

REVISTA PRISMA SOCIAL N° 21

ENVEJECIMIENTO Y GÉNERO: INVESTIGACIÓN Y EVALUACIÓN DE PROGRAMAS

2º TRIMESTRE, JUNIO 2018 | SECCIÓN TEMÁTICA | PP. 391-415

RECIBIDO: 9/4/2018 – ACEPTADO: 13/6/2018

GÉNERO Y EVALUACIÓN DE PROGRAMAS DE APOYO PARA CUIDADORAS/ES DE MAYORES

GENDER AND EVALUATION OF SUPPORT
PROGRAMS FOR CAREGIVERS OF OLDER PEOPLE

M^a SILVERIA AGULLÓ TOMÁS / msat@polsoc.uc3m.es

PROFESORA DEL DEPARTAMENTO DE ANÁLISIS SOCIAL, SUBDIRECTORA DEL INSTITUTO UNIVERSITARIO DE ESTUDIOS DE GÉNERO (IEG) E INVESTIGADORA PRINCIPAL DEL PROYECTO CM:LEDYEVA, E INVESTIGADORA DEL PROGRAMA ENCAGE-CM, UNIVERSIDAD CARLOS III DE MADRID, ESPAÑA

VANESSA ZORRILLA MUÑOZ / vzorrill@ing.uc3m.es

PROFESORA DEL DEPARTAMENTO DE INGENIERÍA MECÁNICA, INVESTIGADORA DEL INSTITUTO IEG, INVESTIGADORA DEL PROGRAMA ENCAGE-CM, Y COLABORADORA EN EL PROYECTO CM:LEDYEVA, UNIVERSIDAD CARLOS III DE MADRID, ESPAÑA

MARÍA VICTORIA GÓMEZ GARCÍA / mgomez@polsoc.uc3m.es

PROFESORA DEL DEPARTAMENTO DE ANÁLISIS SOCIAL, INVESTIGADORA DEL IEG, INVESTIGADORA DEL PROYECTO CM:LEDYEVA, E INVESTIGADORA PROGRAMA ENCAGE-CM, UNIVERSIDAD CARLOS III DE MADRID, ESPAÑA

ESTE ARTÍCULO ES PARTE DE LA INVESTIGACIÓN QUE HA SIDO FINANCIADA POR EL PROYECTO CM:LEDYEVA "CUIDADORAS/ES DE MAYORES: SITUACIÓN ANTE LA LEY DE DEPENDENCIA Y EVALUACIÓN DE PROGRAMAS DESTINADOS A CUIDADORES» (FINANCIADO POR MINECO, "MINISTERIO DE ECONOMÍA Y COMPETITIVIDAD", REF: CS02009-10290, PLAN NACIONAL DE I+D, 2009-2013, ESPAÑA): [HTTP://CUIDADORESDE MAYORES.BLOGSPOT.COM.ES](http://cuidadoresdemayores.blogspot.com.es). EL PROYECTO FUE CONSIDERADO EN 2013 COMO "BUENA PRÁCTICA" POR LA RED A NIVEL EUROPEO «WEDO PARTNERSHIP" (POR EL BIENESTAR Y LA DIGNIDAD DEL PERSONAS MAYORES) QUE AGRUPA A VARIAS ORGANIZACIONES Y PAÍSES VINCULADOS A ESTOS TEMAS. [HTTP://WWW.WEDO-PARTNERSHIP.EU/GOOD-PRACTICE/CAREGIVERS-OLDER-PEOPLE-SITUATION-DEPENDENCE-ACT-AND-EVALUATION-PROGRAMS-CARERS](http://www.wedo-partnership.eu/good-practice/caregivers-older-people-situation-dependence-act-and-evaluation-programs-carers). TAMBIÉN SE OBTUVO (2012) EL RECONOCIMIENTO DE "BUENA PRÁCTICA" DESDE LA FUNDACIÓN PILARES, [HTTP://WWW.FUNDACIONPILARES.ORG/MODELOYAMBIENTE](http://www.fundacionpilares.org/modeloyambiente)



prisma
social
revista
de ciencias
sociales

RESUMEN

En España, el nivel de cobertura de los programas dirigidos a cuidadores/as de mayores, principalmente mujeres, no alcanza el nivel adecuado y es una evidencia que se manifiesta de múltiples modos. Por ejemplo, la compatibilización de cuidado y trabajo remunerado, imprescindible para gran parte de cuidadoras, sería posible si se arbitran oportunas medidas de apoyo. En este contexto, el objetivo de este trabajo es investigar diferentes aspectos de los programas (titularidad, tipo y contenidos, beneficiarios/as del programa, diseño e impacto) dirigidos a cuidadores/as de mayores de cara al establecimiento de potenciales mejoras o nuevas versiones.

La metodología seguida en la evaluación de estos programas parte de un análisis cualitativo (a través de 13 entrevistas en profundidad a expertas/os, y 7 grupos de discusión a cuidadoras de mayores, N=65) y cuantitativo (por medio de un cuestionario a responsables de programas, N=338), a nivel nacional.

Las respuestas de los/as responsables de los programas y los discursos de los/as cuidadoras/es coinciden en señalar las consecuencias positivas de estos soportes sobre la calidad de vida de las cuidadoras/es y las personas mayores. Sin embargo, persisten graves insuficiencias que impiden el óptimo cumplimiento de los objetivos para los que se diseñaron. La mayor parte de los estudios se centran en desarrollar los «problemas» en torno al cuidado. Este artículo se propone avanzar en el camino de las «soluciones», de las posibles medidas a aplicar tanto en el terreno de los cuidados de mayores como a la calidad de vida de las personas cuidadoras, a partir del análisis de los programas sobre «cómo cuidar a la persona cuidadora».

PALABRAS CLAVE

Género; cuidadoras/es; evaluación de programas; personas mayores; cuidados.

ABSTRACT

In Spain, the programs coverage level aimed at older people caregivers, mainly women, does not reach the appropriate level, evidence that manifests itself in multiple ways. For example, the compatibility of care and paid work, essential for many caregivers, would be possible if appropriate support measures were taken. In this context, the objective of this work is to investigate different aspects of the programs -ownership, type and contents, beneficiaries of the program, design and impact- aimed at older people caregivers in order to establish potential improvements or new versions.

The methodology followed in the evaluation of these programs is based on a qualitative analysis (through 13 in-depth interviews with experts, and 7 discussion groups for caregivers, N = 65) and quantitative (through a questionnaire to responsible for programs, N = 338), at the national level.

The responses of those responsible for the programs and the speeches of the caregivers coincide in pointing out the positive consequences of these supports on the quality of life of caregivers and the older people. However, serious shortcomings persist that prevent optimum compliance with the objectives for which they were designed. The article focuses on the analysis of programs with emphasis on the gender perspective to apply both to the field of care for the elderly and to the quality of life of carers.

KEYWORDS

Gender; caregivers; evaluation of programs; older people; care.

1. INTRODUCCIÓN

En el contexto europeo la reflexión en torno al envejecimiento, el cuidado y los programas para cuidadores/as de mayores cuenta con una larga trayectoria (NHS Executive 1994; Giarchi 1996; Gibson 1998; Hodgson y otros, 1998; Arksey y otros, 2000; Collins y otros, 2002; Woolham y Challis, 2008). El informe Ageing Report (European Commission, 2012) de la UE alerta de que Europa necesita prepararse para envejecer en un escenario en el que convive esta pauta demográfica con intensos cambios sociales, políticos y presupuestarios. En la misma línea se encuentran proyectos como PROCARE, HEALTH PRO ELDERLY, DAPHNE o CAREKEYS, que revelan la preocupación que rodea al envejecimiento y las demandas sobre cuidados que genera esta etapa demográfica. Aun así, la mayor parte de estas investigaciones se centran en los problemas más que en las soluciones, o en los programas específicos para mayores; solo tres (EUROFAMCARE, CARMEN¹ y CAREKEYS) consideran y analizan, parcial o detalladamente, los programas para cuidadores/as (IMSERSO, 2005), y aún son más escasos los que se dirigen solamente a mujeres².

Más específicamente, el proyecto EUROFAMCARE³ aplicó varios instrumentos de evaluación a proveedores de servicios y responsables de programas para cuidadoras/es. En sus informes se confirma el protagonismo de la familia y más explícitamente el de las mujeres en el terreno del cuidado, y se explican las diversas consecuencias negativas de esta actividad y la ineludible necesidad de fortalecer el apoyo a los/as cuidadores/as. Junto a ello, el informe constata que una mayoría abrumadora de estos/as cuidadores/as (más del 75%) nunca utiliza estos servicios de apoyo, bien por su alto coste (Polonia), por la complejidad en el proceso burocrático (Italia) o por la no disponibilidad o difícil accesibilidad (Grecia). Aun así, cuando los/as cuidadores/as participan en los mismos, la investigación revela su alta satisfacción con los mismos.

