



AFRONTAR EL EDADISMO EN LAS PERSONAS MAYORES QUE CUIDAN UN FAMILIAR CON DEMENCIA

Comprender la situación de las
personas para proponer medidas que
combatan el edadismo



AFRONTAR EL EDADISMO EN LAS PERSONAS MAYORES QUE CUIDAN UN FAMILIAR CON DEMENCIA

Comprender la situación de las
personas para proponer medidas que
combatan el edadismo

TÍTULO

Afrontar el edadismo en las personas mayores que cuidan de un familiar con demencia.

Comprender la situación de las personas para proponer medidas que combatan el edadismo.

RELACIÓN DE AUTORES

Mónica Pérez Pardo. Psicóloga de la Asociación de familiares de enfermos de Alzheimer de Cantabria (AFAC).

Victoria Erice Lacabe. Trabajadora social de la Asociación de Familiares de personas con Alzheimer y otras demencias de Navarra (AFAN).

Zaida Zaldívar García. Psicóloga de la Asociación de Familiares de Alzheimer d'Eivissa y Formentera (AFAEF).

Jesús Rodrigo Ramos. Director Ejecutivo/CEO de la Confederación Española de Alzheimer y otras Demencias (CEAFA).

COORDINACIÓN

Confederación Española de Alzheimer y otras Demencias (CEAFA)

DISEÑO Y MAQUETACIÓN

iLUNE Social design

IMPRESIÓN

BIAK

DEPÓSITO LEGAL

NA 1385-2025

Se autoriza la reproducción parcial o total y la difusión del documento sin fines de lucro y sujeto a que se cite la fuente

© CEAFA 2025 - www.ceafa.es

ÍNDICE

Presentación general	4
Herramienta de extracción de información	12
Explotación del cuestionario	39
Datos demográficos	40
Cuestiones relacionadas con procesos burocráticos	61
Cuestiones relacionadas con la autopercepción de la capacidad como cuidador/a	71
Percepción del ámbito comunitario (vida cotidiana)	71
Conclusión y recomendaciones	111

Presentación general

El Alzheimer, así como cualquier otra forma de demencia es, una de las enfermedades más temidas por la población y, en especial, por las personas que se van acercando a una determinada edad que, tradicionalmente, se tiene como la principal causa de sufrir o padecer esta condición. Y si bien es cierto que la edad no es un elemento que pueda considerarse causa-efecto de la enfermedad de Alzheimer, sí es el principal factor de riesgo de padecerlo.

En el 90% de los casos, la enfermedad de Alzheimer se diagnostica a partir de los 60 años, por lo que la incidencia de la enfermedad y de las demencias es mayor a edades más avanzadas. Debido a que las mujeres presentan mayor esperanza de vida, pasados los 55 años tienen el doble de riesgo de padecer una demencia que los hombres, como se desprende del estudio Rotterdam¹. En España, la Sociedad Española de Neurología estima una incidencia entre 10 y 15 casos nuevo al año por cada 1.000 habitantes mayores de 65 años². En esta línea, Alzheimer's Disease International señala que cada tres segundos aparece un nuevo caso de Alzheimer en el mundo³.

Como se desprende de lo anterior, el Alzheimer afecta mayoritariamente a personas mayores y, muy especialmente, a mujeres, lo cual representa un reto ineludible para la administración, pero, sobre todo, un desafío diario y constante para quienes cuidan de estas personas en el entorno familiar.

De acuerdo con un estudio⁴ realizado por CEAFA, el 41% de las personas que cuidan a un familiar que sufre Alzheimer u otra forma de demencia está por encima de los 60 años, lo cual da una idea del hecho de que cuidar a una persona con dependencia tipo Alzheimer es una cuestión asumida mayoritariamente por personas mayores. Y, dentro de la franja de edad, las personas cuidadoras de más de 70 años representan el grupo más numeroso,

1 [The Rotterdam Study: 2018 update on objectives, design and main results - PubMed](#)

2 [estado_del_arte-2.pdf \(ceafa.es\)](#)

3 [Home | Alzheimer's Disease International \(ADI\) \(alzint.org\)](#)

4 <https://www.ceafa.es/files/2017/06/Estudio%20Cuidadores-1.pdf>

alcanzando el 21% del total de personas cuidadoras. Además, ese mismo estudio refleja el perfil de género de quien cuida, mujeres en un 76%.

De ambos datos es fácil extraer la idea de que quien cuida en España es mayoritariamente una mujer mayor, de edad avanzada, perfil que, unido al rol que tradicionalmente ha tenido que asumir en el entorno doméstico, lleva a comprender la “sobresaturación” de su día a día. Normalmente se nota de manera evidente la falta de momentos de respiro para la cuidadora, lo cual puede acercarse a una cierta forma de esclavitud que le encadena al hogar en el que muchas veces conviven, además del propio paciente, otros miembros de la unidad familiar. En este contexto, tampoco hay que olvidar a ese 24% restante de hombres cuidadores que, aunque no se hayan visto “atados” por las tareas domésticas como las mujeres, sí están dedicados a atender a un ser querido con Alzheimer a pesar de su edad avanzada.

En definitiva, quien cuida es una persona mayor que día a día se enfrenta a un doble reto: el compromiso de cuidar y las condiciones derivadas de la edad. Respecto al primero de los retos indicados, mucha literatura se ha escrito desde hace tiempo desvelando los pormenores de esta actividad; sobre el segundo, existe una corriente incipiente vinculada con los derechos y dignidad de las personas que persiguen, entre otros, denunciar situaciones de marginación y tratar de ayudar a las personas mayores a llevar una vida lo más digna posible.

En 1968 se empleó por primera vez el término “ageísmo”, acepción no aceptada por la Fundeu⁵, que apuesta por emplear el término “edadismo” para referirse a la discriminación por razón de edad, y específicamente a la que se sufre al ir cumpliendo años. Desde entonces, “edadismo” se ha convertido en una palabra habitual en el marco de la atención social que es aplicable a las personas mayores. Por suerte, ha dejado de ser una simple palabra para convertirse en un movimiento de acción en defensa de la dignidad de las personas mayores, reivindicando no sólo su dignidad como persona, sino también poniendo en valor su contribución al conjunto de la sociedad.

