
INFORMACIÓN BÁSICA PARA CUIDADORES

PROGRAMA SOCIO-PSICOLÓGICO
DE APOYO A DOMICILIO
SUPPORT AT HOME

| | |
|---|----------|
| ¿QUÉ ES LA DEPENDENCIA? | 1 |
| ¿QUÉ NECESIDADES TIENE LA PERSONA CON DEPENDENCIA? | 2 |
| ¿QUÉ SUPONE CUIDAR A UNA PERSONA CON DEPENDENCIA? | 2 |
| ADAPTACIÓN A LA SITUACIÓN DE CUIDADO..... | 4 |
| DERECHOS DEL CUIDADOR | 5 |
| ASOCIACIONES DE FAMILIARES CUIDADORES..... | 6 |
| PÁGINAS WEB DE INTERÉS | 8 |
| ALGUNOS LIBROS Y GUÍAS INTERESANTES | 8 |

¿QUÉ ES LA DEPENDENCIA?

La dependencia se define como “un estado en el que se encuentran las personas que por razones ligadas a la falta o la pérdida de autonomía física, psíquica o intelectual, tienen necesidad de asistencia y/o ayudas importantes a fin de realizar los actos corrientes de la vida diaria y, de modo particular, los referentes al cuidado personal”. La ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a Personas en Situación de Dependencia reconoce tres grados de dependencia:

- **Grado I. Dependencia Moderada:** la persona necesita que la ayuden para realizar varias actividades básicas de la vida diaria, al menos una vez al día (no se necesita la presencia permanente de un cuidador).
- **Grado II. Dependencia Severa:** la persona necesita que la ayuden para realizar varias actividades básicas de la vida diaria, de dos a tres veces al día (no se necesita la presencia permanente de un cuidador).
- **Grado III. Gran dependencia:** la persona necesita que la ayuden para realizar varias actividades básicas de la vida diaria, varias veces al día (se necesita la presencia permanente e indispensable de un cuidado).

En cada uno de los grados se establecen dos niveles, en función de la Autonomía Personal y la Intensidad del cuidado que requiera.

¿QUÉ NECESIDADES TIENE LA PERSONA CON DEPENDENCIA?

Se hace imprescindible satisfacer las necesidades de las personas con dependencia para favorecer su bienestar y calidad de vida:

- **Necesidades fisiológicas:** alimentación, evacuación, movimiento, descanso, etc.
- **Necesidades sociales:** afectividad, relaciones personales y participación en el entorno.
- **Necesidades de seguridad:** control, orden, estabilidad, seguridad y protección de la persona.
- **Necesidades de reconocimiento:** fomentar la autoestima.
- **Necesidades de autorrealización:** deseo de trascender en el entorno.

¿QUÉ SUPONE CUIDAR A UNA PERSONA CON DEPENDENCIA?

Cuidar a una persona en situación de dependencia puede ocasionar consecuencias negativas sobre quien presta el cuidado. Las familias cuidadoras de personas mayores presentan diversas necesidades que deben ser atendidas para poder seguir desarrollando su labor sin que se vea resentida su vida personal, laboral y social. Para ello necesitan, además de recursos que permitan el respiro y el descanso, orientación, formación y apoyo psicológico. No obstante, es importante señalar que el cuidado de una persona mayor también puede tener efectos positivos para el que cuida y se han descrito distintos beneficios personales relacionados con el desempeño de este rol.

Los cuidadores tienen que responder a determinadas tareas, esfuerzos y tensiones derivadas del cuidado, pudiendo llegar a repercutir, tanto en su propia persona como en las de su entorno, produciéndose además algunos cambios en diferentes ámbitos de su vida cotidiana:

- **La salud:** el cuidado prolongado de una persona dependiente, termina afectando a la salud de los cuidadores, ya que frecuentemente, se encuentran cansados y tienen la sensación de que su salud ha empeorado.
- **Los aspectos emocionales:** se ven expuestas a un buen número de emociones y sentimientos, algunos positivos, como la satisfacción por contribuir al bienestar de la persona con dependencia y, otros negativos, relacionados con la sensación de impotencia, culpabilidad, soledad, preocupación o tristeza.
- **Las relaciones familiares:** pueden aparecer conflictos en el seno de la familia, por desacuerdos en la atención e implicación de los familiares en el cuidado.
- **El ámbito laboral:** los cuidadores que trabajan suelen experimentar un conflicto entre las tareas de cuidado y las obligaciones laborales.
- **Las dificultades económicas:** son frecuentes, tanto porque disminuyen los ingresos (al disminuir la dedicación laboral) como porque aumentan los gastos derivados del cuidado (adaptaciones en el hogar, etc.).
- **Las actividades de ocio:** la disminución del número de actividades sociales y de ocio que anteriormente realizaba puede producir sentimientos de aislamiento y soledad.

ADAPTACIÓN A LA SITUACIÓN DE CUIDADO

Convertirse en cuidador de una persona con dependencia es un proceso de ajuste en el que se pueden distinguir una serie de fases de adaptación a la nueva situación:

- **Fase 1. Negación o falta de conciencia del problema**
- **Fase 2. Búsqueda de información y surgimiento de sentimientos difíciles:** el enfado, la rabia, la frustración,... son respuestas humanas completamente normales en situaciones de pérdida del control de la propia vida y sus circunstancias. Estos sentimientos son difíciles de manejar, y sobrellevarlos sin tener medios adecuados para expresarlos, puede ser muy destructivo para la persona. Es aconsejable por tanto, que el cuidador, “tome conciencia” de estos sentimientos y pueda hablar de ellos de manera clara y sincera con alguna persona de su confianza o bien con algún profesional.
- **Fase 3. Reorganización:** esta fase tiene como resultado el desarrollo de un patrón de vida más normal. La persona que proporciona los cuidados se sentirá progresivamente con más control sobre la situación y aceptará mejor estos cambios en su vida.
- **Fase 4. Resolución:** esta fase, desgraciadamente, no es alcanzada por todas las personas cuidadoras. Es en esta fase cuando las personas cuidadoras aprenden a cuidar mejor de sí mismas, están más dispuestas a buscar la ayuda de otras personas con experiencias similares, suelen hacerse más independientes, dedicando más tiempo a realizar actividades recreativas y sociales.

DERECHOS DEL CUIDADOR

Yo tengo derecho a:

- Cuidar de mí mismo, dedicando tiempo y haciendo actividades simplemente para mí sin sentimientos de culpa o de miedo y sin autocrítica.
- Mantener facetas de mi propia vida que no incluyan a la persona a la que cuido, justo como lo haría si esa persona estuviera sana.
- Experimentar sentimientos negativos (tristeza, rabia o enfado) por ver enfermo o estar perdiendo a un ser querido.
- Resolver por mí mismo aquello que sea capaz y a preguntar y pedir ayuda a otras personas para resolver aquello que no comprendo, reconociendo los límites de mi propia resistencia y fuerza.
- Ser tratado con respeto por aquellos a quienes pido consejo y ayuda.
- Cometer errores y ser disculpado por ello.
- Ir aprendiendo poco a poco, pues nadie lo sabe todo y se necesita tiempo para ir aprendiendo las cosas nuevas.
- Admitir y expresar sentimientos, tanto positivos como negativos.
- Decir «no» ante demandas excesivas, inapropiadas o poco realistas.
- Seguir desarrollando mi propia vida y disfrutando de ella.
- Rechazar cualquier intento que haga la persona cuidada para manipularme haciéndome sentir culpable o deprimido.
- Estar orgulloso por la labor que desempeño y aplaudir el coraje que tengo que reunir muchas veces para satisfacer las necesidades de la persona de la que cuido.