Triantafyllou y otros (2010, 2011) (equipo INTERLINK) en el informe «Informal care in Long Term Care System. European Overview Paper» ofrecen también una panorámica comparada de las políticas orientadas a los/as cuidadores/as de personas mayores y de la aplicación de distintas medidas, identificando carencias y buenas prácticas en el apoyo a cuidadores/as informales a través de distintos niveles (macro, meso y micro). En términos de apoyo, clasifican y definen lo que entienden como medidas directas, indirectas y no especificadas, constatando que en muchos de los países examinados no hay definición sobre los principios a partir de los cuales establecer políticas de apoyo de carácter integral para los/as cuidadores/as informales. Un

¹ *Care and Management of Services for Older People in Europe. Network.*

² En España, existen investigaciones sobre vejez y género que analizan, pero solo parcialmente, algunos programas en un contexto de envejecimiento activo. Por ejemplo, ver alguna parte del Programa en el que colaboran las autoras, como parte de un amplio equipo: <http://encage-cm.es/>

³ Proyecto financiado por el V Programa Marco de la Unión Europea (QLK&-2002-02547). Su objetivo fue realizar una revisión europea de la situación de los/as cuidadores/as familiares de personas mayores y los servicios que se ofrecen para ellos (existencia, accesibilidad, buenas prácticas). La muestra de personas cuidador europeas encuestadas fue de 6000. El equipo de investigadores/as (Alemania, Grecia, Italia, Polonia, Suecia y Reino Unido) profundiza en los servicios dedicados a los/as cuidadores/as familiares «Services for Supporting Family Carers of Elderly People in Europe: Characteristics, Coverage and Usage» (Véase <http://www.uke.uni-hamburg.de/extern/eurofamcare/> donde aparece reflejado el estudio de Agulló, 2002, 2012).

punto de especial relevancia es que los países con sistemas de cuidados de larga duración más generosos son también los que brindan más apoyo informal.

Desde otra perspectiva, «Between Job And Caring. Chance or conflict?»⁴ muestra cómo la compatibilización de cuidado y trabajo fuera del hogar es posible si hay apoyos desde las empresas y desde la política social, comparando las medidas utilizadas en Alemania, Italia, Inglaterra y Polonia. En general, la revisión extensa de proyectos y literatura académica pone de manifiesto las disparidades existentes en el campo de la atención a los cuidadores/as en los distintos países y cómo en Europa⁵, en términos generales, el nivel de cobertura de estas necesidades no alcanza el listón que cabría esperar, conclusión que se extrae tras la revisión de varias investigaciones (Stoltz y otros, 2004; Lamura y otros, 2006; Lamura y otros, 2008; Torres y otros, 2008; Alwin y otros, 2010; Di Rosa y otros, 2011; Krevers y Öberg, 2011; Lüdecke y otros, 2012; Biech y otros, 2013; Chiatti y otros, 2013).

Las investigaciones coinciden en señalar que las mujeres son las principales cuidadoras de la población mayor dependiente (Di Rosa y otros, 2011; Agulló y otros, 2014; Martínez y De la Cuesta, 2016; Rabins, 2016, p.28; Sánchez Vera 2016; Durán 2018), fenómeno que se está agravando ante el aumento de enfermedades crónicas en la población mayor mundial y la escasa participación en estas tareas por parte de los hombres. Así, cabe citar que recientes investigaciones desarrolladas en Europa parecen desmontar el estereotipo según el cual europeas y nórdicas se implican menos en el cuidado de mayores que las mujeres de otros países. Informes como los WP5 National Reports and European data (Triantafillou y otros, 2010; Triantafillou y otros, 2011; Triantafillou y Mestheneos, 2013) muestran que la mayor parte del cuidado es proporcionado por cuidadoras informales. Así sucede en Suecia, por ejemplo, donde el 70% del cuidado a los mayores de 75 que viven en su hogar lo realizan cuidadoras no remuneradas, según estas autoras. Más específicamente, la información de EUROFAMCARE (2006) destaca cómo las cuidadoras familiares en Europa son principalmente mujeres mayores de 55 años, entre otras características.

España no es una excepción a esta regla común, pues se caracteriza por la homogeneidad de la persona cuidadora de mayores con el siguiente perfil: mujer (83%), en torno a los 55 años (media 52), casada, con estudios primarios y sin ocupación remunerada. Pocos han sido los cambios en ese perfil desde principios de los años noventa hasta hoy. Los datos coinciden en señalar a la hija como el pilar del cuidado, lo que se puso de manifiesto tanto en la primera Encuesta de Apoyo Informal a Mayores de 1993 (Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO 1995) como en la Encuesta de Condiciones de Vida de las Personas Mayores de 2006 (Abellán García y otros, 2007, 2017). Según esta última, la hija es la cuidadora principal en lo que concierne al 39% de las tareas de cuidado. La pareja lo es respecto al 22% y, a más distancia, aparece el hijo y la empleada de hogar, mientras que el resto de las categorías (amistades, vecindario, voluntariado) apenas llega al 10%. En definitiva, casi todos los/as mayores

⁴ Coordinado por M. Bäcker, explora varias encuestas europeas y se basa en entrevistas a empresarios (Véase <http://www.carersatwork.tu-dortmund.de/en/info.php>).

⁵ En contextos no europeos resultan de interés, por ejemplo, Espín Andrade (2003) y Huenchuan y otros. (2009); también Prince en Isidro (2008) sobre programas dirigidos a cuidadores/as en India y China.

son atendidos por algún familiar de primer grado, destacando los factores de consanguinidad, parentesco y matrilinealidad en esta tarea.

Más específicamente, cabe destacar que las mujeres figuran tanto como demandantes como receptoras de programas, al igual que son también mujeres las profesionales que ofrecen este soporte. En lo que se refiere al rol de receptora, cabe citar que en España, la Encuesta Nacional de Salud (INE 2012) reveló que «[...] el 53,5% de la población de 65 años (y más edad) no tiene ningún tipo de dependencia funcional ni para el cuidado personal, ni para las tareas domésticas, ni de movilidad [...]», lo que significa que casi la mitad de los mayores de 65 años sí la tiene y de alguna forma, necesitan atención y cuidados específicos. En el caso de las mujeres, la encuesta revela que un 42,% de las mujeres frente a un 27,5% de los hombres no puede realizar actividades relacionadas con la movilidad. Como profesionales y demandantes, la participación de mujeres es elevada en todos los casos, incluso en la aún minoritaria, evaluación y seguimiento de estas actividades. Es decir, en nuestro país, las mujeres son las primeras demandantes y al mismo tiempo las cuidadoras principales de mayores y dependientes. La intensidad de la dedicación al cuidado varía según los países y en algunos no es tan acusada como en España. Como líneas arriba se afirmaba, en los países con un modelo de bienestar más desarrollado el reparto de las tareas de cuidado entre la familia (las mujeres) y los servicios públicos es mayor. En cambio en países con un modelo de bienestar menos avanzado, los agentes sociales y públicos están menos implicados en las tareas del cuidado de mayores. En otras palabras, la provisión de servicios públicos no sustituye sino que se suma y refuerza la solidaridad familiar (Knijn y Komter, 2004). Del mismo modo, los apoyos se sitúan en este continuum y dependiendo del país y de sus políticas-programas la inclinación se sitúa en uno u otro punto.

En lo que concierne a las responsabilidades económicas, también Triantafyllou y otros (2010, p 33) han identificado singularidades en el reparto de la responsabilidad de cuidar a los mayores entre la familia y el Estado en los países que participaron en el proyecto INTERLINK. Según ponía de manifiesto esta investigación, en algunos países (Grecia, España, Francia, Italia y Eslovaquia), la familia es económicamente responsable del cuidado al mayor aunque las obligaciones en términos de cuidado práctico, en general, no están claras. Solo en Suecia el Estado o los ayuntamientos son responsables explícitos del cuidado y asumen íntegramente su coste. En Alemania, las personas mayores se hacen responsables y tienen derecho al cuidado mediante el seguro obligatorio de atención a largo plazo, aunque este no cubre los costes totales de esta atención, por lo que es preciso complementarla con cuidado informal.

También cabe destacar que en España, a diferencia de otros países europeos, se ha observado que los programas de apoyo al cuidado no cubren el nivel esperado por las personas cuidadoras, y tampoco se abordan desde una perspectiva de género. Las consecuencias de este planteamiento son graves, pues el cuidado a una persona mayor dependiente sin ayuda ni programas de apoyo adecuados conduce a que las personas cuidadoras empeoren con el paso del tiempo y vivan y perciban su universo de manera muy negativa, tal y como han explicitado Agulló y otros (2013a, 2013b) y Agulló (2001, 2012).

2. OBJETIVOS

Este artículo es una evaluación que detalla el impacto y aspectos clave de los programas (titularidad, tipo y contenidos, beneficiarios/as del programa y diseño) para personas cuidadoras de mayores/es. Se pone el acento en analizar si los programas siguen una perspectiva de género y empoderamiento⁶, además de comprobar si cubren sus necesidades y explorar lo que estas actividades aportan a las personas cuidadoras de mayores.

3. METODOLOGÍA

La evaluación de estos programas se realizó a nivel nacional y se fundamenta en un análisis cualitativo (a través de entrevistas en profundidad a expertas/os, y siete grupos de discusión a cuidadoras/es de mayores, N=65), y cuantitativo (aplicación de un detallado cuestionario a responsables de programas, N=338, durante el año 2011 y 2012). La Tabla 1 muestra las técnicas aplicadas durante este proceso de triangulación y combinación metodológica.