Son muchas ya las instituciones y organizaciones que se dedican a combatir el edadismo, comenzando por el propio Imserso⁶ y continuando

5 «edadismo», no «edaísmo» ni «ageísmo» | FundeuRAE (fundeu.es)

6 El Imserso acoge la jornada sobre «Microedadismos: la discriminación sutil» - Instituto de Mayores y Servicios Sociales

por otras entidades sin fines de lucro que hacen un magnífico trabajo en este campo. Por ejemplo, el Informe Mundial sobre el Edadismo⁷ de la Organización Panamericana de la Salud publicado en 2021 que propone tres recomendaciones para la acción dirigidas a reducir el edadismo, cuya aplicación requiere un compromiso político, la participación de diferentes sectores y agentes y adaptaciones específicas para cada contexto. Aunque plantea que lo ideal ha de ser la aplicación de las tres conjuntamente para maximizar sus efectos en el edadismo, la tercera de las propuestas planteadas es la que interesa en este momento para dar pie al presente trabajo:

“Crear un movimiento para cambiar el discurso sobre la edad y el envejecimiento. Todos podemos contribuir a afrontar y eliminar el edadismo. Los gobiernos, las organizaciones de la sociedad civil, los organismos de las naciones unidas, las organizaciones de desarrollo, las instituciones académicas y de investigación, las empresas y las personas de todas las edades pueden unirse al movimiento para reducir el edadismo. Al unirnos en una amplia coalición, podemos mejorar la colaboración y la comunicación entre las diferentes partes interesadas en la lucha contra el edadismo.”

De esta recomendación, se puede plantear la creación de un movimiento impulsado por organizaciones de la sociedad civil para reducir el edadismo. Y en esta premisa se basa este trabajo enfocado a implementar líneas de actuación específicas dirigidas a las personas cuidadoras de familiares con Alzheimer o demencia para conocer primero y actuar después en las manifestaciones edadistas a las que presumiblemente se enfrentan en su día a día.

De este modo, el proyecto desarrollado se ha dirigido a afrontar el tema del edadismo en las personas cuidadoras de familiares afectados por Alzheimer u otra forma de demencia de una manera endógena, buscando una doble meta irrenunciable: por un lado, analizar y comprender realmente qué es y qué significan las manifestaciones edadistas para estas personas en concreto y, por otro, articular, elaborar y poner a disposición nuevas herramientas de afrontamiento y superación de esas situaciones

⁷ <https://iris.paho.org/handle/10665.2/55871>

no deseadas; además de lo anterior, se busca entender cómo afecta o puede afectar ese edadismo en las tareas de cuidado, no para intervenir directamente en ello, sino para tener armas suficientes para que las personas que sienten esa presión puedan ponerle remedio.

Para garantizar la dimensión endógena del proyecto, se ha contado con un grupo de trabajo multidisciplinar de perfiles diferentes cuyos miembros están vinculados con la problemática desde diferentes ámbitos de interés. La selección de las personas que forman ese grupo no es casual, puesto que de ellos se espera que compartan sus conocimientos, habilidades y experiencia para afrontar los hitos de la acción. Este grupo de trabajo ha establecido los hitos más concretos a lograr durante el desarrollo del proyecto, y ha mantenido un régimen de reuniones de trabajo frecuente que ha garantizado el cumplimiento de los objetivos inherentes a la acción.

En primer lugar, se ha procedido a realizar un estudio/análisis de cómo el edadismo afecta a las personas cuidadoras de edad avanzada de familiares con la enfermedad. Para ello, se ha utilizado parte de la red asociativa que configura la Confederación Española de Alzheimer y otras Demencias, como marco idóneo para establecer contactos con las personas objeto de atención. Con este análisis se ha perseguido conocer cuál es la situación real de este colectivo y cómo sus derechos y dignidad están o pueden verse afectados por aspectos no deseados como pueden ser las manifestaciones edadistas a las que pueden verse enfrentados. Este análisis se ha centrado en un número representativo de personas, obteniendo la información tanto a través de la cumplimentación de un cuestionario como de contactos o entrevistas personales, que han estado asistidas también por profesionales de la asociación de referencia. Con el análisis, además de obtener el escenario del edadismo en este colectivo, se ha podido actualizar, también, el perfil de las personas que lo conforman, con lo que se ofrece este doble valor añadido.

Este primer estudio o análisis ha dado pie para afrontar una segunda fase del proyecto, dirigida a revisar la legislación vigente en materias vinculadas con todo lo que la enfermedad representa, de modo que se dispone de una herramienta de valor al servicio del público en general y de las personas que conviven con Alzheimer u otra forma de demencia, para que sean

conocedores de sus derechos y poder exigirlos en consecuencia cuando ello sea necesario. En este contexto, se ha prestado especial atención a la revisión de la Reforma de la ley de la discapacidad⁸, marco normativo que, aunque previsiblemente será modificado en breve, resulta de especial interés para las personas con demencia, que, en muchos casos, no se ven reflejadas y amparadas por dicho texto.

Para garantizar la máxima difusión de esta herramienta, se utilizan los cauces o canales de difusión al alcance de la estructura confederal, pero, además, se ponen a disposición de todos aquellos centros públicos o privados relacionados con esta problemática, de manera que pueda llegar al mayor número de personas posible, que es, en definitiva, el motivo por el que cobra sentido este trabajo. Además, se contemplan los formatos que resulten más amigables para las personas a las que se dirige, apostando, de este modo, por facilitar o favorecer la accesibilidad de las personas a la herramienta.

Finalmente, dado el carácter innovador que se atribuye al proyecto, la acción culmina con la elaboración y distribución de este manual de buenas prácticas que, a modo de informe experiencial final, recoge las estrategias seguidas en el marco del proyecto por si pudiera ser de utilidad a otros colectivos que se enfrenten a el problema común de la lucha contra el edadismo.

Los **objetivos** que se han pretendido conseguir con este trabajo han sido:

- Contribuir a frenar manifestaciones edadistas hacia las personas afectadas por cualquier forma de demencia, especialmente Alzheimer, apoyando procesos de mejora de calidad de vida de las mismas.
- Conocer y comprender la situación vivida por las personas mayores que asumen el cuidado de un familiar con Alzheimer en relación con el estigmatismo social derivado de manifestaciones edadistas.
- Analizar el marco jurídico-legal de protección de estas personas, poniéndolo a su alcance como forma de poder exigir el cumplimiento de los derechos que les son propios.
- Generar herramientas de actuación ante situaciones edadistas, a disposición de las personas que las sufran o puedan sufrir.

8 [Disposición 9233 del BOE núm. 132 de 2021](#)

- Recoger la experiencia y el conocimiento generado como consecuencia de la aplicación o ejecución del proyecto.

Durante el proceso que ha conllevado el proyecto ejecutado, han participado profesionales y representantes de las siguientes entidades:

- Asociación Navarra de Alzheimer. AFAN
- Asociación Cántabra de Alzheimer. AFA Cantabria
- Asociación de Alzheimer de Ibiza y Formentera. AFAEF

Además, todo el trabajo realizado ha sido coordinado por personal de la Secretaría Técnica de la Confederación Española de Alzheimer y otras Demencias CEAFA.

