



Red de Buenas Prácticas
de Fundación Pilares

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

María Silveria Agullo Tomás
Subdirectora del Instituto Universitario de Género
Profesora Titular Universidad Carlos III de Madrid
(Departamento de Análisis Social)

Resumen

Las siglas corresponden con el título del proyecto: “Cuidadores de Mayores: situación actual ante la LEy de Dependencia Y EVALuación de programas destinados a cuidadores/as”. El proyecto CM: LEDYEVA pretende profundizar y visibilizar la situación actual de los cuidadores/as de personas mayores.

FECHA DE INCORPORACIÓN A LA RED:
01/01/2014

Fecha de Última Actualización:
06/11/1991

ÁMBITO DE ACTUACIÓN:
Servicios o programas de atención e intervención de ámbito comunitario e intergeneracionales / Acciones de comunicación y difusión de conocimiento

LUGAR:
Investigación sobre el territorio nacional

GRUPO DE POBLACIÓN AL QUE SE DIRIGE:
Personas Mayores, dependencia, familias, familias, sociedad general.

Justificación

En el contexto de crisis actual se presenta como necesidad central comprender mejor todo lo concerniente a este colectivo hasta ahora poco considerado. Si este fin es de indudable actualidad, el segundo (evaluar los programas destinados a cuidadores) resulta también novedoso dado que las evaluaciones sobre los programas para cuidadores son escasas en nuestro país. Es relevante destacar que estos programas (aún escasos en comparación a la demanda) 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 los cuidadores 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 los mayores dependientes y de sus cuidadores/as, apoyar tanto a la profesionalización como a los familiares.

Objetivos

Objetivo general

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”). Y 2), el segundo objetivo general fue 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:

- 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.
- 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.
- 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.
- 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

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.

Uno de los principales avances del proyecto CM:LEDYEVA es **la elaboración de un informe completo** (casi 400 páginas) **y varios artículos y seminarios donde se 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. Además, se ha añadido la **comparativa con otros proyectos** relacionados (p.e. Programa ENCAGE_CM, “Envejecimiento activo, Calidad de vida y Género”, 2006-2019, o el actual proyecto QASP, “Calidad de vida y envejecimiento en Suecia, Portugal y España”, 2019-2021). El informe perfila preguntas esenciales como: ¿Qué ocurriría si no existieran las cuidadoras de mayores o dejaran de desarrollar su actividad? Con total seguridad la población mayor dependiente, 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 y publicaciones posteriores, 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 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). Se ha adoptado una perspectiva psicosociológica, de género y generacional.

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”.

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 de mayores: 7 grupos de discusión, 65 cuidadores participantes .	Para objetivo 2, 3 y 4. Grupos de Discusión a cuidadores que han 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

Este proyecto y su consecutiva investigación se inician en el año 2010.

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. 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.

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 Geriatria 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 ha participado y participará en futuros congresos y cursos compartidos, publicaciones recientes y futuras, etc. En definitiva, se espera que en un futuro haya aún más transferencia, se abran vías de colaboración y

aportaciones desde ambas partes.

Evaluación y Resultados

Xxxxxxxxxxx

Financiación

- Recursos propios
- Subvenciones
- Otros

A continuación se detalla:

Los recursos económicos y presupuesto del proyecto de investigación fueron financiados 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. Junto a ello, se han obtenido fondos adicionales para la realización de varios seminarios (desde 2010 a 2013) y posteriores recientes vinculados con estas temáticas.

Reconocimientos

El proyecto ha servido de base para la realización de estudios posteriores de distintos investigadores/as y colaboradores/as:

- Tesis doctoral, 2017)
- Programa ENCAGE-CM, 2016-2019: <http://encage-cm.es/>
- Proyecto QASP, 2019-2021: <https://qaspresearch.wixsite.com/blog>
- Publicaciones de impacto y participación en seminarios y congresos de reconocimiento nacional o internacional:
 - “Good Practice” (2013) por 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.
- Citado en artículos de prensa, revistas y otros contextos:



- MARCOS, C.L., [“¿Qué necesidades requieren los cuidadores de los mayores?”](#), en [Nosotros, los mayores](#). Grupo Tilo Comunicación Ociocultural, nº 155, pág 19, diciembre 2013-2014.
- Invitada y participación como investigadora en el programa [“Palabras Mayores”](#), radio, 26 de mayo de 2012. Entrevista sobre cuidadores y el proyecto CM:LEDYEVA. Del minuto 24 al minuto 36. Entrevistadora: Juani Loro.
- Ponencia en el Curs d’estiu: “Cuidados según el Modelo de Atención Integral Centrada en la Persona”. sesión: “Programas para cuidadoras/es de mayores: evaluación e investigación”. Coordinación: Clarisa Ramos Feijoo, Universidad de Alicante Pilar Rodríguez Rodríguez, Fundación Pilares. Alacant, 19-7-2013.
- [“Seminario de Jóvenes Investigadorxs con perspectiva de género”](#) (2016 a 2019).
- [“Seminario permanente sobre Violencia de Género”](#), cursos y jornadas en el CSIC
- IV Seminario [“Cuidados, Envejecimiento y género. Conexión de proyectos y perspectivas de futuro”](#), (Universidad Carlos III Madrid, 2014).
- Participación y Coordinación del III Seminario [“Cuidadoras/es de Mayores. Evaluación de problemas, programas y propuestas”](#), (Universidad Carlos III de Madrid, 2013).
- Participación y Coordinación del II Seminario [“Evaluación de expertos/as en programas para cuidadores de Mayores”](#), (Universidad Carlos III de Madrid, 2012).
- [“Evaluación de expertos/as en programas para cuidadores de Mayores”](#), (Universidad Carlos III de Madrid, 2011).

Criterios destacados

CRITERIO DE PERTINENCIA

Principio de Autonomía

El proyecto puede encuadrarse dentro del Modelo de Atención Integral y Centrada en la Persona haciendo partícipes a los propios cuidadores/as 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 los cuidadores, generalmente mujeres, y responsables de programas. En pro de un mejor cuidado es fundamental “cuidar al cuidador/a” y, entre todos, poder decidir qué tipo de cuidado es idóneo

para ambas partes.

Principio de Participación

Tal como se ha comentado, en la propia metodología de evaluación de programas se cuestiona sobre la evaluación participativa que pretende “empoderar y dar voz” tanto a los cuidadores/as como a los 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 los cuidadores, 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 (especialmente a las mujeres).

CRITERIO DE 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 cuidadores, sobre todo a las mujeres, que atienden al mayor y aborda distintos criterios evaluativos. Otros aspectos novedosos ya se han aludido en otros apartados: se focaliza la atención en los cuidadores/as de mayores (no en general); se adopta una perspectiva tridimensional, psico-sociológica, de género y generacional; evaluar los programas dirigidos a ellos y valorar si son “buenas prácticas”; aplicación de una metodología mixta (encuesta electrónica y técnicas cualitativas) que no ha sido aplicada en estas áreas; importancia de las Nuevas Tecnologías tanto como técnica-metodología de evaluación (p.e. para meta-evaluación o revisión) como herramienta novedosa para cuidadores (se considera también la e-formación y las plataformas virtuales de apoyo).

CRITERIO DE TRANSFERIBILIDAD

Los resultados del proyecto pueden generalizarse, replicarse o adaptarse a otros contextos, es decir el proyecto es transferible. En general, la información extraída de la fase cuantitativa 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 y no pretende ser representativa a nivel cuantitativo, sus resultados y análisis pueden ser transferibles a programas y cuidadores de todas las entidades y organizaciones vinculadas (tanto públicas como del tercer sector) de cualquier región autonómica. Además, algunos resultados se han podido añadir o contrastar con otros proyectos posteriores (p.e. con el programa “ENCAGE” mencionado, 2016-2019, y el actual QASP, 2019-2021).

CRITERIO DE PERSPECTIVA DE GÉNERO

EL enfoque de género es transversal en este proyecto por varios motivos: se tiene presente que la mayor parte de los cuidadores y cuidados son mujeres y solo aumenta, muy levemente, los cuidadores varones, especialmente como cuidadores profesionales no familiares. Además, en la evaluación de los programas se incluyen indicadores en los que se cuestiona por la ausencia/presencia de actividades según el género, su impacto y relevancia de estas actividades. La perspectiva de género (y a veces feminista) atraviesa varias partes del proyecto y posteriores trabajos (publicaciones y seminarios) relacionados.

Enlaces y Anexos

Anexos:

- Artículos científicos y/o divulgativos

Puedes descargar los anexos pinchando [aquí](#).