socials) i ha de tenir diferents nivells de resposta, tant a nivell individual com de grup.
- Acaba aquesta explicació dels tres elements bàsics implicats en el suport, fent referència a la importància del treball en xarxa. Afirmar que cal treballar en xarxa de forma cooperativa i complementària, passant del discurs a la pràctica, establint un marc de confiança i tenint una mirada oberta.

Com havia explicat a l'inici de la seva intervenció vol acabar explicant quatre línies d'acció que cal potenciar:

- Cal dissenyar una oferta permanent de suport a partir de l'estudi de la situació que permeti poder planificar correctament.
- Cal intensificar el treball de detecció per part dels serveis socials, fent més prevenció i establint protocols de detecció.
- Cal continuar potenciant i estenent els projectes que s'estan impulsant des dels serveis socials per crear grups de suport i grups d'ajuda mútua. Aquestes iniciatives, més enllà de l'atenció, tenen el valor afegit de crear nous vincles socials i relacions informals.
- Amb l'objectiu de crear un efecte multiplicador i valor afegit cal treballar en xarxa per integrar el conjunt de recursos. Des d'aquesta perspectiva, els serveis socials han de treballar de forma complementària amb les entitats per poder derivar-hi les famílies. És en aquest sentit, que l'Ajuntament considera estratègic potenciar les entitats.

Acaba la seva intervenció afirmant que no és fàcil avançar, però que amb convenciment s'aconsegueix convertir els obstacles en oportunitats. A tal efecte, destaca que la societat pot aprendre molt de les famílies cuidadores, ja que tenen un estil molt femení de veure el món (un estil marcat pel fet que les dones són expertes en gestionar les emocions i l'equilibri entre tenir cura dels altres i tenir cura d'una mateixa).

Sra. M. José Sánchez. Societat Catalana de Medicina Familiar i Comunitària.

Exposa que cuidar implica tasques, però també relacions i sentiments. Remarca i recorda que també es cuiden a nens i nenes; i no només a persones d'edat avançada.

Explica determinats elements que considera poden esdevenir factors de risc, podent produir problemes de salut a les persones cuidadores:

- Els diferents rols que adopta la dona, a més a més del paper de cuidadora: el d'àvia, de filla, com a dona, mestressa de casa i com a treballadora.
- La invisibilitat de la persona cuidadora.
- L'edat de la persona. La tendència d'envelliment de la població provoca que també envelleixin els cuidadors, generant que persones en edat de ser cuidades es veuen obligades a cuidar.
- El fet de tenir sentiments divergents, que pot generar malestar psicològic.
- La sobrecarrega de treball, tant objectiva (hores de son, per exemple), com subjectiva (la manera com la persona percep l'efecte de cuidar).
- La qualitat de vida, element diferenciat de la sobrecàrrega, que cal millorar per a les persones cuidadores.

Subratlla que no hem d'esmentar l'expressió "síndrome del cuidador". Insisteix en el fet que cuidar no és una malaltia. Cuidar pot generar problemes físics i problemes psíquics, però mai és una malaltia.

El darrer tram de la seva intervenció se centra en les tasques que s'estan duent a terme des de l'atenció primària:

- S'ha impulsat un programa d'atenció domiciliària. El pes principal d'aquest programa, que tenen tots els centres de salut, recau sobre el personal d'infermeria. A més a més, compta amb una part específica de detecció de situacions de claudicació del cuidador (Programa salut a casa).
- També es garanteix la cura als cuidadors, tant a nivell grupal com individual. En aquest sentit, apunta que cal més coordinació amb les entitats, ja que es dupliquen tasques i serveis. Sobretot, però, cal potenciar activitats grupals, a nivell de tècniques i de suport de contenció emocional (essent un espai on poder verbalitzar els sentiments).

Remarca que cal fer més prevenció, on sobretot són imprescindibles la bona comunicació i noves eines i tècniques de suport, que al seu torn, ajudin a preservar els espais d'intimitat personal.

Acaba posant l'accent en la necessitat d'implementar uns serveis que facin compatibles les tasques de cuidar amb la pròpia realització com a persona.

Sra. M. Àngela Riudort. Cuidadora, Associació de Familiars d'Alzheimer de Barcelona (AFAB).