Tabla 1. Técnicas de investigación y evaluación cualitativas y cuantitativas

TÉCNICAS DE INVESTIGACION Y EVALUACIÓN	DESCRIPCIÓN DE LAS TÉCNICAS
<p>13 Entrevistas semi-estructuradas a informantes clave-expertas/os. Desarrollo de I y II "Seminario de Evaluación de Expertas/os en Programas para cuidadores/as de Mayores"(16 + 19 + 33 participantes). 81.</p>	<p>Entrevistas a informantes clave (directivos, gestores y/o responsables del programa) y participantes en los cuatro seminarios. El perfil de los profesionales fue: trabajadores/as sociales, psicólogos/as, educadores/as Sociales, enfermeras/os, Fisioterapeutas, Sociólogos/as, que trabajan tanto en entidades públicas (por ejemplo, ayuntamientos) como privadas (empresas) o en el ámbito asociativo (ongs).Pre-test o encuesta piloto.</p>
<p>Encuesta electrónica, personal y/o telefónica (versión online y versión Word). Muestra teórica planteada (en solicitud, 2009): n ± 200.</p>	<p>Mailing a cada una de las organizaciones-asociaciones (a sus directivos o representantes) que ofrecen programas destinados a cuidadores/as: número de asistentes, año inicio, perfiles de los usuarios, tipos de actividades, etc. Realización de varios cuestionarios ad hoc:</p>
<p>Muestra alcanzada: 439 cuestionarios-programas (338 cuestionarios completados, válidos, con programa).</p>	<ol style="list-style-type: none"> 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. <p>- Encuesta piloto. Envío del pre-cuestionario a expertas/os externos al equipo y aportaciones de 16 expertas/os participantes en el Seminario.</p>

⁶ Según la RAE, el término empoderar procede del inglés Del ingl. empower. 1. tr. Hacer poderoso o fuerte a un individuo o grupo social desfavorecido. U. t. c. prnl. En este artículo se aplica el término conforme a esta acepción o definición.

Grupos de Discusión con cuidadores/as de mayores: 7 grupos de discusión, 65 cuidadores/as participantes (51 mujeres y 14 hombres. 78,4% y 21,5%). Grupos de Discusión a cuidadores/as 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.

Fuente: elaboración propia

Para la parte cuantitativa, se utilizó un cuestionario dirigido a los/as responsables de los programas nacionales y basado en algunos de los ítems propuestos en EUROFAMCARE «Cuestionario a proveedores de servicios» (SPQ) que fue completado con preguntas e información procedente de otras fuentes:

1) Un seminario de expertas/os (y consulta de referencias bibliográficas y ejemplos sobre evaluación de programas con perspectiva de género).

2) La consideración de la evaluación desde una perspectiva clásica (Tyler, 1942; Epting y otros, 1971; Rossi y otros, 1988; entre otros) así como de enfoques de carácter más participativo, como el de Scriven (1974), Stake (1976), Patton (2003), Guba y Lincoln (1989) o el modelo CIPP de Stufflebeam (2003).

3) Referencias del contexto español Alvira (1991), Aguilar & Ander-Egg (1992), Ballart (1992), ENRED (2004), Sierra (2000), Bañón y otros. (2003), Bustelo (2003) y recomendaciones de la Agencia de Evaluación y Calidad (AEVAL)⁷ y de la Sociedad Española de Evaluación (SEE)⁸.

Con todo ello se compuso un cuestionario original aplicado a Responsables de Programas de Apoyo dirigidos a las/os Cuidadoras/es (en adelante CRPAC) (Agulló Tomás y otros, 2013a, 2017).

Además, se utiliza el concepto de «Diamante del Bienestar» (Evers y otros, 1994) que clasifica la provisión de cuidados en cuatro sectores y agentes, en mayor o medida implicados: comunidad (familia, vecindario, allegados/as), sector público o Estado, mercado (empresas), ONG y otras organizaciones de la sociedad civil o del tercer sector. Este investigación evaluativa se caracteriza por su aplicación a dos de los agentes: cuidadoras/es y expertas/os de entidades vinculadas.

4. RESULTADOS DE LA EVALUACIÓN DE PROGRAMAS

Desde este estudio se ha comprobado que son mayoría las mujeres que han acudido y participado en los programas de apoyo que han sido evaluados. Son más, cuidan más y acuden más que ellos en busca de más y mejor apoyo. Tal como se expuso en el primer punto, es preciso recordar que la muestra cualitativa se compuso por 51 mujeres y 14 hombres (78,4% y 21,5% respectivamente; siete grupos de discusión con 65 participantes en total). La participación en

⁷ Ver página web: http://www.aeval.es/es/difusion_y_comunicacion/publicaciones/

⁸ Ver página web: <http://www.sociedadevaluacion.org/>

el estudio estaba abierta a que acudieran cuidadores/as según distintos perfiles, pero sin diferenciar por sexo. Aun así, de manera espontánea acudieron más mujeres (casi un 80% de los participantes fueron mujeres), porcentaje similar a su presencia real y representatividad, lo cual indica una alta coherencia de la muestra cualitativa, aunque la misma no persiguiera representatividad estadística sino solo tipológica-estructural.

En cuanto a la titularidad de las entidades que ofrecen estas ayudas, es notable destacar que la mayor parte se corresponde con entidades sin ánimo de lucro (43,96%) y entidades públicas (36,90%), siendo la aportación de las fundaciones mucho menos relevante (9,79%) al igual que la de carácter privado (9,34%), según se observa en la Tabla 2.

Tabla 2. Tipo de organización y zona geográfica de las entidades que ofrecen programas de apoyo

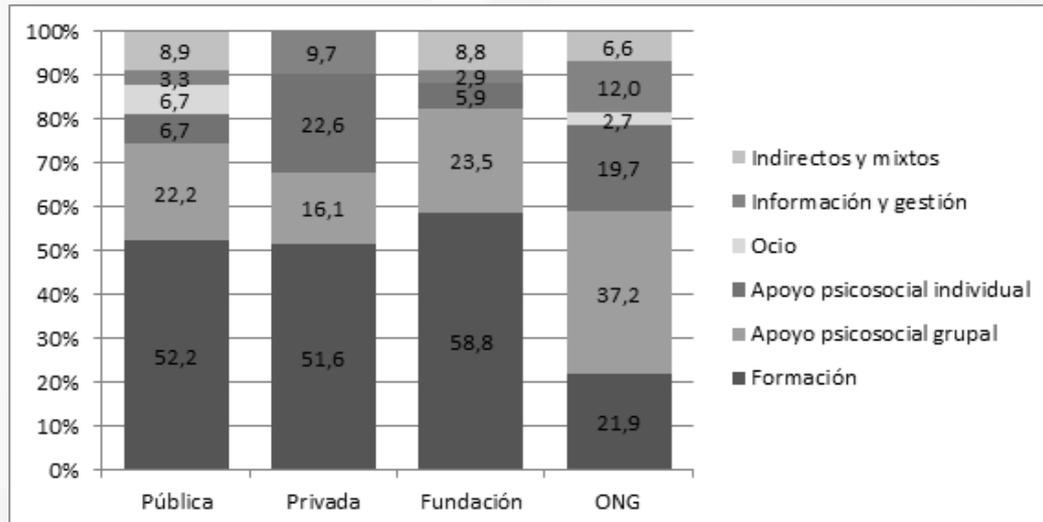
Característica	Total de programas (%)
Tipo de organización	
Entidad pública	162 (36,90)
Entidad privada	41 (9,34)
Entidad Fundación	43 (9,79)
Organización sin ánimo de lucro	193 (43,96)
Nivel geográfico	
Local	196 (44,65)
Mancomunal	62 (14,92)
Provincial	39 (8,88)
Autonómico	60 (13,67)
Nacional	82 (18,68)

Fuente: elaboración propia

A continuación se exponen descriptivamente el tipo y contenidos de los programas⁹, el nivel de satisfacción que suscitaron, así como su impacto y los cambios que han supuesto. Se reflejan los aspectos negativos o positivos respecto a los programas y los detalles de los mismos según se trate de formación, apoyo psicosocial, programas indirectos y mixtos.

En cuanto a la oferta de estos tipos de programas (ver Figura 1) hay que destacar que los más ofertados por las entidades son los programas de formación, con un 36,4% del total, seguidos de los problemas de apoyo psicosocial grupal (29,9%) y los programas de apoyo psicosocial individual (15,1%). En menor porcentaje nos encontramos con los programas de ocio (3,3% del total); los programas de información y gestión (8,6%) y, finalmente, otro tipo de programas indirectos y mixtos (6,8%). En el gráfico adjunto se observa la distribución de los programas según tipo y entidad que los ofrece.

⁹ En el proyecto CM:LEDYEVA, «programas y subprogramas» se definen como «el conjunto de actividades, que tienen unos objetivos, siguen una metodología, obedecen a una planificación y disponen de unos recursos».

Figura 1. Oferta de programas para cuidadoras/es según tipo y entidad

Fuente: elaboración propia

Los contenidos impartidos en los programas de formación comprenden desde explicaciones sobre la Ley de Dependencia (1,5%), los recursos y ayudas disponibles para el cuidado (5,1%), información sobre el papel de las personas cuidadoras, sus problemas (6,6%), hasta las competencias y habilidades para los cuidados higiénico-sanitarios, en un 10,4%, pasando por los cuidados psicosociales o de prevención. Junto a ello, llama la atención el vacío de información virtual (que se confirmó en nuestro análisis de páginas web sobre programas) dirigido a personas cuidadoras, en contraste con otras áreas (por ejemplo, comerciales o turísticas) donde la información sí es abundante.

En cuanto a los programas de información, lo que se ofrece en estos cursos oscila entre contenidos sobre la Ley de Dependencia (6,8% de los casos), información sobre recursos y ayudas (14,7%), asesoramiento especializado de tipo social (16,2%) e información sobre asistencia médica, consejos sobre cuidados, enfermedades, etc. en un 16,2% de los casos.

En cuanto a los programas de apoyo psicosocial se ofrecen sesiones individuales, -en un 13,8%,- sesiones con pareja o familiares, -en un 8,1%,- así como sesiones grupales, en un 18,5%. También se realizan, en el 18,5% de los casos otro tipo de actividades como se explica a continuación.