Durante el período que ha durado la acción, se han celebrado cuatro reuniones a través de videoconferencia en la que han participado todas las entidades referenciadas; ello sin contar con las múltiples reuniones o contactos más individualizados que se han ido manteniendo a lo largo del tiempo. Los principales resultados de estas reuniones pueden cifrarse de la siguiente manera:

- Conocimiento mutuo entre los participantes y comprensión de la idea del proyecto.
- Determinación de los aspectos concretos a analizar en relación con el tema objeto de estudio.
- Definición de las cuestiones concretas a formular y el propósito de las mismas.
- Elaboración del cuestionario que servirá de base para la recopilación de información.
- Estrategia a seguir para la difusión de los cuestionarios, tanto online como de cumplimentación personal.
- Procesado de toda la información acumulada.
- Extracción de conclusiones.

En las páginas siguientes se recogen los principales resultados del trabajo realizado.

Herramienta de extracción de información

Como se ha comentado anteriormente, el primer resultado alcanzado por el grupo de trabajo conformado ha sido la creación de la herramienta de extracción de información, basada en un cuestionario concreto de administración doble:

- On line, a través de un formulario Google específicamente creado al efecto.
- Presencial, con el apoyo de profesionales del tejido asociativo participante y dirigido a personas con habilidades informáticas más limitadas.

En cualquier caso, este cuestionario ha contado con 23 preguntas de respuesta cerrada (sí, no, no sabe o no contesta), y ha centrado la atención en torno a dos grados capítulos:

- El **demográfico**, para conocer el perfil de las personas que han participado en el estudio.
- Las **cuestiones relacionadas con los principales escenarios potencialmente edadistas** que pueden influir no sólo en el cuidado, sino, sobre todo, en la dimensión personal; estas cuestiones se han relacionado con gestiones administrativas, documentales, bancarias, solicitud de ayuda, autopercepción que la persona cuidadora tiene de sí misma, percepción del ámbito comunitario.

El cuestionario ha dispuesto de un apartado inicial de justificación para que todas las personas participantes tuvieran conocimiento claro sobre el proyecto y su alcance:

“Desde CEFAFA estamos llevando a cabo un proyecto que tiene como objetivo identificar y frenar las manifestaciones edadistas que probablemente enfrentan las personas cuidadoras de familiares con Alzheimer u otro tipo de demencia en su día a día, apoyando los procesos de mejora de calidad de vida de las mismas.

Por esta razón, te hacemos llegar esta encuesta, la cual nos sirve para realizar un estudio que nos permita conocer cómo el edadismo afecta a las personas cuidadoras de edad avanzada de familiares con la enfermedad.

Tu participación es de gran ayuda para todos.

¡Muchas gracias por colaborar!”

Además, y como no podía ser de otra manera, se explicita la información relativa a protección de datos:

“Las respuestas serán anónimas, siendo todo el material, impreso o electrónico codificado. Las respuestas tendrán carácter anónimo ya que, al no recabar datos personales, no será posible asociarlas a ninguna información que pueda identificar a su persona. De acuerdo con esto, no habrá ningún tratamiento de datos personales según el Reglamento (UE) 2016/679 del Parlamento Europeo y del Consejo, de 27 de abril de 2016, relativo a la protección de las personas físicas en lo que respecta al tratamiento de datos personales y a la libre circulación de estos datos, y en aquellos aspectos que éste no contemple, seguirá en vigor la ley Orgánica 3/2018 de protección de datos personales y garantías de los derechos digitales y el Reglamento 216/679 del Parlamento Europeo y del Consejo.

En todo caso, el responsable de los datos es la Confederación Española de Alzheimer y otras Demencias (CEAFA) y podrá utilizar los datos obtenidos para comunicaciones relacionadas con el estudio “Guía para afrontar el edadismo en las personas afectadas por demencia”. Si desea más información, puede visitar la Política de Privacidad de CEAFA en la que se ofrece información más detallada y completa sobre el tratamiento que realizamos sobre los datos.

Los resultados de esta encuesta serán recogidos en una guía de la cual se hará difusión, pero no se compartirá ni transferirá ninguno de los datos de los participantes.

Si le surge cualquier duda o necesita información adicional, por favor, póngase en contacto con: Confederación Española de Alzheimer y otras Demencias (CEAFA) ceafa@ceafa.es”

De esta manera, se ha asegurado no sólo la claridad y transparencia sobre el objeto del estudio, sino que se ha cumplido con la normativa vigente en materia de protección de datos.

Tras estas informaciones iniciales, el cuestionario se articula, como se ha indicado anteriormente, en dos bloques, con respuestas cerradas:

“Información demográfica básica:

- Sexo:
 - o Mujer
 - o Hombre
 - o Otros
- Edad:
 - o ____
- Zona residencial:
 - o Urbana
 - o Rural

Burocracia (gestiones administrativas, documentales, bancarias, solicitud de ayudas...)

- *¿Has experimentado dificultades al realizar trámites burocráticos debido a tu edad?:*
 - o Sí
 - o No
- *¿Consideras que los servicios administrativos están adaptados a las necesidades de las personas mayores?:*
 - o Sí
 - o No
- *¿Te has sentido alguna vez discriminado/a al solicitar algún tipo de ayuda de la administración o social?:*
 - o Sí
 - o No

- *¿Sientes que el proceso para obtener ayudas o recursos es más complicado para las personas mayores?:*
 - o Sí
 - o No
- *¿Sientes que se te presupone menos capacidad de comprensión/formación como consecuencia de tu edad?:*
 - o Sí
 - o No
- *¿Sientes que se te proporciona menos información respecto a trámites burocráticos y otras cuestiones que afectan a tu familiar como consecuencia de tu edad?:*
 - o Sí
 - o No
- *¿Se te excluye (en tu ámbito familiar o social) de la toma de decisiones importantes que os afectan a ti o a tu familiar?:*
 - o Sí
 - o No

Autopercepción de la capacidad como cuidador/a

- *¿Crees que debido a tu edad hay personas de tu entorno (familiar o social) que dudan de tu capacidad para cuidar?:*
 - o Sí
 - o No
- *¿Te han ofrecido servicios o recursos específicos por tu edad?:*
 - o Sí
 - o No
- *¿Crees que las personas mayores deben tener más apoyo por la edad?:*
 - o Sí
 - o No

- *¿Alguna vez has tenido dificultad para acceder a servicios o recursos debido a la edad?:*
 - o *Sí*
 - o *No*
- *¿Sientes que se te proporciona menos información respecto a cuidados, u otras cuestiones que afectan a tu familiar como consecuencia de tu edad?:*
 - o *Sí*
 - o *No*
- *Tú mismo/a te atribuyes menos capacidad como cuidado/a como consecuencia de tu edad:*
 - o *Sí*
 - o *No*
- *Ante una toma de decisiones que te implica directamente o que implica a la persona que estás cuidando, ¿das más importancia a tu propio criterio o al criterio de otras personas? (Por ejemplo, de otros familiares o profesionales):*
 - o *Sí*
 - o *No*