Explica la vivència personal que experimenta cuidant al seu marit. Explica que el fet de tenir alzheimer fa canviar completament la vida de la persona, sobretot a nivell d'accions i reaccions, en un procés que consta de diverses etapes. Remarca la necessitat de disposar d'ajuda per tal de cuidar el seu marit.

Exposa la importància d'insistir, perseverar i treballar amb les persones que pateixen alzheimer. Diu que observant la mirada del seu marit li sembla veure petites reaccions a base d'insistir.

Preguntada per la moderadora de la taula, per una hipotètica carta als reis que faria com a persona cuidadora esmenta:

- Més ajuda per les associacions, doncs aquestes segur que amb aquesta ajuda podran donar suport a molts cuidadors.
- Suport físic i moral.

Finalitza la seva intervenció demanant a les persones cuidadores que siguin fortes i no es desesperin, i que intentin –sempre en la mesura del possible– evitar portar a residències a les persones dependents o amb necessitats especials d'atenció.

Sra. Pilar Verona. Associació de Familiars i Amics de Nens Oncològics de Catalunya (AFANOC).

Explica que durant nou mesos, les entitats de la xarxa, juntament amb els diferents professionals vinculats a l'Ajuntament de Barcelona, han treballat amb el propòsit de reflexionar sobre la figura del cuidador/a i construir plegats reptes de futur necessaris per donar més suport i més qualitat de vida a aquest col·lectiu.

Posa en valor l'experiència de les entitats, les quals poden donar les millors pautes d'actuació a les famílies que atenen perquè coneixen cadascuna de les realitats i les problemàtiques que tenen. Afirma, en la mateixa línia, que les entitats són l'enllaç entre les famílies i l'administració, que són el recurs que obre les portes a altres recursos i que treballen des de la societat i per a la societat.

Manifesta que les entitats senten seva la xarxa, creada en el marc de l'Acord Ciutadà per una Barcelona Inclusiva, vers la qual tenen un clar i contundent compromís. És dins de la xarxa on es genera la possibilitat de crear un espai compartit, amb un discurs comú entre les entitats i l'Ajuntament, constructiu i amb capacitat per concretar-se en accions finalistes que donin resultat.

Exposa que l'Administració pot donar respostes, mentre que les entitats de primera línia, poden aportar el coneixement sobre aquesta realitat i transmetre les mancances i les carències que les famílies cuidadores pateixen. Així, creu que s'està davant d'una oportunitat que cal aprofitar, des d'una postura de diàleg i compromís.

A partir d'aquest punt, la seva intervenció gira entorn quatre grans apartats que fan referència als reptes de futur que la xarxa ha definit, i que donen resposta a la pregunta principal de la taula rodona sobre el suport a les famílies cuidadores.

En primer lloc, remarca que cal donar més visibilitat i més reconeixement a la figura del cuidador/a:

- Les persones cuidadores, diu, han de creure el què estan fent. Això és possible donant-los una identitat com a tals i sent conscients que la seva tasca suposa un valor afegit per a la societat, ja que aconsegueixen alleugerir, equilibrar i normalitzar moltes situacions de dependència, creant al mateix temps espais de reconeixement de dret que puguin transcendir a l'espai públic per ser valorats, respectats i reconeguts.
- Per tal de sensibilitzar a la societat cal fer extensius els resultats d'aquest estudi a la societat i als propis cuidadors.
- És necessari un treball de sensibilització i de pedagogia social per tal d'alertar a la societat de la situació de risc que pateix aquest col·lectiu de persones, ja que salut física i psíquica del cuidador repercuteix directament sobre la persona dependent.
- També valora que no es pot oblidar la visió dels professionals, doncs han de ser conscients de la tasca del cuidadors. Això suposa fer una lectura que va més enllà de la persona dependent perquè la persona que cuida també necessita ser cuidada.

