

El apoyo de Cruz Roja a las personas dependientes y las familias cuidadoras

La utilización de las nuevas tecnologías en beneficio de la autonomía personal

CARLOS CAPATAZ GORDILLO*

1. INTRODUCCIÓN

Prevenir y aliviar el sufrimiento de las personas en todas las circunstancias constituye el objetivo general del Movimiento Internacional de la Cruz Roja y de la Media Luna, del que España forma parte desde hace más de ciento cuarenta años. Entre los colectivos vulnerables con los que Cruz Roja Española (CRE) trabaja, destaca el de las personas mayores. Con casi 295.000 usuarios y cerca de 13.000 voluntarios en 2004, el Programa de Personas Mayores es el de mayor cobertura de CRE.

Los mayores integran el colectivo más afectado por los problemas de dependencia, definida por el Consejo de Europa como "el estado en el que se encuentran las personas que, por razones ligadas a la falta o a 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"¹. Ahora bien, aun cuando este fenómeno afecta mayoritariamente al sector de población de las personas de más edad, accidentes de tráfico, laborales, domésticos, así como determinadas enfermedades y dolencias, crean situaciones de dependencia en la población menor de 65 años. CRE atendió, a lo largo del año 2004, a 32.375 personas que, sin quedar clasificadas en la categoría de mayores, padecían discapacidades. En la ejecución de los

diferentes proyectos ofertados a este segundo colectivo de personas particularmente afectadas por problemas de dependencia participaron casi 3.000 voluntarios.

Consciente de que las situaciones de dependencia tienen un elevado coste económico y humano, no sólo para quienes las sufren, sino también para quienes prestan el grueso de los cuidados que éstos precisan (fundamentalmente, la familia y otras personas próximas), CRE ha convertido a las personas mayores con pérdida de autonomía y las personas con discapacidad en situación de dependencia en colectivos prioritarios de su actuación. En consecuencia, desarrolla una amplia variedad de programas destinados a cubrir toda una serie de necesidades, desde las más básicas (apoyo y cuidados) hasta otras de carácter social y relacional, pasando por la oferta de servicios sociosanitarios orientados tanto a la prevención como a la asistencia y a la rehabilitación. Gracias a la red territorial de CRE (presente en más de 700 localidades en todo el estado), que proporciona la cercanía a las personas con mayores desventajas y permite el conocimiento de las nuevas demandas sociales y el apoyo de miles de voluntarios, CRE se implica fuertemente, tanto a escala central como autonómica y provincial, en la prestación de servicios de carácter social y sanitario, destinados siempre a quienes se encuentran en situación de mayor desprotección.

Así, se ha puesto en marcha un amplio abanico de programas con el propósito de favorecer la permanencia de las personas mayores y las personas con discapacidad en su entorno habitual. El apoyo domiciliario constituye una alternativa a la institucionalización en residencias y se orienta a

* Director del Departamento de Intervención Social de Cruz Roja Española.

¹ En su Recomendación R(98)9 de 1998.

disminuir el aislamiento social y la prevención del deterioro físico y psíquico que éste conlleva. Esta línea de trabajo incluye los proyectos de ayuda a domicilio básica (cobertura de las necesidades domésticas y alimentarias, así como pequeñas curas), ayuda a domicilio complementaria (compañía de voluntarios, apoyo en gestiones, acompañamientos), teleasistencia, ayudas técnicas, transporte adaptado, centros de día –una parte de ellos, especializados en la atención a personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer y otras demencias– y centros de estancias diurnas.

Todos estos proyectos contribuyen a proporcionar seguridad y a mejorar la calidad de vida de las personas en situación de dependencia, así como a humanizar las condiciones en las que las familias desempeñan su labor de cuidadoras. Hace ya algunos años, CRE promovió otra serie de proyectos al objeto de proporcionar un tiempo de descanso a los miembros de la familia que ejercen de cuidadores. Los proyectos de “respiro” incluyen sustituciones del cuidador principal, residencias de estancia temporal, grupos de apoyo mutuo, apoyo psicológico, orientación y formación.