Percepción del ámbito comunitario (vida cotidiana)

- *¿Sientes que las personas mayores son valoradas en tu entorno?:*
 - o *Sí*
 - o *No*
- *¿Las infraestructuras de tu comunidad están adaptadas a las necesidades de las personas mayores?:*
 - o *Sí*
 - o *No*
- *¿Te has sentido discriminado/a en tu comunidad por tu edad?:*
 - o *Sí*
 - o *No*

- *¿Sientes que por edad se os priva (a tí, a tu familiar u otras personas) a la hora de recibir un diagnóstico? (Por ejemplo, por omisión o retrasos respecto a recibir un diagnóstico de enfermedad de Alzheimer u otras demencias):*
 - o Sí
 - o No
- *¿Sientes que algunas personas cambian su tono de voz o su forma de hablar para dirigirse a ti, a tu familiar u otras personas, por motivo de la edad?:*
 - o Sí
 - o No

Tu experiencia es muy importante para nosotros, ya que nos ayuda a trabajar para mejorar la calidad de vida de las personas cuidadoras de familiares con Alzheimer u otro tipo de demencia”

El cuestionario exhibe en su parte final los logos del Instituto de Mayores y Servicios Sociales (Imsero), Secretaría de Estado de Derechos Sociales del Ministerio de Derechos Sociales, Consumo y Agenda 2030, por tratarse de un proyecto financiado con cargo a su régimen de subvenciones, y el de la Confederación Española de Alzheimer y otras Demencias, CEAFA, en tanto que entidad responsable de la ejecución del proyecto.

Explotación del cuestionario

Datos demográficos

Como se ha indicado anteriormente, el cuestionario ha sido pasado a personas de tres Comunidades Autónomas, Navarra, Cantabria e Islas Baleares, alcanzando un total de 70 participantes, cuyas respuestas han sido válidas; no se contabilizan aquellas que o bien han dejado el cuestionario a medio responder o no han querido/podido participar, a pesar de haber solicitado su colaboración.

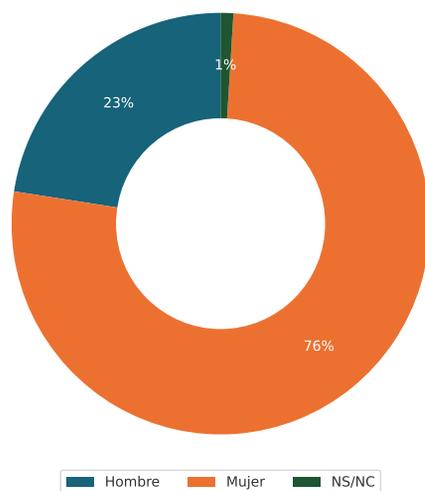


Ilustración 1. Sexo de las personas encuestadas

Como era de esperar, la mayoría de las personas que han participado en el estudio son mujeres, coincidiendo con los porcentajes que ya se conocían del estudio “*El perfil del cuidador en España*” al que ya se ha hecho referencia anteriormente. Esto, además de confirmar el carácter femenino del cuidado, viene a sugerir que este colectivo de mujeres cuidadoras puede conformar un grupo vulnerable al que las cuestiones edadistas va a afectar en mayor medida, aunque solo sea de manera cuantitativa.

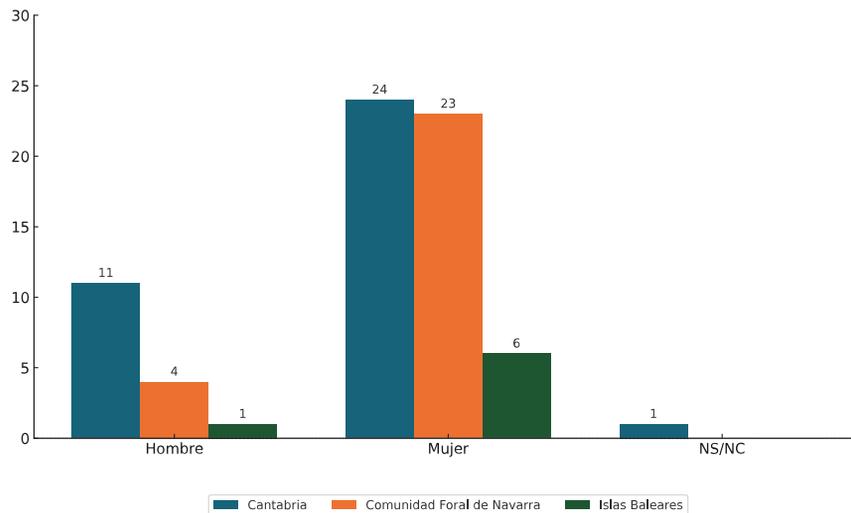


Ilustración 2. Comunidad Autónoma y sexo

La proporción de mujeres y hombres que asumen el rol y compromiso de cuidar se mantiene más o menos estable en cada Comunidad Autónoma, con variaciones interesantes en Cantabria, donde el número de hombres cuidadores crece con respecto al resto de territorios. Esto no significa, en ningún caso, que se esté invirtiendo el perfil del cuidado que, como se aprecia, sigue siendo eminentemente femenino.