Los contenidos de este tipo de programas son, principalmente, de ejercicio psico-físico y mental, como yoga, taichí, relajación, taller de autoestima, etc. que suponen el 6,8% del total. Asimismo, se ofrecen terapias variadas: risoterapia y musicoterapia, con un 6,4%; con una frecuencia del 6% del total se sitúan los encuentros, charlas, reuniones lúdicas, café del Alzheimer, comidas, etc. Otras actividades realizadas son, por ejemplo, el cuidado a domicilio, la sustitución provisional, o sesiones de respiro familiar, entre otras.

Los programas de ocio incluyen actividades culturales como teatro, cine, conciertos, etc., en un 6,8%; también cuentan con actividades tradicionales y culturales: celebraciones religiosas, carnavales o fiestas, actos navideños, con una frecuencia algo menor (6,2%). Otro tipo de actividades desarrolladas en estos programas (un 7,9% del total) son los encuentros o reuniones

lúdicas: los cuidadoras/es se reúnen para comer, cenar (en muchas ocasiones, se trata de eventos benéficos), realizar excursiones y viajes. También se llevan a cabo otro tipo de actividades como el deporte o el baile (en un 4,5%) y las manualidades, pintura, cerámica, etc. en un 1,7% de los casos. Otras actividades realizadas menos frecuentemente son las salidas a balnearios, museos, vacaciones rurales, concursos artísticos, etc.

En relación a los programas englobados en la etiqueta de «indirectos y mixtos», los de mayor frecuencia son los programas de formación, orientación, información, asesoramiento y gestión, con un 36% del total. También tienen una relevante presencia, con un 28% del total, los programas de centro de día, servicio a domicilio, acompañamiento, comedor y terapia ocupacional. Con un uso medio se encuentran los programas de apoyo integral y psicosocial (con un 16%) y los programas de respiro, podología y atención a la dependencia (SAD), con un 14%.

Además de que los programas de formación son los más ofrecidos por las entidades, también son altamente demandados por las/os cuidadoras/os. Según la etapa y circunstancias en la que se encuentre la persona cuidadora se reclama más apoyo formativo, psicosocial o de ocio. Al tratar los programas de formación emerge, de nuevo, la idea de que el trabajo del cuidado está aún desvalorizado en este nivel de formación, de que cualquier persona puede cuidar y ese es uno de los motivos (necesidad de profesionalización y reconocimiento) por los que demandan más formación. Las mismas pautas soportaba el cuidado de menores hace unos años: la crianza y educación infantil no ha estado hasta muy recientemente profesionalizada y reconocida. Ahora esta situación se traslada al cuidado de mayores, se está profesionalizando pero a un ritmo muy lento (e incluso se puede hablar de actual retroceso) en relación a las demandas y exigencias detectadas. Respecto a este cuidado aún sigue sin entenderse desde un contexto sociopolítico por qué las/os cuidadoras/es piden mayor reconocimiento, derecho a vacaciones, mayor libertad, etc. En definitiva, y como se comprobó también en estudios previos, aún se está lejos de alcanzar el nivel de reconocimiento que tiene el cuidado infantil, por ejemplo.

«Yo aparte de las personas que se están en el servicio a domicilio, que es otra cosa distinta (...) yo pienso que las personas particulares que van (...) que las avisan particularmente a cuidar a los mayores, deben de tener por lo menos un algo, saber algo (- Tener una orientación). Saber cómo cuidar una persona, lo que pasa es que yo ahora, yo pienso que todo el mundo cuidamos a personas mayores, sepa o no sepa cuidar a esa persona (...). Todo el mundo, porque claro, todo el mundo necesitamos dinero, por desgracia, ahora todo el mundo necesitamos dinero, entonces pues todo el mundo, claro, pues todo el mundo necesitamos trabajar (...).

(...) Y no tenemos curso (...).

(...) O no hay cursos, o no los sabes, o no lo saben (...) pero bueno, para cuidar a un abuelo, ponerle de comer y limpiarle pues ya está, para eso valgo. Y para eso no se vale, no vale todo el mundo(...).» (GD2:26, Castilla-La Mancha).

«Pero a ver, todas somos madres y todas cuidamos a nuestros de nuestros hijos (...) Pero no todas valemos para estar en una, en el CAI [Centro de ¿? no se entiende] porque una

cosa es ser madre y otra cosa es ser profesional de eso [sonido de refrescos]. Y eso es lo que contáis, vosotras sois profesionales pero familiares y las otras hablan desde otro punto de vista. Porque no es lo mismo estar 24 horas con esa persona a la que estás cuidando, que estás en tu casa (...) que una persona que está unas horas y se va a su casa (...)» (GD2:28, Castilla-La Mancha).

En cuanto a los detalles e importancia de la formación, es preciso destacar que suelen ser cursos breves, en comparación con otras enseñanzas y cursos reglados. Sin embargo, son cursos intensos, directos y, en principio, «suficientes» para ejercer un mejor cuidado. El entrecomillado obedece a la variedad de opiniones y discursos: a algunos/as les parecen suficientes si el nivel de exigencia es mínimo; pero son «insuficientes» en comparación a otros cursos dirigidos a profesionales, obviamente, y respecto a lo que exige ser un cuidador profesional o experto. En general, a los cuidadoras/es de nuestro estudio les parecen «cortos» y siguen demandando tanto formación (para ellos y para otros cuidadoras/es que no los han realizado, y para potenciales cuidadoras/es) pero sobre todo, una vez formados, solicitan más apoyo psicosocial, de ocio y de respiro. Por tanto, no les convence del todo la formación que reciben porque piensan que necesitan algo más. La consideran insuficiente, e incluso a veces desconfían de que esto aporte y cubra objetivos. En este punto los expertas/os consultadas/os y los propios cuidadoras/es están bastante alineados en el sentido de apostar por una propuesta más integral que abarque formación, desconexión (ocio), e interacción (apoyo psicosocial, tanto individual como grupal).

«Pero haber hecho un curso así y si no tienes los dotes, ¿de qué te sirve el curso? Pero es (...) ¿a que sí?»

(...) Pero es que hay familiares que cuidan de (...)

(...) pregunta lo que les serviría para la gente, tanto si se dedican profesionalmente como la que no, ¿qué cosas pediríais? Porque a lo mejor, bueno, tú profesionalmente tú pedirías: pues me gustaría que me dieran un curso de tal, o los reciclajes que hablabais (...) Yo por ejemplo, o Lola, tiene a su familiar y quiere cuidarle, ¿qué te ayuda?, ¿quién te ayuda?, ¿qué pediríais? Personas que cuidan a mayores, profesionales o no, ¿vale? Te dediques o no, remunerado o no, ¿vale? Porque cada uno tiene una perspectiva y es importante todo, ¿vale?»

- Lo que se te ocurra a ti, lo que te serviría a ti, lo que podrías aportar, como el hablar

- Yo pienso que tener a una persona con la que de vez en cuando tú te puedas desahogar, eso sí, contarle tus problemas, aunque no te ayude para nada, pero desahogarte. Porque cuidar a personas mayores, de toda la vida nunca ha habido un (...).

- No las han enseñado a cuidar un mayor (...)

- Porque yo he hablado solamente de mi padre pero yo desde que tenía 10 años, tenía a mis abuelos, mi bisabuela, mi madre, mi padre (...) Lo que pasa que ahora hablo de mi padre porque es lo que tengo ahora, no voy a hablar de lo de atrás, que eso ya se ha pasado y se ha pasado (...) Y allí no había ningún cursillo para cuidar a mis abuelos ni para cuidar a nadie (...)

- Yo pienso eso, que una persona para desahogarte de los problemas que ya tienes tú, porque no te puedes desahogar con tus hijos, porque no les vas a meter en más problemas (...) entonces te lo vas tragando tú, y si tienes una persona que te puedas desahogar con ella, pues te encontrarás mejor. Te quitas un (...)». (GD2: 27, Castilla-La Mancha y ver GD5:5)

Los beneficiarios/as del programa también son un indicador interesante. Como muestra la Tabla 3, la mayor parte de los que se ofrecen, se dirigen a cuidadoras/es no remunerados/as. En relación a las cifras de abandono o éxito del programa se constata que los programas se realizan hasta el final (de las 129 cuidadoras de media que llegan al programa acaban 88), es decir, la mayoría lo concluyen, sin que existan diferencias por sexo en este sentido. Por último, la finalidad de la mayor parte de los programas es bidireccional (casi un 60%), en el sentido de que tienen como objeto tanto ayudar a cuidarse como ayudar a cuidar mejor del/la mayor dependiente, tal y como puede observarse en la Tabla 3.

Tabla 3. Beneficiarios, cobertura y finalidad de los programas para personas cuidadoras

Características	Total (%)	Características	Total (%)
Beneficiarios/as del programa (en valores absolutos)			
Programas para cuidadoras/es no remunerados/as	281 (83,14)	Programas para Cuidadoras/es remunerados sin cualificación específica	131 (38,76)
Programas abiertos a no cuidadoras/es	104 (30,77)		
La cobertura por programa (en valor medio)			
Mujeres que llegan al programa	129 (78)	Mujeres que finalizan el programa	88 (68)
Hombres que llegan al programa	36 (22)	Hombres que llegan al programa	24 (67)
Finalidad del programa (en valores absolutos)			
Programas que ayudan al cuidador/a a cuidarse	69 (20,41)		
Programas que ayudan al cuidador/a a cuidar mejor del/la mayor dependiente	43 (12,72)		
Programas que ayudan en ambos niveles	149 (58,88)		

Fuente: elaboración propia

Una descripción esquemática de los programas analizados se representa en la siguiente tabla (Tabla 4) que esquematiza los programas analizados: muestra el número de programas (porcentajes y absolutos) y los nombres propios de algunos de ellos.