ASOCIACIONES DE FAMILIARES CUIDADORES

- **Asociación Nacional de Alzheimer (AFAL)**
C/ General Díaz Porlier, 36, Madrid.
Tel.: 913091660
Correo-e: afal@afal.es
Web: <http://www.afal.es/>
- **Asociación de daño cerebral de A Coruña (ADACECO)**
C/ As Xubias, 15, A Coruña.
Tel: 981240899
Correo-e: adaceco@adaceco.org
Web: <http://www.adaceco.org/>
- **Asociación de familiares de enfermos de Alzheimer A Coruña (AFACO)**
Parque San Diego, s/n, bajo, A Coruña.
Tel.: 981205858
Correo-e: contacto@afaco.es
Web: <http://www.afaco.es/>
- **Asociación coruñesa de Esclerosis Múltiple (ACEM)**
Centro Municipal Asociativo 'Domingo García Sabell'. Plaza Esteban Lareo,
Bloque 17, Sótano, 2ª Fase Polígono de Elviña, A Coruña.
Tel.: 981184378
Correo-e: acemesclerosis@terra.es
Web: www.terra.es/personal2/acemesclerosis
- **Centro socio-comunitario de A Coruña, Obra Social La Caixa**
C/ Pensamientos s/n, A Coruña.
Tel.: 981282277
- **Confederación Galega de Persoas con Discapacidade (COGAMI Coruña)**
Avda. de Cádiz (Edificio La Milagrosa) 1, A Coruña.
Tel.: 981152241
Correo-e: cogamico@cogami.es
Web: <http://www.cogami.es/>

- **Asociación Interedades**
C/ Santo Domingo, 12, Bajo, A Coruña.
Tel.: 981211087
Correo-e: interedades@hotmail.com
- **Asociación de Pensionistas de la ONCE**
Cantón Grande, 3, A Coruña.
Tel.: 981206900
- **Asoc. Provincial de Pensionistas de la Administración Local de A Coruña**
C/ Azahar, Bloque 48, Local 127, A Coruña.
- **Cáritas**
Plaza de Recife, s/n, A Coruña.
Tel.: 981269839 / 981269066
Correo-e: caritascoruna@terra.es
- **Asociación de Pensionistas y Jubilados de A Coruña (UDP)**
C/ Arco 5-7, 1º. 15003- A Coruña.
Tel.: 981227667 / 981217143
Correo-e: udpcoruna@hotmail.com
Web: <http://www.mayoresudp.net>
- **Institución Benéfico Social Padre Rubinos**
Avda. Labañou, 2, A Coruña.
Tel.: 981251998 / 981251244
Correo-e: ibsrubinos@inicia.es

PÁGINAS WEB DE INTERÉS

- **Fundación Alzheimer España (ALZFAE):** <http://www.alzfae.org/>
- **Federación de asociación galegas de familiares de enfermos de Alzheimer e outras demencias (FAGAL):** www.fagal.org
- **Grupo de Investigación en Gerontología (UDC):** <http://gerontologia.udc.es>
- **Confederación española de asociaciones de familiares de enfermos de Alzheimer y otras demencias (CEAFA):** <http://www.ceafa.es/>
- **Imsero mayores:** <http://www.imersomayores.csic.es/>
- **Confederación Española de Organizaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual:** <http://www.feaps.org/>
- **Complejo Gerontológico La Milagrosa:** <http://www.centrolamilagrosa.org>

ALGUNOS LIBROS Y GUÍAS INTERESANTES

- José C. Millán Calenti (2010). *Cuidar y acompañar a la persona con demencia*. Madrid: Editorial Médica Panamericana.
- Manuel Barón Rubio, Pilar Anta Ferrero, Esther Gómez García y Adriano Jiménez Escrig (2005). *El Alzheimer y otras demencias. Guía para familiares y cuidadores*. Madrid: OCU Ediciones.
- Micheline Antoine Selmes y Jacques Selmes (2005). *Vivir con la Enfermedad De Alzheimer. Guía práctica para los cuidadores, los familiares y para todos aquellos que estén cercanos a una persona afectada por la EA*. Madrid: Meditor S. L.
- Nancy L. Mace y Peter V. Rabins (2004). *El día de 36 horas. Una guía práctica para las familias y cuidadores de enfermos de Alzheimer y otras demencias seniles*. Barcelona: Paidós.