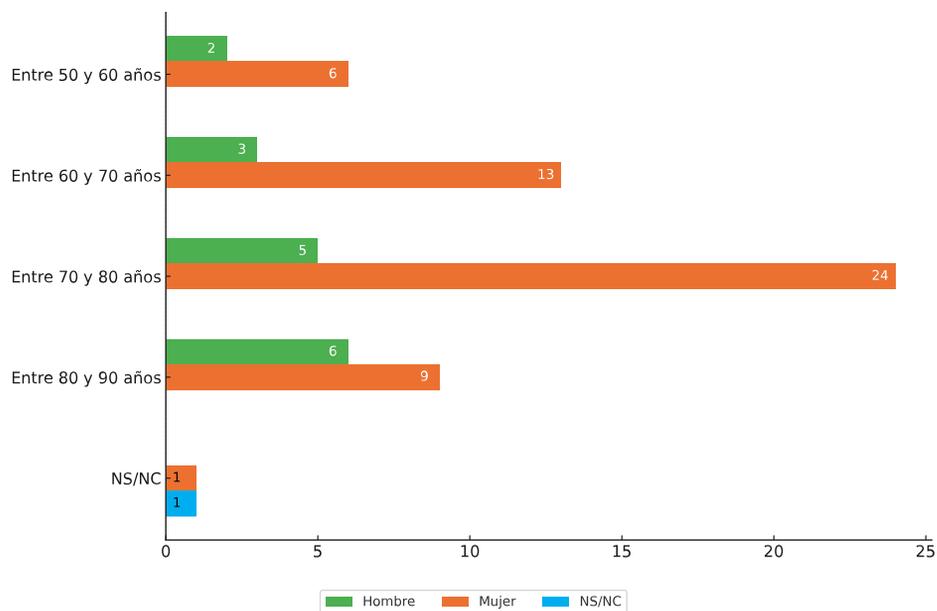


Ilustración 3. Edad y sexo

Interesante resulta ver cómo es la edad por sexo de las personas que cuidan. Excepto el 11% de los encuestados que tienen una edad por debajo de los 60 años, el resto, es decir, el **89%**, prácticamente la mayoría, tienen una edad que se sitúa por encima de estos 60 años, destacando notablemente quienes se encuentran **por encima de los 70 años**. Además, la proporción sigue siendo la misma en cuanto al sexo femenino de la persona cuidadora, que supera con creces al número de hombres. En este sentido, de acuerdo con el estudio *“El perfil del cuidador en España”*, las mujeres que cuidan lo hacen, en su mayoría, de sus propios cónyuges, siendo reducido el cambio de roles en estas edades.

Esto ofrece una idea del envejecimiento del cuidado, lo cual tiene una doble lectura:

- Por un lado, la capacidad de la persona que cuida se ve limitada por los condicionantes propios de la edad, así como por una cultura del cuidado de otros tiempos, en los que la mujer debía, sí o sí, asumir este rol familiar, bien con sus progenitores o hermanos, bien con sus cónyuges o hijos llegado el momento.
- Por otro, la calidad del cuidado y atenciones puede verse mermada o condicionada por la falta de entrenamiento específico o por la costumbre (propia de otras épocas) dada la dificultad de quien cuida para adaptarse a los tiempos modernos.

En cualquier caso, estas primeras pinceladas demográficas nos indican que quien cuida es una mujer mayor por encima de los 70 años.

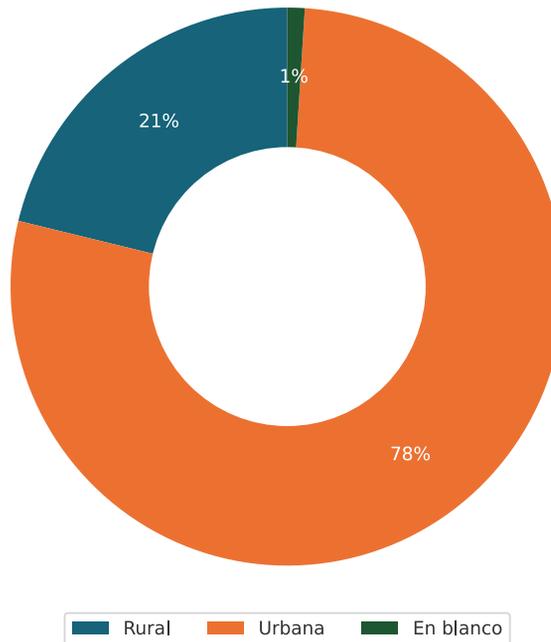


Ilustración 4. Lugar de residencia

De todas las personas encuestadas, el **78% viven en un área urbana**, mientras que el resto, el **21% lo hace en un entorno rural**. Esto tiene su importancia, fundamentalmente, porque en las áreas urbanas se concentra el mayor número de recursos y servicios a los que se puede acudir directamente en busca de ayuda, o, por lo menos, su acceso es más sencillo; mientras que las zonas rurales, por lo general, carecen de esos servicios y, para acceder a ellos (al menos a los especializados), se requiere de un transporte específico, que bien puede ser público o privado, lo cual conlleva no sólo un incremento en el gasto de acceso, sino la carga (esfuerzo, energía y tiempo) de la persona para acceder a los centros donde los servicios, recursos y atenciones están disponibles.

Y, aunque no debería ser así, las diferencias entre áreas urbanas y rurales representan una gran discriminación para quienes viven en estas últimas, lo cual bien podría interpretarse como una forma de edadismo “por distancia”.

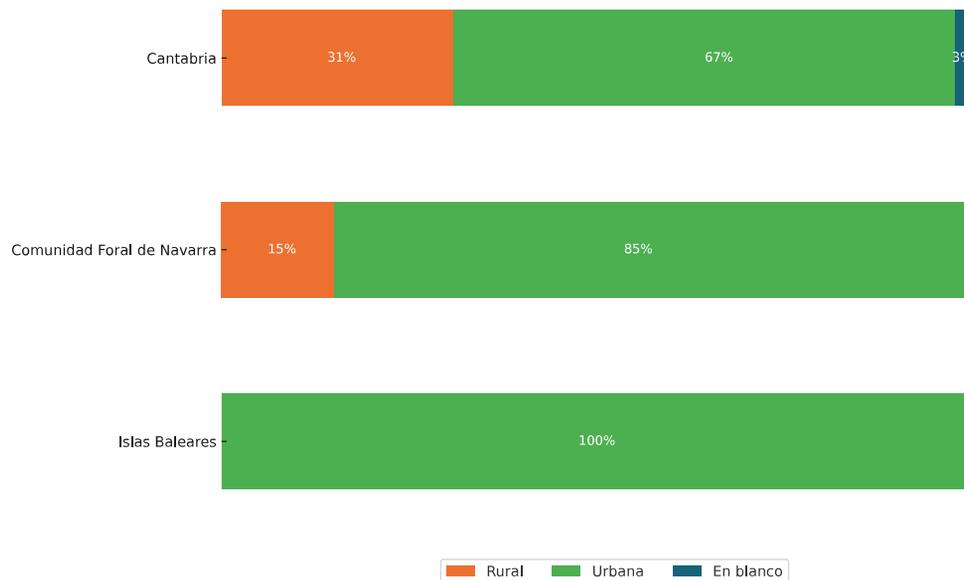


Ilustración 5. Comunidad Autónoma y zona residencial

A excepción de Baleares, donde todos los encuestados viven en áreas urbanas, en los otros dos territorios, aunque minoritarios, destaca el 15% de personas que en Navarra viven en áreas rurales, y el 31% de Cantabria. Ambos casos son comunidades de tamaño más o menos reducido y con comunicaciones aceptables que hacen que los traslados sean menos incómodos para las personas mayores, aunque como es lógico, no es lo deseable.

Cuestiones relacionadas con procesos burocráticos

La realización de gestiones diversas representa una tarea que muchas veces no resulta sencilla de completar, unas veces por desconocimiento de los procedimientos, otras porque las tecnologías se están consolidando como la relación entre las personas y la administración, otras por falta de información clara, etc.

Es por ello que el grupo de trabajo ha establecido una serie de cuestiones a valorar para conocer la experiencia de las personas mayores cuidadoras de un familiar con Alzheimer u otra demencia en relación con distintas cuestiones o procesos burocráticos.