Tabla 4. Descripción de los programas analizados (n=439)

Tipo de programa	Total [n (%)]	Algunos de los programas analizados (por nombre propio)
Formación	123 (36,4)	"Un cuidador. Dos vidas", "Cuidabús", "Cursos oficiales (para obtener prestación), "Cuidador, cuid't", "Escuela de cuidadores", "Zainduz" (6 casos), "E-formación", (Formación para el empleo más frecuente desde sector público y privado. El programa "Prevebús"), "Actividades Centro Sociosanitarios Obra Social Catalunya Caixa", "Convenio Sanidade", "Cuidar amb Qualitar", "Cuidem als cuidadors!" (3 casos), "Escola de cuidadors", "Escuela de Familias", "Empleat", "Sendian", "Respalz" (2 casos).
Apoyo psicosocial grupal	101 (29,9)	"G.A.M.", "Cuidar al cuidador" (5 casos). Desde tercer sector. "CuidArte", "Café y Tertulia de cuidadores", "Aprender a convivir feliz juntos", "Creando bienestar", "G.A.M. Gelida", "Plan de actividades para personas mayores de Villanueva del Pardillo", "Cuidarte", "Cuidador del cuidador"
Apoyo psicosocial individual	51 (15,1)	"Sendian" (1+2+1). Desde tercer sector (diferentes AFAS. Demandado, viable). Sesiones individualizadas según casos (dentro de otros programas: por ejemplo, "Más cerca de ti"). "Terapia de Aceptación y compromiso, Terapia Cognitivo Conductual", "Convenio con ATAM", "Instituto de Familia", "Support at Home".
Actividades de ocio	11 (3,3)	"Espacios de vida"; "Tardes de terapia y ocio"; "Cuidarela"; "Prohibido Hablar de Alzheimer"; "Un día per recordar".
Otros: información y gestión	29 (8,6)	"Programa de información, asesoramiento y gestión" (varias entidades); "Cuidate, cuidale".
Indirectos y Mixtos	23 (6,8)	Información y "mixtos": muy comunes, combinación de los anteriores. "Respalz", "Más cerca de ti", "La FAEA", "Centro de Día de Alzheimer Villanueva de la Serena".
CON PROGRAMA	338 (76,93)	Las tres cuartas partes de los que contestaron el cuestionario (439) tenían programa de apoyo.
SIN PROGRAMA	101 (23,1)	Una cuarta parte no tenía.
TOTAL	439 (100)	Cuestionarios contestados por los/as responsables sobre el/los programas de su entidad.

Fuente: elaboración propia

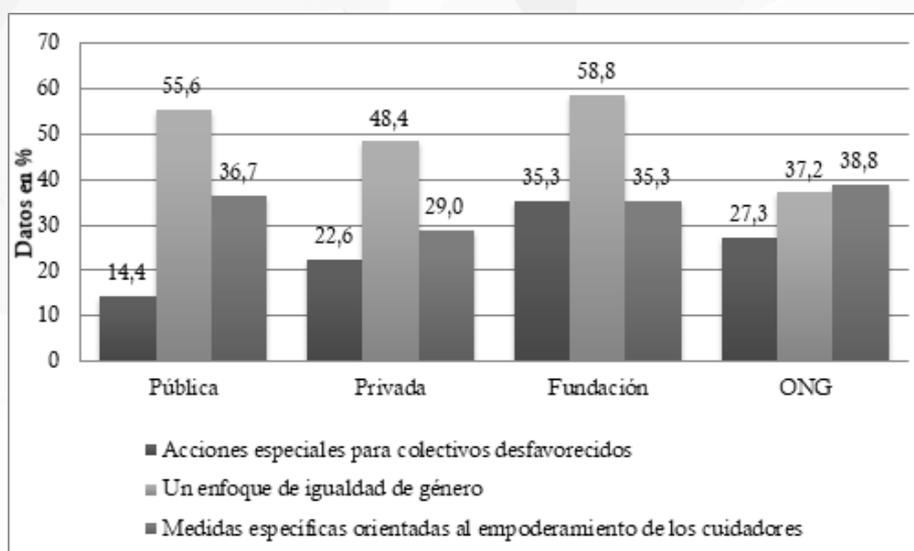
En cuanto al diseño de programas, es notoria la escasa participación de los/as cuidadoras/es en los programas de formación (1,8%) y en los indirectos y mixtos (2,6%). Además, según el tipo de entidad, las personas cuidadoras participan más en el diseño de programas en entidades privadas y ONG, que en entidades públicas y Fundaciones. También resulta evidente que los niveles de participación de las cuidadoras son mayores en las tareas de seguimiento y aplicación del programa que en el diseño del mismo. En los verbatims de las/os expertas/os y/o técnicos se matizaron detalles clave:

«...los cursos vienen organizados desde consejería y nosotros desde la oficina del SMAD (Servicio municipal de atención a la dependencia) pues ayudamos a la gente

a que se pueda matricular, sí que tenemos una coordinación pero vamos una coordinación mínima porque no depende de nosotros ni la impartición, ni la organización porque de hecho las fechas nos vienen ya dadas (...) sí que es cierto que nos preguntan si queremos hacer alguna modificación en cuanto a horario y todo eso (...) entonces prácticamente están, ahí si que hemos modificado el horario que empezaba más tarde y acababa más tarde pero claro, si tiene que ir a preparar la cena, prepararles para dormir y todo pues es totalmente inviable, que ya de hecho les viene mal» (EE6:5)

En cuanto a si los programas contemplan Acciones positivas para los colectivos más desfavorecidos, en un 57,7% de los casos, los programas no los consideran, frente a un 24,3% que sí lo hace. Las/os encuestadas/os restantes, no saben o no contestan. Estos resultados pueden significar que estos programas no tienen como prioridad la integración de los colectivos más desfavorecidos.

Figura 2. Atención a colectivos desfavorecidos según tipo de entidad



Fuente:elaboración propia

Las/os expertas/os han precisado en sus discursos puntos clave en cuanto al tipo de soporte que ofrecen los programas:

«...el ámbito de la discapacidad está más atendido, más apoyado.(...) Yo creo que sí, bueno no tengo datos cuantitativos, es una impresión, pero hay un ratio mayor de personal en los centros con lo que eso conlleva, una atención más personalizada, (...), con intervención individual, y luego lo que se hace con muchos ancianos, que sabemos cómo se trabaja, a destajo, y se trabaja más que en muchos casos, más que con personas con números, y eso también es que hay que dar formación, y resulta frustrante, porque en la formación tú enseñas cómo se deben hacer las cosas.»(EE3:17)

Respecto al enfoque de igualdad de género en los programas, un 45,3% de los encuestados/as sostienen que los programas sí recogían esta perspectiva, frente a un 9,5% que no sabe o no contesta, y un 45,3% en los que no se recoge esta perspectiva: los programas de ocio son los que menos contemplan la igualdad de género, siendo los programas de formación, con un

57,7%, los más sensibles a esta cuestión. Entre los programas que sí consideran este enfoque de género, destacan: con un 10,9% los programas que comportan actividades para generar conciencia de género, y la enseñanza de una educación no sexista, con un 5,9%. Sin embargo, aunque gran parte de los/as profesionales afirmaban que sí aplicaban esta perspectiva en sus programas, en la pregunta abierta se constataba, al dejarla en blanco (o véase esos bajos porcentajes), que esta sensibilidad de género e igualdad es más desiderativa, intencional o teórica que aplicada y materializada en acciones concretas. Aún así, desde las entrevistas en profundidad se han recogido ideas interesantes, entre las que cabe mencionar:

«además no buscan porque consideran que es una obligación, tú cuando tienes una obligación la tienes que hacer tú bien. ¿Cómo vas a decir que tú no puedes o cómo vas a decir que te cansa tu familia? Es que es todo... [...] el tema de género (...) cuesta mucho y (...) hay que trabajarlo y entonces... Nosotras como mujeres jóvenes lo hacemos y poco a poco van cambiando mentalidades, pero ahora yo te digo que en mujer llevo trabajando muchos años (...) hay logros muy importantes que hemos conquistado, como es la incorporación al empleo, y entonces ¿qué ocurre? Que ya, ya está, ya tenemos igualdad, sabes, es mucho más complicado. Somos muchas veces las mujeres las que somos muy reticentes a hablar de estos temas, es muy complicado, ahora mismo, a mí en esta etapa concreta, en el momento actual, me resulta muy complicado trabajar tema de igualdad, temas de sensibilización fundamentalmente, es que además parece que metes el dedo en el ojo a la gente cuando hablas de temas de igualdad (...)» (EE10:12)

Para alcanzar mayor rigor en las preguntas referidas al enfoque de género y de empoderamiento, se habilitó que para los que contestaban «sí», debían/podrían completarlo con opción de respuesta abierta para especificar «cuáles», no solo el «sí» o «no». Entre las actividades sí realizadas, un 24,3% del total, destacan aquellas destinadas a la inclusión social, con un 6,6%, y las de apoyo psicológico y psicosocial, con un 3,6%.

Si se analiza el empoderamiento, se encuentra que en el 42,6% de los casos, los programas no incluyen medidas específicas orientadas al empoderamiento de las/os cuidadoras/es, destacando los programas de ocio con un 63,6% del total que no contemplan este enfoque. Entre los programas que sí incluyen medida de empoderamiento se encuentran los de apoyo psicosocial individual, con un 49%, seguidos de los de apoyo psicosocial grupal, con un 45,5%. Entre el 37% de los programas que sí llevan a cabo estas actividades y han completado la respuesta abierta, destacan las asambleas y toma de decisiones (9,8%), así como las reuniones y grupos de apoyo psicológico y psicosocial, con un 7,7%.