Para las personas mayores que carecen de vivienda o no pueden vivir solas por precisar una atención continuada y específica, CRE ha desplegado proyectos de viviendas tuteladas, acogimiento familiar y residencias. Por último, con el objetivo de prevenir el deterioro asociado al envejecimiento o a la discapacidad, para potenciar la integración de las personas dependientes en la sociedad y para fomentar las relaciones intergeneracionales, se vienen desarrollando proyectos de envejecimiento saludable, actividades de ocio y tiempo libre, voluntariado, dinamización de centros externos a la institución, abuelos-nietos, etcétera.

En lo que resta de este artículo se va a enfocar la atención en el papel que las nuevas tecnologías de la información y la comunicación (NTIC) pueden desempeñar en el fomento de la autonomía personal entre las personas dependientes. No se pretende aquí analizar técnicamente la gran variedad de dispositivos que la combinación de las tecnologías de la información y de la comunicación está colocando en el mercado de la atención a las personas dependientes. Antes bien, desde nuestro papel como entidad que provee servicios a las personas en situación de mayor vulnerabilidad, se ofrecen algunas reflexiones sobre las necesidades de éstas, sobre las posibilidades de la tecnología para satisfacer las demandas y sobre otros aspectos, no

tecnológicos, que deben ser considerados para que estas herramientas contribuyan efectivamente a mejorar la calidad de vida de las personas dependientes y de sus cuidadores.

En CRE llevamos varios años estableciendo “partenariados” de colaboración con compañías proveedoras de tecnologías (telefonía móvil, *software*, etc.), universidades y administraciones, gracias a los cuales ha sido posible validar prototipos y dispositivos de apoyo a las personas en situación de dependencia en el marco de nuestros programas. Y, lo que es tanto o más importante, esta cooperación nos ha facilitado la tarea de acercar las soluciones tecnológicas a los sectores de población más vulnerables, que tradicionalmente son los últimos receptores de este tipo de innovaciones; en definitiva, nos ha permitido convertir a las personas con mayor desprotección en los primeros beneficiarios de los adelantos tecnológicos. Este tipo de colaboración refleja lo que los anglosajones han definido como una situación *win-win*, es decir, un proyecto en el que todos los socios se benefician. En el caso de las entidades proveedoras, el contacto con una institución como CRE les proporciona conocimientos sobre las necesidades reales y sentidas de las personas afectadas por dependencias y de las que les prestan cuidados.

CRE ha sido pionera en la prestación de un servicio de teleasistencia domiciliaria para personas mayores, que data de comienzos de los años noventa. Pero el enorme potencial de las NTIC para proporcionar seguridad y autonomía, para evitar el aislamiento y prevenir riesgos se incrementa día a día con nuevas herramientas que permiten la integración de aspectos sociales y sanitarios. La tecnología puede prestar apoyo a la asistencia social, sanitaria y personal, y puede facilitar una asistencia integrada basada en enfoques proactivos que, en cierta forma, “empoderan” a las personas dependientes para autogestionar su salud y conducen a cambios hacia estilos de vida más saludables.

Por otro lado, las NTIC son una fuente indudable de apoyo para quienes tienen a su cargo a una persona dependiente, y no sólo porque proporcionan una ayuda práctica decisiva al cuidador, sino también porque le ofrecen una mayor autonomía y la posibilidad de mejorar los cuidados. Por lo demás, la tecnología puede permitir hoy una racionalización en la gestión de los recursos y una interesante relación coste/eficacia que debe ser valorada por quienes gestionan los servicios sociales y sanitarios.

2. ALGUNOS DATOS SOBRE LA DEPENDENCIA EN ESPAÑA

Para enmarcar este análisis, conviene que seamos conscientes de las dimensiones que alcanza en nuestro país el fenómeno de la dependencia, la cobertura existente y las demandas sociales que se hacen al efecto. En este año 2005, el debate en torno a la protección a la dependencia está de plena actualidad, como atestiguan la publicación del *Libro Blanco* del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales y el proceso de elaboración de un proyecto de ley de protección a la dependencia por parte del gobierno.