En segon lloc, explica que és necessari dedicar més recursos socials:

- Són necessaris més centres d'atenció primària, més centres sociosanitaris i residències de respir per donar més suport a les famílies cuidadores i als propis usuaris.
- Igualment, afirma, és necessari incrementar l'oferta d'allotjaments gratuïts per a famílies desplaçades, ja que Barcelona acull i presta serveis a aquestes famílies que no poden beneficiar-se dels mateixos recursos sanitaris en els seus llocs de procedència. Igualment, per les famílies desplaçades que viuen a altres indrets de Catalunya, se'ls ha d'assegurar unes dietes d'estada durant el temps que estiguin fora de casa.
- També es necessari incrementar l'atenció domiciliària.
- En última instància, cal mantenir i millorar tots els recursos i serveis que s'estan oferint tant des de l'Administració com des de les entitats.

La tercera demanda fa referència a la necessitat d'una major coordinació entre l'Administració pública i les entitats, creant una xarxa forta i coherent:

- Afirma que és imprescindible que els cuidadors, des de l'inici del procés, tinguin accés de forma ràpida i eficaç al circuit i al conjunt de serveis que ofereix la ciutat per tal d'ajudar-los en aquesta situació.
- Tant els equips de primària, els hospitals com els serveis socials han de conèixer la feina de les entitats, saber on poden derivar als seus usuaris i quina és la resposta que poden trobar. Això és possible amb guies de recursos adreçades als professionals, com un element facilitador on es visualitzin els recursos concrets que pot oferir cada entitat.

Per últim, cal que la legislació vigent s'adeqüi a les veritables necessitats de les persones, dels cuidadors:

- És necessari que les lleis, que existeixen per les persones, siguin resolutives.

- També sol·licita el reconeixement d'un permís laboral remunerat per cuidar a una persona dependent amb llarga malaltia, de tal manera que sigui viable la conciliació laboral i familiar. Això suposa "cuidar al cuidador", ja que es rebaixa l'angoixa derivada de la presa de decisions de noves mesures que podrien afectar l'equilibri familiar.
- Tampoc es pot oblidar la importància que representa poder comptar amb el reconeixement del grau de minusvàlia a l'inici de segons quines malalties, ja que els recursos que es deriven d'aquest certificat afecten de forma molt beneficiosa a les famílies.
- Pel que fa a les lleis, exposa que la Llei de dependència és una nova oportunitat per, de forma individualitzada, poder millorar la qualitat de vida del cuidador i de la persona dependent.

Finalitza la seva intervenció remarcant que si es cuida a les persones cuidadores, s'està cuidant a la societat, alhora que es fa prevenció dels maltractaments. Conclou que no es poden oblidar els cuidadors, doncs aquests hi són sempre.

Torn obert de paraules i preguntes.

La moderadora de la taula rodona obre un torn de paraules de quinze minuts, durant el qual es formulen les següents aportacions:

- Una de les persones assistents manifesta la seva queixa en relació als endarreriments dels terminis de resolució de la Llei de dependència.
- Es reafirma que ser cuidador no és una malaltia. Representa una amenaça per a la salut, però no és, per si sol, una malaltia.
- En relació al consum de psicofàrmacs, es constata que un augment de la prescripció no significa que les persones cuidadores acabin prenent aquests fàrmacs. S'observa que és millor fomentar i avançar en la prevenció i en les habilitats professionals del personal sanitari de tal manera que s'eviti al màxim el consum d'aquest tipus de fàrmacs.
- Se succeeixen més queixes en relació a la poca agilitat en la tramitació de la Llei de dependència i al desfasament existent entre els serveis existents i la realitat a la qual cal aplicar-los.
- Es lamenta que encara manqui molt camí per tal d'arribar a la paritat en relació a la cura de persones dependents o amb necessitats especials d'atenció. De fet, els pocs homes presents a la Jornada, es diu, així ho reflecteix.
- Es remarca que hi ha importants desigualtats de recursos en funció del territori on es resideixi.
- Es constata la gran evolució experimentada els darrers anys pel que fa als avenços mèdics i d'assistència. Així, com en els jocs paralímpics, s'han anat superant obstacles que han permès arribar a la situació actual. Es fa el símil entre una cursa de cecs i la realitat de les persones cuidadores, les quals acompanyen i s'adapten a la persona dependent, com l'acompanyant s'adapta al ritme de cursa de la persona cega.
- S'afirma que és molt important que la persona cuidadora no estigui sola.
- Cal pensar sempre com voldria ser cuidat un mateix, per tal de saber com cuidar a una altra persona.
- S'apunta que existeix una pluralitat d'edats entre les persones cuidadores.
- En últim lloc, s'assenyala que cal tenir presents a les persones cuidadores de persones malaltes mentals, ja que compten amb molts pocs recursos.