En cuanto a las diferencias según tipo de entidad, cabe destacar la igualdad de género constituye un aspecto muy importante para las entidades públicas y privadas (ver Figura 2), mientras que para las ONG dicho aspecto tiene la misma relevancia que el empoderamiento de las personas cuidadoras.

De forma general, se destaca que todas las vertientes de los cursos se juzgaron positivamente, tanto por los contenidos (entender mejor las situaciones del mayor dependiente y el entorno, conocer alternativas y apoyos, etc.) como por la metodología de aprendizaje que han seguido (clases prácticas, dinámicas). En cuanto a los contenidos, destacan el haber adquirido habi-

lidades y competencias para cuidar mejor del mayor, tanto a nivel higiénico-sanitario como psicosocial («para mover a los enfermos, cómo tratarles...»).

«- Aquí lo que viene de vez en cuando es (...) algunos que vienen a dar algún curso. Por ejemplo el año pasado vino un quiromasajista, y estuvo dando un curso durante un mes.

- Bueno, del cuidado en general [hablan todos a la vez] Bueno, de vez en cuando pero para que tengas el título que yo tengo de hace... Que no es lo mismo que lo tengas a que de vez en cuando vengas y te den unas charlas o (...) pues ya te reciclas.

- Yo tengo el título de «Cuidador de personas con discapacidad física y psíquica, intelectual». Yo sí, yo tengo (...) yo estuve 8 meses por las mañanas, todas las mañanas» (GD2:20-21, Castilla-La Mancha).

« (...) - Me enseñó mucho, porque me enseñó como levantar a la persona sin hacer mucho esfuerzo, me enseñó bastante, aunque yo claro era mi padre (TOSEN), entonces hacía mucha fuerza, a mí me enseñó mucho el, el manejarlo... ahora digo todo el mecanismo de, de, de cuidados te ayuda ya (...).

- La trabajadora social también nos enseñó los papeles (- Sí) Entonces pues parece que no pero (...).

- Sí porque a mí me han enseñado ya mucho de eso, desde que vine acá y no, por, por una cuestión de estas, de, de, sino, en la clínica La Luz. Porque cuando yo vine de mi país ni papa, yo nunca ni una persona mayor, yo mi trabajo era diferente... Cambiar el pañal, digo ese no puedo (EXCLAMA) y una chica me dijo es así, le pones una tela fuerte, la cambian el pañal, le lavan, le limpian y esa parte, le quita esto (GESTICULANDO, MOVIMIENTOS) pues mira qué bien y entonces aprendí. Cuando hice los cursillos, ya entonces ya lo sabía por parte de la chica esta (...) (GD5:29, Comunitat Valenciana)

«- Estar metido en un grupo donde te ayudan a conocer la enfermedad que tú tienes y donde te ayuden, donde apoyarte, eso es fundamental (...)

(...)- [Sobre la formación] yo desde luego estoy muy contenta. (...)

(...)- Ejercicios de cómo los debes tratar, si están en la cama, enseñarte a ti cómo darles de comer. Cómo hay que poner la aguja, y cómo lavar de dentro afuera, las caídas." (GD4, Comunidad de Madrid)¹⁰.

¹⁰ Y otros verbatim: - "El gran problema que tenía yo con respecto a mi suegra, era que no sabía cómo tratarla y me han enseñado a tratarla.

- Que hay que tener paciencia, que no hay que imponerse, que hay que dejarle. (...)

(...) También me han explicado y me han enseñado ellas cómo tengo que ser más flexible o tolerante de todo (...)

- Yo he aprendido mucho de María Jesús. (...) A mí me han enseñado una cosa importantísima. Yo me fijaba en el ataque personal ése. Si estás discutiendo (...) vete a la cocina, a los 5 minutos vienes y te habla como si no hubiera pasado nada, eso he aprendido. (...)

(...)- Toda la [información] que tenemos es por parte de la asociación, gracias a ellos. Seguimos adelante y hemos tomado conciencia de lo que es la enfermedad. (GD3, Comunidad de Madrid).

"¿Qué nos ha aportado el programa? Aprender. Aprender muchísimas cosas. ¡Pero necesitamos seguir aprendiendo mucho más!

- Ver gente, que en 8 años, que no es una familia, somos de Santiago y que hay mucha gente igual.

- [Gente] que entienda tu idioma y que también aprendas, que es un poco esta iniciativa. (...)

[...] [¿Lo que más nos gusta terapia o formación?] Las dos cosas, [la formación] para aprender cosas, pues desde cómo colocar bien un pañal o que los líquidos se atragantan, ¿no?

- El fisioterapeuta que indicó maneras de cogerlo para hacer unos esfuerzos y eso, me valió mucho también.» (GD6, Galicia con programas).

Por último, en cuanto al análisis cuantitativo en relación al diseño y el impacto de los programas evaluados (ver Tabla 5), se obtuvieron mejores resultados en las medias e intervalo de confianza (las variables se midieron en escala tipo Likert de 3 puntos y utilizando como valor de 0 para los casos de NS/NC, donde 1 es el valor mínimo, nada, 2 algo y 3 el máximo, mucho). Por ejemplo, cabe destacar las variables que se aproximan a 2 puntos, como son: la continuación del programa en un futuro (C43A), la adecuación al contexto social y cultural del programa (C25-2), la recomendación de los programas a allegados (C43). Desde otros aspectos y con menor puntuación, también sobresalen las variables que muestran que el programa es oportuno-pertinente desde el punto de vista político e institucional (C25A) y económico (C35B). Incluso, se observan altos baremos en la cuestión sobre si el programa se actualiza (C47) y si puede mejorarse (C48). También se ha obtenido una alta tasa de respuestas positivas en la pregunta sobre si el programa influye positivamente en la calidad de vida de las/os cuidadoras/es (un 84,02% cree que sí frente a solo un 2,37% que dice que no, y un 13,61% no sabe o no contesta) y, especialmente, a nivel social y emocional.

Tabla 5. Resultados estadísticos de variables medidas sobre el factor «diseño» y el «impacto» de los programas evaluados

Variable	Descripción de variables	Media	D.S. (desviación típica)	[95% Intervalo de Confianza]	
				Mínimo	Máximo
Relacionadas con el diseño					
	¿Cómo se ha diseñado el programa para establecer las necesidades de los cuidadores/as?				
C2_1	A través de reuniones	1,355	0,051	1,255	1,455
C2_2	Se ha aplicado programa de otras entidades	0,843	0,053	0,740	0,947
C2_3	Se han seguido normas o dictámenes de Organismos Oficiales	0,982	0,056	0,872	1,093
C2_4	Se ha utilizado estudio o evaluación previa (encuesta, datos, grupos representativos de cuidadores/as u otros)	1,192	0,051	1,092	1,293
C3	¿Los objetivos se han expresado en criterios e indicadores concretos y claros?	1,462	0,046	1,371	1,552
El programa...					
C4	¿Tiene un temporalización, cronograma, planificación?	1,527	0,047	1,434	1,619
C5	¿Siguen unos objetivos para alcanzar unos resultados?	1,592	0,045	1,504	1,679
C6	¿Tiene establecidos unos indicadores sobre los resultados a alcanzar?	1,367	0,048	1,272	1,462
C7	¿Desarrolla unas actividades, proporciona servicios?	1,524	0,047	1,432	1,616
C8	¿Segue una metodología clara (secuenciación tareas, fases, etc.)?	1,565	0,045	1,476	1,654
C9	¿Dispone de los recursos para alcanzar los objetivos.	1,491	0,045	1,403	1,579
Relacionadas con el impacto					
C21	¿Considera que el programa es suficientemente conocido por los cuidadores/es potenciales? (difusión externa)	1,601	0,046	1,510	1,691
C47	El programa ¿se actualiza?	1,799	0,042	1,716	1,882
C19	El programa ¿es apoyado (financiación, difusión, p.e.) por otras entidades externas?	1,340	0,057	1,228	1,453
C22	¿Considera que el programa es suficientemente conocido por la sociedad en su conjunto?	1,346	0,051	1,245	1,447
	¿Considera que los/as cuidadores/as encuentran barreras de acceso al programa de tipo...?				
C23A	¿Administrativo?	0,914	0,064	0,788	1,040
C23B	¿Económico?	0,902	0,065	0,775	1,029
C23C	¿Cultural?	0,956	0,063	0,832	1,079
C23D	¿Geográfico?	1,157	0,060	1,040	1,274
C23E	¿Temporal (p.e. no poder dejar al mayor con nadie para acudir a la actividad)?	1,432	0,056	1,322	1,542
C23F	¿Falta de información o desconocimiento del programa?	1,228	0,057	1,116	1,339
C24	¿El marco legal vigente (p.e. Ley de Dependencia) favorece al programa en el logro de sus objetivos?	1,396	0,055	1,289	1,504
	El programa es oportuno-pertinente (adecuado al contexto) desde el punto de vista?				
C25A	¿Político e institucional?	1,796	0,044	1,708	1,883
C25B	¿Económico?	1,790	0,044	1,703	1,877
C25C	¿Social y cultural?	1,962	0,036	1,891	2,033
C26	¿Se han producido cambios en el contexto que afecten al programa establecido inicialmente?	1,305	0,057	1,192	1,417
C42	¿Los cuidadores/as vuelven a la entidad solicitando participar en otros programas?	1,772	0,044	1,686	1,859
C43	¿Los cuidadores/as envían y recomiendan a sus allegados/as?	1,935	0,038	1,859	2,011
C43A	¿Debe continuarse el programa en un futuro?	2,071	0,032	2,008	2,134
C45	¿Hay recursos necesarios para continuar con las actividades del programa?	1,571	0,052	1,468	1,674
C46	¿Se han previsto mecanismos para la detección y corrección de problemas?	1,604	0,049	1,507	1,700
C48	¿Considera que puede mejorarse el programa?	1,630	0,046	1,540	1,720

Fuente: elaboración propia

En coherencia con la evaluación de los distintos aspectos analizados, los discursos de las personas expertas entrevistadas añaden y concretan matices en relación a la necesidad de una mayor número de evaluaciones, y no solo se requiere de un mayor cantidad de evaluación, sino también mayor calidad de la propia evaluación para convertirla en una actividad más inclusiva y adaptada a los diferentes perfiles, etapas y demandas.