De acuerdo con los datos que recoge el *Libro Blanco*, la dependencia severa y grave afecta en España a 1.125.190 personas, de las cuales 826.551 tienen 65 o más años. A ellas hay que añadir 1.657.400 personas que necesitan algún tipo de ayuda para alguna actividad de la vida diaria. Las previsiones demográficas indican que en 2020 habrá casi 1,5 millones de personas dependientes en nuestro país.

La atención a las personas dependientes se realiza, sobre todo, en el ámbito familiar y recae especialmente en las mujeres, que suponen el 83% de los cuidadores. La media de edad de los cuidadores se sitúa en los 52 años, y tres cuartas partes de estas personas no desarrollan actividad laboral alguna. Únicamente el 6,5% de las familias que cuidan a personas dependientes se benefician del apoyo de los servicios sociales. Sólo el 3,4% de las personas mayores de 64 años cuentan con un servicio de ayuda a domicilio, el 2,05% con teleasistencia, y el 0,46% con una plaza en un centro de día. La proporción de plazas en residencias por habitantes es también inferior a la media europea.

Esta situación está provocando un cambio muy importante desde el punto de vista de los derechos. Hasta hace unos años, la cuestión de la dependencia pertenecía al ámbito privado, pero, indudablemente, se está trasladando al escenario público, y la demanda social es muy clara en este sentido. El Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales encargó al Centro de Investigaciones Sociológicas (CIS) un estudio de ámbito nacional, realizado entre octubre y noviembre de 2004. Según este estudio ("Opiniones y actitudes sobre la familia"), casi el 70% de las personas encuestadas considera que el gobierno debe promover prioritariamente ayudas destinadas a las personas que dependen de otras

para las actividades de la vida cotidiana. Una gran mayoría de los encuestados (94,3%) también considera que el estado, a través de los servicios sociales, debería cubrir las necesidades de atención de las personas mayores.

En relación con otros países de nuestro entorno comunitario, en España cabe observar un notable retraso en el debate y la adopción de medidas sobre esta cuestión. Pero, ultimado el *Libro Blanco*, se está desarrollando a lo largo de 2005 un proceso que debe conducir a la aprobación de una ley para la autonomía personal y al desarrollo de un plan nacional de atención a la dependencia. En este marco, la mayor parte del esfuerzo y de la inversión se destinará a ampliar proyectos de apoyo domiciliario, tendentes a evitar la institucionalización y que permitan a la persona dependiente continuar viviendo en el entorno en que se ha desarrollado su vida. Es precisamente este objetivo el que dota de gran importancia a las NTIC en la provisión de servicios a las personas dependientes.

Entre las múltiples definiciones de dependencia que se manejan en el debate sobre la protección a este riesgo social, merece la pena rescatar del *Libro Blanco* una que hace especial hincapié en la participación de los afectados: "La dependencia puede entenderse como el resultado de un proceso que se inicia con la aparición de un *déficit* en el funcionamiento, como consecuencia de una enfermedad o accidente. Este déficit comporta una *limitación en la actividad*. Cuando esta limitación no puede compensarse mediante la adaptación del entorno, provoca una *restricción en la participación* que se concreta en la *dependencia* de la ayuda de otras personas para realizar las actividades de la vida cotidiana".

Esta definición adquiere un significado especial para CRE, pues nuestra ya larga trayectoria de programa de atención a las personas y sectores sociales más vulnerables nos ha mostrado que uno de los factores que suponen un mayor riesgo de exclusión social es, precisamente, la falta de participación. Para nuestra institución, la provisión de servicios sociales y de salud a través de las NTIC favorece la autonomía y la independencia de las personas el máximo tiempo posible, brindándoles la posibilidad de continuar participando en su comunidad. Concretamente, la participación y las relaciones con el entorno ofrecen a las personas una suerte de "malla social de seguridad" que constituye uno de los más importantes elementos preventivos del deterioro asociado al aislamiento.