Cloenda i conclusions.

Sra. Paola Jubert. Fundació Privada Jubert Figueras.

Tanca el torn de paraules i agraeix la participació dels assistents.

Remarca que s'ha assolit l'objectiu de la Jornada –fer visible la tasca de les persones cuidadores- i que quan es parla de cuidadors, s'està parlant sobretot de persones que cuiden a persones i de cuidadores.

Recorda que a les diverses intervencions que s'han expressat a la taula, i en general al llarg de tota la tarda, es constata que, amb accents diferents, hi ha una visió prou compartida de les necessitats, demandes i inquietuds de les persones cuidadores.

Presenta de forma breu les conclusions de la Jornada, les quals queden recollides en els següent apartat.

Considera que la Jornada ha estat una experiència molt enriquidora, tant pel major coneixement que ha aportat com pel fet que permetrà articular futurs projectes.

Destaca que s'han pogut compartir visions, necessitats, inquietuds i també il·lusions.

Agraeix a l'Ajuntament de Barcelona l'aposta ferma i encertada per una nova manera de treballar basada en la col·laboració, la complicitat i el treball conjunt entre l'Administració i les entitats de la ciutat, remarcant que iniciatives com la Xarxa de Suport a Famílies Cuidadores són un exemple d'aquesta bona manera de fer.

Emfatitza que la Jornada no és un punt i final; sinó que és un punt i seguit. Cal seguir avançant en relació conèixer més el perfil de les persones que cuiden, amb l'objectiu de poder fer front a les seves necessitats i poder oferir els recursos i les intervencions que siguin més adients.

Clou l'acte invitant als assistents a gaudir del refrigeri a l'exterior de l'Auditori i recordant a les persones assistents que lliurin els qüestionaris (tant de reflexions i propostes sobre el suport a famílies cuidadores, com de valoració de la Jornada) en sortir.

3.

Conclusions de la jornada

- **S'ha acomplert l'objectiu de la Jornada: fer visible, reconèixer i posar en valor la tasca que desenvolupen les persones cuidadores a la ciutat.**
- **Cal mantenir i millorar tots els recursos i serveis que s'estan oferint en aquests moments:** suport psicològic i emocional, intervenció per part del treballador/a social, servei de voluntariat, assessorament educatiu, servei d'oci i cultura, ampliar l'oferta d'allotjaments gratuïts per a famílies desplaçades, etc.
- Cal que les persones cuidadores, des de l'inici del procés, tinguin **accés de forma ràpida i eficaç al circuit i al conjunt de serveis que ofereix la ciutat** per tal d'ajudar-los en aquesta situació, de tal manera que se sentin acompanyats en tot el procés.
- **Cal afavorir la conciliació laboral i familiar per a les persones cuidadores.** El cuidador ha de poder gaudir d'una major flexibilitat laboral.
- **Cal que la legislació vigent s'adeqüi a les veritables necessitats de les persones ateses i dels seus cuidadors/es.**
- **És molt important la convergència i coordinació entre els sistemes socials (serveis socials) i sanitaris (salut) per tal d'abordar la realitat de les famílies cuidadores de forma integral.**
- **Sobretot, cal reconèixer la tasca de la persona cuidadora, visibilitzar-la.** La societat ha de reconèixer la tasca del cuidador. **"No hi ha cap malalt sense un cuidador"**.
- **És necessari un treball de sensibilització i de pedagogia social per tal d'alertar a la societat de la situació de risc que pateix el col·lectiu de persones cuidadores.** Són necessàries actuacions per tal que aquest col·lectiu, que desenvolupa una funció social fonamental, estigui més preservat, cuidat i reconegut; per l'impacte que pot tenir sobre la salut i sobre altres àmbits com el laboral, l'econòmic i el social.
- Cal abordar la resposta a aquests reptes des del conjunt de la ciutat – des de la diversitat d'administracions i nivells de govern-, des de les entitats, associacions, des de les empreses, a partir de la implicació, el treball en xarxa i el compromís de tota la ciutat.