"Respecto a la evaluación debe de estar considerada como un Área del Programa en su diseño inicial. Evaluarse aspectos de mejora calidad de vida, satisfacción, adherencia a los programas, e impacto en la sociedad (sensibilización)". (Médica Geriatra, Adj. Depart. Programación, Evaluación Desarrollo. Dirección General de Mayores. Ayuntamiento de Madrid)

"A mi juicio, la evaluación de estos programas es escasa. Debería profundizarse más en la aplicabilidad de estos programas y en la reformulación de objetivos del programa si no presenta aspectos positivos". (Socióloga, Unidad de Investigación del Proyecto Alzheimer. Fundación CIEN)

"Creo que no se evalúa lo suficiente, y sería un punto a trabajar desde las instituciones que trabajan con cuidadoras/es y mayores.

Fue enriquecedor poder compartir esa mañana con distintos profesionales que trabajan en distintas áreas de intervención con mayores. Ayuda a reflexionar sobre el trabajo que hacemos y cómo lo hacemos, por tanto creo que ese tipo de encuentros o de seminarios son muy positivos. La organización estuvo muy bien". (Investigadora, Universidad de Valencia)

"Es fundamental que en cualquier programa que se lleve a cabo se realicen evaluaciones de dos tipos:

Evaluaciones sobre variables del cuidador antes de llevar a cabo el programa y después para analizar en qué medida ha habido un cambio.

El segundo tipo de evaluación que considero fundamental es hacer evaluaciones de implementación de la intervención, es decir, recoger medidas a lo largo del programa que permitan mostrar que la persona ha comprendido las diferentes herramientas presentadas en el programa, las ha llevado a la práctica y las ha aplicado en su vida". (Profa.y Doctora en Psicología, Universidad Rey Juan Carlos)

Revisados los rasgos más sobresalientes de los programas para personas cuidadoras de mayores, se confirma la necesidad de ir más allá del estudio de los problemas del cuidado y proponer una mayor/mejor evaluación de los programas para el cuidado. También se confirma que las referencias consultadas suelen centrarse, principalmente, en el estudio de los problemas en torno al cuidado. Y este artículo está enfocado, de ahí un punto que se considera innovador, en la evaluación de algunas de las escasas (aunque siguen siendo muy demandadas) «soluciones» como son estos programas dirigidos a personas cuidadoras.

5 .CONCLUSIONES

En primer lugar, cabe indicar que se ha confirmado la presencia de un mayor número de mujeres en los programas dirigidos a cuidados de personas mayores, lo cual coincide con investigaciones previas. En segundo lugar, en relación a la titularidad de las entidades que ofrecen estas ayudas, la mayor parte se corresponde con entidades sin ánimo de lucro y entidades públicas. En cuanto a las diferencias según tipo de entidad, cabe destacar que la igualdad de género constituye un aspecto muy importante para las entidades públicas y privadas, mientras que para las ONG dicho aspecto/variable tiene la misma relevancia que el empoderamiento de las/os cuidadoras/es.

En tercer lugar, los programas ofrecen principalmente actividades formativas, y programas de apoyo psicosocial grupal e individual. En el momento actual, las actividades de formación se revelan como puerta de entrada al universo de los programas, registrándose una fuerte demanda por parte de los/as cuidadores/as, lo que se vincula a una situación previa de desvalorización del cuidado en la que predominaba la idea de que cualquiera puede ejercer estas tareas sin preparación específica. Además, cabe destacar la bidireccionalidad de los programas, ya que tienen como objeto tanto ayudar a cuidarse como ayudar a cuidar mejor del/la mayor dependiente. Es relevante reseñar, igualmente, que algunas de las personas cuidadoras juzgan estos programas como demasiado breves y en ocasiones insuficientes, lo que guarda relación con su escasa participación en el diseño. Tras haber cubierto la etapa formativa, todo parece indicar que las/os cuidadoras/es reclaman mayor apoyo psicosocial o de ocio y respiro.

La escasa contribución de las/os cuidadoras/es al diseño de programas apunta a una de las insuficiencias fundamentales detectadas. Esta ausencia resulta coherente con la necesidad de mejora de los programas y de adecuación a distintos contextos (social y cultural, y político e institucional) que revela el cuestionario a expertas/os y las entrevistas en profundidad.

Un problema añadido de los programas, es la ausencia de objetivos concretos en las variables empoderamiento y perspectiva de género, y tal como muestran también los discursos, y en coincidencia con las ideas de las/os autoras/es (aludidas a lo largo del artículo y otras recientes, Brisolará y otros, 2014; UN Women 2015). A ello se une la práctica inexistencia de acciones positivas para colectivos especialmente desfavorecidos, y su consiguiente impacto en términos de vulnerabilidad y falta de integración.

Aun con estas carencias e insuficiencias, la importancia de los programas queda patente en los resultados, particularmente si se atiende al énfasis de las/os expertas/os en su capacidad para proporcionar claves esenciales en la mejora de la calidad de vida de los/as cuidadores/as, en particular, de las mujeres.

Por otra parte, existen evidencias de que estos programas pueden tener una repercusión futura o impacto, tal y como se ha constatado en el cuestionario a expertas/os que han respondido positivamente en cuanto a dar continuidad a los programas, a la necesidad de adecuarlos al contexto social y cultural, así como la recomendación que hacen los cuidadores/as a sus allegados/as para que sigan estos programas.

En definitiva, los programas en su versión actual se muestran como un primer escalón en términos de cobertura de necesidades, imprescindibles para las mujeres cuidadoras pero aún susceptibles de mejora y perfeccionamiento. En cualquier caso, se trata de un proceso que ha de contar ineludiblemente con las demandas de las/os cuidadoras/es de personas mayores, de las recomendaciones de las voces expertas y de diferentes agentes sociales implicados en esta línea aún poco estudiada sobre el necesario «cuidar a la persona cuidadora», valga la redundancia. Tanto las personas expertas como las cuidadoras están alineadas al apostar por una propuesta más integral que abarque formación, desconexión (ocio), e interacción (apoyo psicosocial, tanto individual como grupal) por un cuidado de mayor calidad, compartido e inclusivo.

6. REFERENCIAS

- Aguilar, M. J., & Ander-Egg, E. (1992). *Evaluación de servicios y programas sociales*. Siglo XXI Editores. ISBN: 8432307548.
- Agulló, M.S. (2002, 2015). *Mujeres, cuidados y bienestar social: el apoyo informal a la infancia ya la vejez*, Instituto de la Mujer. ISBN: 8477999732.
- Agulló, M.S., Gómez, M.V., Veira, A., & Gil, A. (2013a). *Informe de resultados CM:LEDYEVA. Cuidadoras/es de Mayores: situación ante la Ley de Dependencia y Evaluación de programas destinados a cuidadores/as*. Madrid: Ministerio de Economía y Competitividad (Informe no publicado).
- Agulló, M. S., A. Veira, et al. (2013b). *La exclusión silenciosa: mayores, cuidadores y programas para la inclusión. Repensando la inclusión social: aportes y estrategias frente a la exclusión social*. E. Vargas-Jiménez, E. Agulló, R. Castro and R. Medina, Eikasía. P. 209-239. ISBN: 978-84-15203-27-8
- Agulló, , M.S., Gómez, V., Veira, A. y Gil, A. (2014), «Cuidar y cuidadoras, también y aún, se escriben con A. De los problemas a los programas y propuestas para un cuidado d mayores igualitario y adaptado». En *Revista con la A*, nº 34, octubre 2014. Monográfico: «Corresponsabilidad y cuidados, ¿quién cuida a las cuidadoras?». Disponible en: <http://conlaa.com/cuidar-y-cuidadoras-tambien-y-aun-se-escriben-con-a/>
- Agulló, M.S., Zorrilla, V., Veira, A. y Agulló, E. (2017) Evaluating the design, participation, effectiveness and impact in support programmes for carers of elder people. *13th Conference of the European Sociological Association 2017*. Disponible en: <http://esa13thconference.eu/index.php/2017/08/28/conference-programme/>
- Alvira Martín, F. (1991). *Metodología de la evaluación de programas*. CSIC. Madrid. ISBN: 9788474761580.
- Alwin, J., Öberg, B. & Krevers, B. (2010). Support/services among family caregivers of persons with dementia—perceived importance and services received. *International journal of geriatric psychiatry*, 25, 240-248. doi: <https://doi.org/10.1002/gps.2328>
- Arksey, H., Hepworth, D. & Qureshi, H. (2000). *Carers' needs and the Carers Act: An evaluation of the process and outcomes of assessment*, University of York, Social Policy Research Unit. Recuperado el 23 de Marzo de 2018: <https://www.york.ac.uk/inst/spru/pubs/pdf/carersact.pdf>
- Ballart, X. (1992). *¿Cómo evaluar programas y servicios públicos?: aproximación sistemática y estudios de caso*. INAP. ISBN: 8470886231
- Bañón, R., Caballero, V., & Sánchez Medero, G. (2003). *Evaluación de la acción y de las políticas públicas. Una visión desde la bibliografía. La Evaluación de la Acción y de las Políticas Públicas*, compilado por Rafael Bañón i Martínez, Ediciones Díaz de Santos SA, Madrid, 215-250. ISBN: 9788479785499.