Así, en primer lugar, resulta de interés conocer si se han **experimentado dificultades a la hora de realizar trámites burocráticos debido a la edad**. En este sentido, el 58% de las personas encuestadas han manifestado no haber tenido dificultades, mientras que el **40% sí se ha enfrentado a algún tipo de problemas** (un 2% no sabe o no contesta).

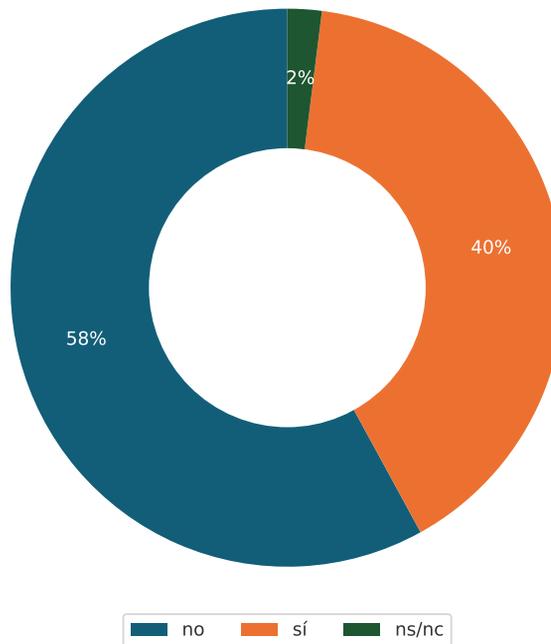


Ilustración 6. Dificultades burocráticas debido a la edad.

Por su parte, un 60% de mujeres dicen no haber tenido problemas, frente a un 38% que sí los han tenido. En cuanto a los hombres, el 56% no ha tenido dificultades, frente a un 44% que sí las ha experimentado.

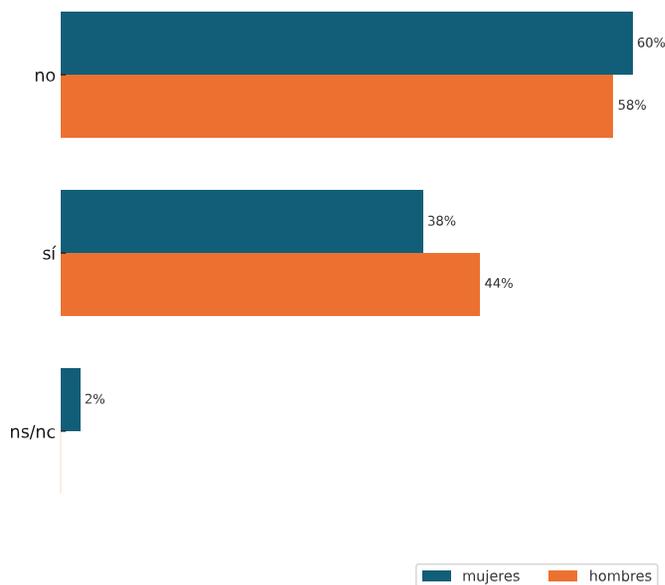


Ilustración 7. Trámites burocráticos por sexo.

Paradójicamente, y frente a lo que podría haberse pensado a primera vista, no existe una diferencia significativa entre las dificultades encontradas según se vive en un entorno urbano o en el medio rural, habiendo respondido que el 59% no ha experimentado dificultades en un entorno urbano y un 60% en el rural, frente al 39% que sí se ha enfrentado a dificultades viviendo en una ciudad, frente al 40% viviendo en un área rural.

Por otro lado, es de destacar que el nivel de dificultad se ve incrementado en función de la edad; así, las personas cuidadoras de edades comprendidas entre los 50 y 60 años tan sólo se enfrentan a dificultades en un 13%, frente al 87% que no experimentan mayores problemas. Evidentemente, estas personas están más acostumbradas a manejar diferentes soportes tecnológicos requeridos en muchos casos no sólo para la búsqueda de información, sino también para la realización efectiva de trámites de diferente índole. Los mismos porcentajes se mantienen en la franja de edad de 60 y 70 años.

Sin embargo, las cosas cambian a partir de los 70-80 años, para quienes en el 51% manifiestan no enfrentarse a dificultades, frente a un ya considerable 44% que sí se ven sobrepasados y no llegan a completar las gestiones oportunas. Finalmente, las **personas entre 80 y 90 años** tan solo el 26% manifiesta no haber tenido problemas, frente a un aplastante **74% que sí los han experimentado.**

Ya se ha visto que la zona de residencia urbana o rural no presenta grandes diferencias, mientras que el principal factor condicionante es la edad. No obstante, y a pesar de todo, el hecho de que al 40% de las personas le resulte complejo realizar cualquier gestión o trámite burocrático es, por sí mismo, un problema que hay que considerar y analizar el porqué de estos problemas, tanto desde el punto de vista de las personas como del de la administración. Puesto que no facilitar el acceso sencillo a estas cuestiones es, de por sí, una manifestación de edadismo que es necesario revisar y, en la medida de lo posible, corregir.

Esto resulta de especial importancia si se consideran varios puntos de vista:

- **Desde el punto de vista personal.** La persona mayor cuidadora ha de enfrentarse a una serie de procedimientos o maneras de actuar a los que no está acostumbrada o para los que no tiene preparación suficiente. Las tecnologías se están implantando cada vez con más fuerza en los bancos (cajeros automáticos que casi sustituyen la atención personal), petición de citas (a través de internet o de aplicaciones móviles que no sólo dependen de la cobertura sino también del dispositivo del que se disponga y del “entrenamiento” o destreza en su uso), servicios de atención al cliente (centrales de reserva que sustituyen el trato humano), etc. Todo ello hace que las personas mayores se enfrenten a un escenario para el que no están preparados y requieren del apoyo o ayuda de, normalmente, otros miembros de la familia más jóvenes y cercanos con esas nuevas tecnologías, lo que hace de aquéllas más vulnerables y dependientes. Por lo tanto, debería actuarse aquí en un doble sentido:

- o Tratando de mantener canales de comunicación más accesibles para las personas mayores, que les permitan desenvolverse de una manera natural y ágil y que sean capaces de dar la respuesta que precisan en cada momento.
- o Impulsando programas de alfabetización digital básica para estas personas mayores, de modo que adquieran unas habilidades básicas que les permitan acceder a los nuevos soportes tecnológicos en caso de que la atención personal no sea posible.
- **Desde el punto de vista social.** Aunque son múltiples las opciones a considerar, parece que la más destacable puede ser el acceso a los recursos que precisan y que, normalmente, se encuadran en la Ley de la Dependencia. Si bien de manera habitual la puerta de acceso a este importante recursos se abre en los propios servicios sociales de los centros de salud, lo cierto es que después hay una serie de trámites, más o menos complejos, que no siempre son fácilmente comprensibles por parte de las personas mayores que buscan ayuda para atender adecuadamente a un ser querido con dependencia, en este caso, tipo Alzheimer. No se valoran aquí los tiempos ni los plazos (que tampoco son comprensibles), sino que se tiene en mayor consideración la complejidad de los trámites y gestiones que resultan necesarias y que, aunque muchas veces son desarrollados por personal técnico de los servicios sociales, no siempre se comprenden en su totalidad. Por ello, debería ser imprescindible:
 - o Hacer más accesible la información de manera que las personas puedan comprender exactamente todos los aspectos relacionados no sólo con la solicitud, sino también con la concesión de los recursos, así como la variabilidad de éstos en función de la evolución de la dependencia, en este caso tipo Alzheimer.
 - o Acompañar a las personas mayores que asumen la responsabilidad del cuidado durante todas las fases o etapas

del proceso, de manera que no se sientan solas a la hora de ejercer el derecho que les corresponde y reconoce (a ellas y a sus familiares dependientes) la propia Ley.

- **Desde el punto de vista sanitario.** Por lo general, para solicitar cita médica se hace por teléfono, por internet o de manera presencial en el propio centro de salud, métodos que reducen considerablemente el trato personal al que las personas mayores están acostumbradas. Si bien esta cuestión es compleja de abordar de manera favorable para éstas, sí hay que considerar la dificultad que entraña cuidar a un familiar con Alzheimer y no facilitar el acceso a la obtención de esas citas para sí o para el familiar. Evidentemente, la cuestión se agrava con las listas de espera a la hora de acceder a atención hospitalaria. Y, aunque se reconoce la dificultad, aquí podría proponerse:
 - o Reforzar y especializar los programas o políticas de humanización de la sanidad no sólo para hacer más accesible sus servicios, sino para ponerse en el lugar de aquellas personas que tienen otras prioridades derivadas del cuidado de su familiar y que no disponen de tiempo suficiente para realizar gestiones o trámites.

Por supuesto, estas recomendaciones deberán contemplar las diferencias de oportunidad que existen entre áreas urbanas y entornos rurales, adaptándose a cada caso y dando la respuesta más adecuada a las demandas y necesidades de estas personas.

Una segunda cuestión que analizar ha sido valorar el hecho de si los **servicios administrativos están o no adaptados a las necesidades de las personas mayores.**

En este caso, y tal como muestra la gráfica siguiente, la inmensa mayoría piensa que no.

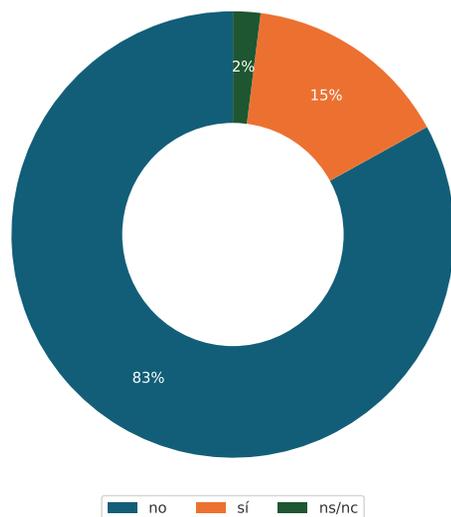


Ilustración 8. Servicios adaptados a personas mayores.

Evidentemente, esto supone una brecha para las personas de edad a la hora de poder ejercitar sus derechos como ciudadanos al considerarse excluidas del interés por parte de los servicios administrativos de sus necesidades concretas y reales. Aquí nos enfrentamos a un verdadero problema que limita la participación de las personas mayores a la hora de acceder a servicios que no consideran adaptados a sus intereses.

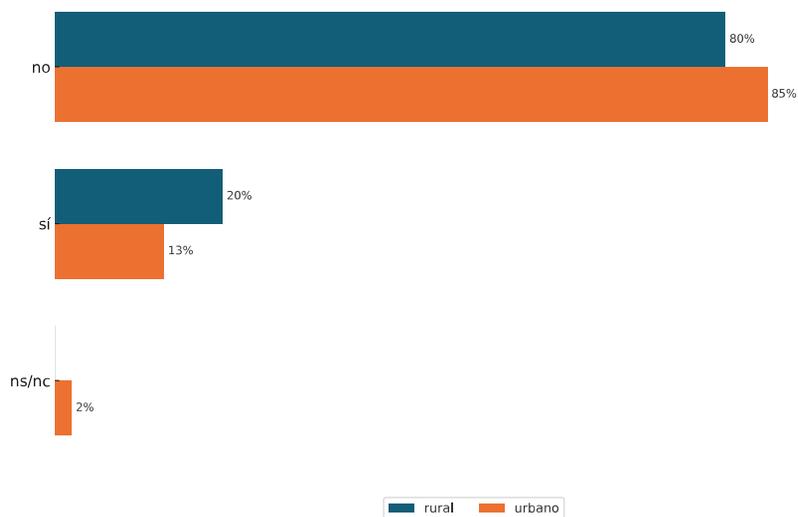


Ilustración 9. Adaptación de servicios según área de residencia.

Por área de residencia, los porcentajes no varían demasiado con respecto al total de las respuestas, si bien es de extrañar que en áreas urbanas el 85% manifiesta su disconformidad con respecto a la adaptación de los servicios a sus necesidades, frente al 80% que manifiestan lo mismo en zonas rurales. Y esos cinco puntos porcentuales sugieren la mayor exigencia por parte de las personas cuidadoras en entornos urbanos y su inconformismo con respecto a este tipo de servicios administrativos. No obstante, y a pesar de ello, está clara la **disconformidad mayoritaria, casi unánime de las personas mayores cuidadoras en este punto**.

También se ha valorado cómo se ha respondido a esta cuestión dependiendo del sexo de las personas que han respondido al cuestionario:

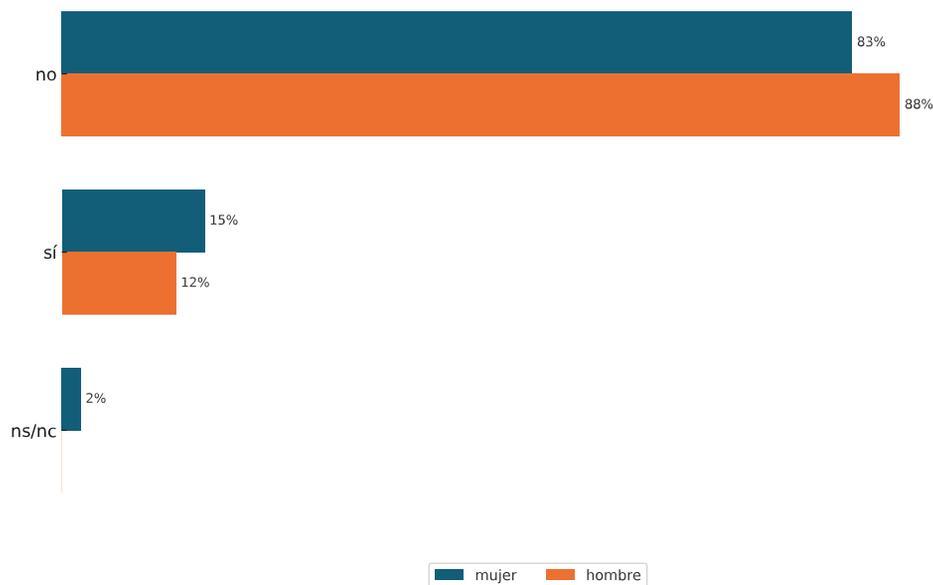


Ilustración 10. Adaptación de servicios según sexo.