A la hora de definir las claves de los futuros sistemas de asistencia, además de los aspectos puramente técnicos, hay que abordar otras cuestiones que reiteradamente señalan los expertos, como la personalización del apoyo que se presta, al acceso para todos, la dependencia del contexto, los entornos multilingües y la asistencia preventiva. Se trata de cuestiones vinculadas a las necesidades de los usuarios, de su entorno familiar, así como de los responsables de los servicios públicos y proveedores de asistencia, que son sumamente importantes a la hora de garantizar la eficacia y eficiencia de las soluciones propuestas.

Por ejemplo, algunos de los problemas que surgen en la implementación de los servicios de tele-asistencia se refieren antes al contexto organizacional en el cual se desarrollan que a la tecnología en sí misma. La prestación de asistencia a través de las NTIC obliga también a plantearse cuestiones de carácter ético sobre la vigilancia y sobre la posible pérdida de privacidad de las personas en situación de dependencia. Otro tema de marcada importancia reside en los aspectos legales relativos a la confidencialidad y a la protección de datos. Asimismo, al tratarse de la provisión de servicios basados en las nuevas tecnologías, se hacen necesarios estándares de calidad, tanto en lo que se refiere a la organización de los servicios como al equipamiento.

3. LAS NECESIDADES DE LAS PERSONAS DEPENDIENTES Y DE SU ENTORNO SOCIAL Y ASISTENCIAL

CRE defiende que las soluciones tecnológicas deben dar respuesta tanto a las necesidades de las personas dependientes como a las de los cuidadores de proximidad, un sector altamente vulnerable, dado el coste económico y humano con que la dependencia grava la vida de las personas que tienen a su cargo los cuidados. Entre las necesidades *básicas* de las personas dependientes que la aplicación de las NTIC puede ayudar a satisfacer cabe mencionar la seguridad dentro y fuera del domicilio —a la que pueden contribuir las comunicaciones móviles y los sistemas de telelocalización— y la prevención de riesgos. Un mayor grado de autonomía es una demanda marcadamente señalada por muchas personas que se encuentran en situación de dependencia. Las NTIC se convierten así en el soporte a una vida más independiente.

También son evidentes las ventajas en lo que respecta a las necesidades de comunicación y convivencia, es decir, a la disminución del aislamiento y de la soledad.

Otro grupo de necesidades está relacionado con el *diseño para todos*: se requieren dispositivos y soluciones tecnológicas que propicien el acceso a la información y el conocimiento sobre los servicios disponibles. Las herramientas que se ponen a disposición de las personas dependientes deben, por ello, ser sencillas y “usables”, ofrecer tranquilidad al usuario y eliminar la ansiedad sobre su manejo. Se trata, en definitiva, de eliminar las barreras sensoriales o físicas, y también las propias barreras tecnológicas.

Entre las necesidades de carácter emocional de las personas dependientes hay que referirse a la comprensión, el trato humano, la necesidad de sentirse escuchados, la confianza en quienes les cuidan y la participación social, que, como ya se ha mencionado, representa uno de los factores que eliminan el riesgo de exclusión. En este apartado se ha de incluir el respeto a la intimidad: al hacer propuestas de asistencia, es muy importante que los dispositivos no sean intrusivos y que los cuidadores no se adueñen de la vida de la persona dependiente, para permitirle mantener el mayor nivel de autonomía e intimidad posible.

En relación con este último factor, es conveniente que cuando se proveen servicios a domicilio sea una sola persona la que visite al usuario, y que la atención integre aspectos tanto sociales como sanitarios. La multiplicidad de cuidadores y proveedores incrementa la dependencia del usuario.

En un último bloque de necesidades, cabe referirse a la autogestión de la salud y del bienestar, al disfrute de actividades intelectuales y de ocio. Todas estas necesidades deben reivindicarse sin obviar la necesidad de que el coste sea asumible.