Bieć, B., Mckee, K. J., Döhner, H., Triantafillou, J., Lamura, G., Doroszkiewicz, H., Krevers, B. & Kofahl, C. (2013). Disabled older people's use of health and social care services and their unmet care needs in six European countries. *European journal of public health*, 23, 1032-1038. doi: <https://doi.org/10.1093/eurpub/cks190>

Brisolara, S., Seigart, D. & SenGupta, S. (2014). *Feminist Evaluation and Research*. New York: The Guilford Press. ISBN: 9781462515202

Bustelo, M. (2003). *La evaluación y los planes de igualdad en el estado español. Cómo evaluar las políticas públicas desde la perspectiva de género*, 127-152. ISBN: 84-95790-07-6.

Chiatti, C., Di Rosa, M., Melchiorre, M. G., Manzoli, L., Rimland, J. M. & Lamura, G. (2013). Migrant care workers as protective factor against caregiver burden: results from a longitudinal analysis of the EUROFAMCARE study in Italy. *Aging & mental health*, 17, 609-614. doi: <https://doi.org/10.1080/13607863.2013.765830>

Collins, K. S., Hughes, D. L., Doty, M. M., Ives, B. L., Edwards, J. N. y Tenney, K. (2002). *Diverse communities, common concerns: assessing health care quality for minority Americans*, Commonwealth Fund New York.

Di Rosa, M., Kofahl, C., Mckee, K., Bieć, B., Lamura, G., Prouskas, C., Döhner, H. & Mnich, E. (2011). A typology of caregiving situations and service use in family carers of older people in six European countries: The EUROFAMCARE study. *GeroPsych: The Journal of Gerontopsychology and Geriatric Psychiatry*, 24, 5. doi: <https://doi.org/10.1024/1662-9647/a000031>

Durán Heras, A. (2018). *La riqueza invisible del cuidado*. Valencia: Universidad de Valencia. ISBN: 978-8491342359

ENRED. (2004). *Manual de Evaluación con enfoque de género*. Recuperado el 10 de Marzo de 2017, de http://pmayobre.webs.uvigo.es/master/textos/luz_varela/modulo_evaluacion_manual.pdf

Espín Andrade, A. (2003). *Estrategia para la intervención psicoeducativa en cuidadores informales de adultos mayores con demencia*. Ciudad de la Habana, 2009. Recuperado el 23 de Marzo de 2018: <http://tesis.repo.sld.cu/251/>

Epting, F.R, Suchman, D. I, & Nickeson, C.J. (1971). An evaluation of elicitation procedures for personal constructs. *British Journal of Psychology*, 62(4), 513-517. doi: <https://doi.org/10.1111/j.2044-8295.1971.tb02066.x>

European Commission (2012). *The 2012 Ageing Report. Economic and budgetary projection for the 27 EU Member States (2010-2060)*. Brussels. Recuperado el 29 de Abril de 2018: http://ec.europa.eu/economy_finance/publications/european_economy/2012/

Giarchi, G.C. (1996). *Caring for older europeans: comparative studies in 29 countries*. Aldershot: Arena.

Gibson, D. (1998). *Aged care: Old policies, new problems*, Cambridge University Press. ISBN: 052155957X.

Guba, E. G., & Lincoln, Y.S. (1989). *Fourth generation evaluation*. Sage Publishing. ISBN: 9780803932357.

Knijjn, T., & Komter, A. (2004). *Solidarity between the sexes and the generations*. Edward Elgar Publishing. ISBN 1-84376-358-3

Hodgson, C., Higginson, I. & Jefferys, P. (1998). *Carers' Checklist. An outcome measure for people with dementia and their carers*. The Mental Health Foundation. London. Recuperado el 3 de Abril de 2018: <https://www.choiceforum.org/docs/demcarerchk.pdf>

Huenchuan, S., Roqué, M. & Arias, C. (2009). *Envejecimiento y sistemas de cuidado: ¿oportunidad o crisis*. Santiago de Chile: Naciones Unidas.

IMSERSO (2005). *Redes y Programas Europeos de Investigación V PROGRAMA MARCO DE LA UE (1998-2002). Boletín sobre el envejecimiento, 18 & 19*. Recuperado el 20 de Marzo de 2018: <http://www.imserso.es/interpresent3/groups/imserso/documents/binario/boletino-pm18y19.pdf>

Isidro, V. (2008). *Curso: Revisión Internacional de Programas de Apoyo a Cuidadores de Enfermos de Alzheimer. Distintas técnicas, resultados clínicos, costes y planificación de servicios socio-sanitarios*. CEFAA. Recuperado el 3 de Abril de 2017: <https://www.ceafa.es/.../revision-internacional-de-programas-de-apoyo-a-cuidadores-de-enfermos-de-alzheimer>

Krevers, B. & Öberg, B. (2011). Support/services and family carers of persons with stroke impairment: perceived importance and services received. *Journal of rehabilitation medicine*, 43, 204-209. doi: <https://doi.org/10.2340/16501977-0649>

Lamura, G., Mnich, E., Nolan, M., Wojszel, B., Krevers, B., Mestheneos, L., Döhner, H. & Group, E. (2008). Family carers' experiences using support services in Europe: empirical evidence from the EUROFAMCARE study. *The gerontologist*, 48, 752-771. ISSN: doi: <https://doi.org/10.1093/geront/48.6.752>

Lamura, G., Mnich, E., Wojszel, B., Nolan, M., Krevers, B., Mestheneos, L., Döhner, H. (2006). Erfahrungen von pflegenden Angehörigen älterer Menschen in Europa bei der Inanspruchnahme von Unterstützungsleistungen. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 39, 429-442. doi: <https://doi.org/10.1007/s00391-006-0416-0>

Lüdecke, D., Mnich, E. & Kofahl, C. (2012). The impact of sociodemographic factors on the utilisation of support services for family caregivers of elderly dependents—results from the German sample of the EUROFAMCARE study. *Psycho-Social-Medicine*. doi: 10.3205/psm000084.

NHS Executive (1994). *Developing NHS Purchasing and GP Fundholding: Towards a Primary Care-led NHS*, Heywood, Department of Health.

Patton, M.Q. (2003). *Utilization-focused evaluation International handbook of educational evaluation*, 223-242. Springer. ISBN: 978-94-010-0309-4.

- Rossi, P.H, Freeman, H.E, & Hofmann, G. (1988). *Programm-Evaluation: Einführung in die Methoden angewandter Sozialforschung*. Enke. ISBN: 9783432966618.
- Sánchez Vera, P. (2016). Editorial. Vejez y Género. Algunos Conceptos para el Análisis y el Debate. *Research on Ageing and Social Policy*, 4(1), 1-21. doi: 10.17583/rasp.2016.1881
- Scriven, M. (1974). *Evaluation Perspectives and Procedures en Evaluation in Education*, Popham, W. J., McCutchan Publishing Corp., 2526 Grove St., Berkeley, California.
- Stake, R. E. (1976). *Evaluating Educational Programmes: The Need and the Response*. Organization for Economic Cooperation and Development Publications Center, Washington, D.C. Recuperado el 23 de Abril de 2017: <https://eric.ed.gov/?id=ED142565>
- Stoltz, P., Uden, G. & Willman, A. (2004). Support for family carers who care for an elderly person at home—a systematic literature review. *Scandinavian journal of caring sciences*, 18, 111-119. doi: <https://doi.org/10.1111/j.1471-6712.2004.00269.x>
- Stufflebeam, D. L. (2003). *The CIPP model for evaluation International handbook of educational evaluation*, 31-62. Springer. ISBN: 978-94-010-0309-4
- Sierra, B. (2000). Criterios para la evaluación con perspectiva de género. *Revista Española de Desarrollo y Cooperación* n° 6. Primavera/Verano 2000: 95-112. Recuperado el 13 de Marzo de 2017: <https://www.oei.es/historico/n4272.htm>
- Torres, M. P., Ballesteros, E. y Sánchez, P. 2008. Programas e intervenciones de apoyo a los cuidadores informales en España. *Gerokomos*. vol. 19, no. 1 , 9-15.
- Triantafillou, J., Naiditch, M., Repkova, K., Stiehr, K., Carretero, S., Emilsson, T., DI, P., Rastislav, S., Brichtova, B. L. y Ceruzzi, F. (2010). *Informal care in the long-term care system European Overview Paper*. Recuperado el 3 de Marzo de 2018: <https://www.euro.centre.org/downloads/detail/768>
- Tyler, R.W. (1942). General statement on evaluation. *The Journal of Educational Research*, 35(7), 492-501. doi: <https://doi.org/10.1080/00220671.1942.10881106>
- UN Women. (2015). *How to manage a gender responsive evaluation -Evaluation Handbook*. UN Women. Recuperado el 13 de marzo de 2017, de <http://genderevaluation.unwomen.org/-/media/files/un%20women/gender%20evaluation/handbook/evaluationhandbook-web-final-30apr2015.pdf>
- Woolham, J. y Challis, R. (2008). Performance Indicators in Social Care for Older People. *Ageing and society*, 28, 437. doi: <https://doi.org/10.1017/S0144686X08007101>