Pero las necesidades no las presenta sólo la persona en situación de dependencia, sino también la que se ocupa de los cuidados que precisa aquella. De vital importancia resulta adaptar las soluciones tecnológicas a los *cuidadores de proximidad*. En muchas ocasiones, los instrumentos que se han colocado en el mercado no han tenido éxito por no tener en cuenta este factor.

La dependencia de un familiar genera una variedad de necesidades emocionales, como la defensa del estrés, la tranquilidad y la seguridad.

Los cuidadores precisan tiempo para sí mismos, para su vida personal. Se hacen necesarios estrategias y apoyo para la conciliación de su vida familiar y laboral, dispositivos que se orienten a la prevención de sus riesgos, grupos de autoayuda y orientación para prevenir el *burn-out* ("quemarse"), formación sobre el mejor modo de ejercer los cuidados... A través de Internet (*chats*, correo electrónico) y mensajes SMS se puede incidir en el autoapoyo, asesorar y formar en técnicas de cuidados y disminuir la sobrecarga que experimenta el cuidador familiar. La manejabilidad de los dispositivos representa otro factor decisivo, así como la relación coste/eficacia.

Un período especialmente delicado para la familia es el tiempo que transcurre entre la entrada en situación de dependencia del familiar y el momento en que se dispone de apoyo público o privado. Ésta es una fase de desconcierto y ansiedad en la que pueden ofrecerse respuestas *punte* desde entidades que pertenecen al tercer sector.

usuarios y usuarias de gran valor preventivo. Otro aspecto muy importante para una entidad que utiliza las NTIC para prestar servicios a las personas en situación de dependencia consiste en definir la forma de interacción con los usuarios y, por último, articular sistemas eficaces de gestión de los cuidadores, así como de medición de la calidad de los cuidados.

En función de las necesidades de la persona y de su grado de dependencia de otros para efectuar las actividades cotidianas, los proyectos o servicios pueden partir de un enfoque de autogestión, con una participación activa de la persona usuaria, o de otro basado en tecnologías que no necesitan ser operadas por la persona dependiente (pasivas). La mayoría de los proyectos implantados hasta la fecha parten de un enfoque reactivo: se trata de soluciones que permiten intervenir ante caídas, accidentes domésticos o circunstancias similares. Pero, cada vez más, los avances de las NTIC favorecen el desarrollo de proyectos proactivos, lo que facilita, a su vez, trabajar desde una óptica de prevención.

4. CRUZ ROJA ESPAÑOLA COMO PROVEEDORA DE SERVICIOS A PERSONAS DEPENDIENTES BASADOS EN NTIC

Conocer las necesidades de cuidadores y usuarios, integrar servicios financieramente sostenibles, apoyar a las administraciones públicas, elaborar bases de datos eficaces, unificar protocolos de actuación, planificar la gestión de los recursos humanos y co-gestionar los aspectos sociales y sanitarios son algunos de los retos a los que se enfrenta CRE en su oferta de programas de apoyo a personas dependientes basados en las NTIC. En este momento, estamos en condiciones de crear una suerte de ecosistema, a través de un *contact-center* (centro de contacto), que nos permita ofrecer respuestas a muchas de las necesidades de las personas usuarias y cuidadoras.

Cuando, como proveedores de servicios, analizamos el impulso que las NTIC han experimentado, nos damos cuenta de que se dibuja un nuevo escenario para nuestros programas gracias a la innovación en *detectores* (automáticos/semiautomáticos, móviles/fijos, domésticos/personales...); a los *sistemas de comunicaciones*, que permiten que las señales lleguen al lugar adecuado eficientemente; al *software*, que nos ofrece la posibilidad de diseñar patrones de comportamiento cotidiano de los

Los servicios de teleasistencia de CRE para la prevención de riesgos y el apoyo a personas en situación de dependencia

De todos los proyectos que CRE desarrolla en el ámbito del apoyo a las personas en situación de dependencia, el que cuenta con mayor trayectoria es la *teleasistencia domiciliaria*, que se presta a personas mayores y a personas afectadas por discapacidades. A través de un equipamiento de comunicaciones e informática específico, CRE proporciona a los usuarios la seguridad de poder contactar con un equipo de profesionales, de forma inmediata, ante crisis de angustia o soledad, caídas, necesidades sanitarias o cualquier accidente doméstico.

El equipo profesional es capaz de encauzar o dar solución a situaciones de emergencia, bien a través de su propia intervención, bien movilizando los recursos existentes en la comunidad que sean apropiados para el caso. El sistema funciona las 24 horas del día durante todo el año. La seguridad que ofrece evita múltiples solicitudes de ingreso en residencias y permite al usuario residir en su medio habitual.

CRE ha desarrollado un proyecto piloto de teleasistencia móvil, basado en la utilización de tecnologías de comunicación telefónica móvil y de telelocalización (GSM y GPS), dirigido a rentabilizar el potencial de las NTIC para ampliar las ven-

tajas de la teleasistencia domiciliaria. Este servicio aspira a integrar a los usuarios en su medio habitual, facilitando la comunicación con el exterior y proporcionando el acceso a los servicios de la comunidad, a responder inmediatamente ante las eventualidades que puedan surgir, mediante atención constante y a distancia, y a garantizar protección, seguridad, tranquilidad y acompañamiento fuera del domicilio.

5. PLANTEAMIENTOS DE FUTURO

Los avances en las comunicaciones móviles, en el desarrollo de *software* específico, de detectores y sensores, de centros de contacto para facilitar la relación entre las personas dependientes, los cuidadores y CRE, unidos a nuestra ya la larga trayectoria en la provisión de servicios a sectores vulnerables de la población, nos impulsan a buscar nuevos modelos de apoyo a las personas dependientes, siempre desde una óptica de vulnerabilidad-capacidad, con el objetivo de combatir los riesgos de exclusión social. La cercanía a las personas nos coloca en un papel decisivo en los proyectos de colaboración con nuestros socios tecnológicos. Son las necesidades sociales las que deben estimular los proyectos de ámbito socio-sanitario basados en las NTIC, para que éstos ofrezcan respuestas adecuadas a los contextos que las demandan.

CRE concibe su modelo de intervención como una herramienta dirigida a personas en situación de dependencia o de pre-dependencia, a los familiares o personas próximas que les proporcionan los cuidados, a profesionales y voluntarios y, por último, a responsables de recursos públicos y del diseño de políticas públicas de ámbito socio-sanitario. Este proyecto permite retrasar o ralentizar los procesos que conducen a la dependencia, incrementar el nivel de autonomía de sus usuarios, mejorar su calidad de vida, y fomentar la realización de actividades de ocio y tiempo libre, posibilitando la convivencia y la participación en la vida comunitaria y creando o fortaleciendo vínculos con la red de apoyo social. Asimismo pretende facilitar el aprendizaje de habilidades y técnicas de autocuidado, convirtiendo a los usuarios en agentes de su bienestar socio-sanitario. A la vez, CRE aspira a proporcionar a los familiares que tienen a su cargo una persona dependiente, y a los voluntarios que, desde nuestros programas les prestan apoyo, recursos dirigidos a disminuir su ansiedad y aumentar su bienestar.

En resumen, CRE ha ido creando un sistema que pueda proporcionar a las personas dependientes y sus familias cobertura especialmente en un lapso de tiempo crítico: el que cubre el período inmediatamente anterior y el inmediatamente posterior al reconocimiento formal de la situación de dependencia; es decir, el tiempo en el que no se dispone de servicios de apoyo. En este ámbito, las entidades del tercer sector tienen una flexibilidad e inmediatez que pueden ser de gran importancia para orientar a la familia y evitar situaciones de crisis. Y, como todos los proyectos que dependen de nuestra institución, también éste considera la participación del voluntariado una pieza clave dentro del sistema.