Llama la atención el hecho de que han sido más hombres que mujeres los que han manifestado la no adecuación de los servicios administrativos a las necesidades de las personas mayores, y ello a pesar de que se supone la mayor facilidad (supuestamente histórica) del hombre a la hora de realizar trámites diversos, puesto que la mujer de edades ya avanzadas se les presupone una vida más doméstica y alejada de otras tareas que

tradicionalmente desempeñaba el cónyuge. Esto puede deberse al hecho de que el hombre no se ha visto obligado a incorporarse a tareas domésticas y, dado que la esperanza de vida es mayor en mujeres que en hombres, y el hecho de que son ellas normalmente las que sufren la enfermedad y a ellos les toca asumir el rol de cuidador, hacen que el hombre se vea saturado ante estos nuevos panoramas, frente a las mujeres, que, en muchos casos, parecen ser más resolutivas que los hombres.

Finalmente, analizada esta cuestión por edades, no se aprecian grandes diferencias entre las diversas cohortes de edad que se han contemplado en el estudio, siendo el grupo de entre 50 y 60 años el que se muestra más disconforme con la adaptación de los servicios administrativos a sus necesidades, lo cual puede tener su lógica al coincidir, en muchas ocasiones, con el debut del papel o rol de cuidador, aspecto que irrumpe en la vida de las personas que están todavía en edad laboral y que han de verse obligadas a compatibilizar y compaginar su vida laboral, con su vida familiar y personal.

En definitiva, está claro que los servicios administrativos no ponen nada fácil a las personas la labor de cuidar, puesto que a su complejidad se une la dificultad de acceder a servicios adaptados y adecuados a sus necesidades. En consecuencia, debería iniciarse un profundo proceso de reflexión para hacer más accesibles los servicios que se necesitan evitando que se conviertan en barreras o frenos para las personas de edad avanzada en el desarrollo completo de sus vidas (personal, laboral, como cuidador, a la hora de hacer gestiones, etc.).

Podría retomarse y operativizarse el concepto de **“ventanilla única del mayor”**, atendida por personal especializado y capacitado o entrenado para tratar con personas mayores y que, de manera fácil y comprensible, pudiera guiar u orientar durante todos los procesos que exigen los trámites burocráticos o administrativos. De este modo, se facilitaría que la administración fuera más cercana y accesible a la ciudadanía, al tiempo que a las personas mayores se les facilitaría esta tarea, reduciendo los tiempos y pudiendo dedicarse a lo que de verdad importa, que no es otra cosa que atender adecuadamente a su familiar enfermo sin necesidad de verse sobrepasada por la dificultad de cuestiones externas.

A pesar de lo anterior, al ser preguntadas las personas si se han **sentido alguna vez discriminadas al solicitar algún tipo de ayuda** social o de la administración, la mayoría coincide en que no han experimentado esta sensación, lo cual es altamente positivo, pues se evita la emergencia de un sentimiento que en poco o en nada contribuye o ayuda no sólo a realizar su actividad de cuidado, sino a desarrollar su vida en una condición de normalidad.

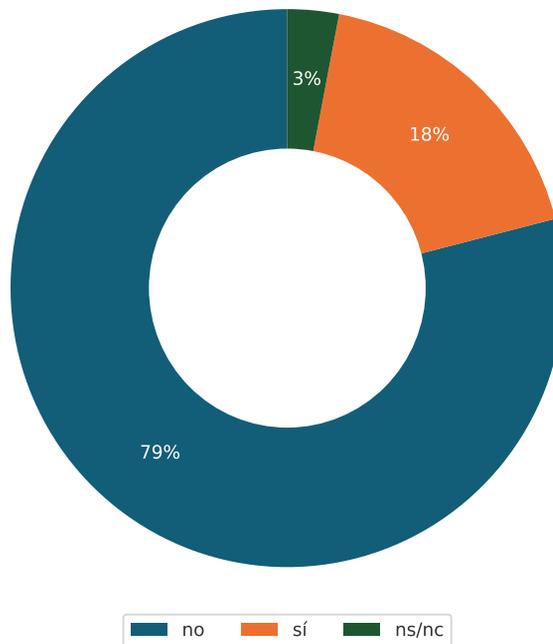


Ilustración 11. Sentimiento de discriminación al pedir ayuda.

Estos porcentajes se mantienen más o menos constantes para todas las respuestas dadas, tanto por parte de personas que viven en áreas rurales como urbanas, con independencia del sexo y de la edad. No obstante, se debe prestar atención a ese casi 20% de personas que afirman haberse sentido discriminadas y, por las respuestas dadas, el motivo ha sido a la hora de pedir ayuda a la administración.

Esto nos debería hacer reflexionar sobre la necesidad de **humanizar** no sólo la administración, sino a los profesionales que la representan en los procesos de facilitar la ayuda a las personas que la demandan o

necesitan. En ningún caso se pretende generalizar esta afirmación, puesto que la inmensa mayoría de esos profesionales desarrollan su trabajo perfectamente. Sólo es cuestión de mejorar la empatía de aquellos que realizan su trabajo de manera automatizada, sabiendo ponerse en el lugar de las personas a las que están atendiendo.

Pero ya no es solo cuestión de la administración, sino también del entorno social (familia, amistades, vecinos, etc.) que debería ser más amigable con la demencia y con las personas que con ella conviven. Y, aunque los resultados son bastante positivos en este caso, no estaría de más reforzar los programas de ciudades **amigables con las personas mayores y/o con la demencia**, para hacer que estos entornos sociales sean no sólo más seguros, sino también más solidarios con quienes más lo necesitan.

En contraposición, cuando se pregunta si la **obtención de recursos o ayudas es más complicada por razones de la edad**, la respuesta mayoritaria ha sido positiva, lo cual evidencia el doble esfuerzo que estas personas tienen que realizar para poder continuar con su actividad de cuidado.

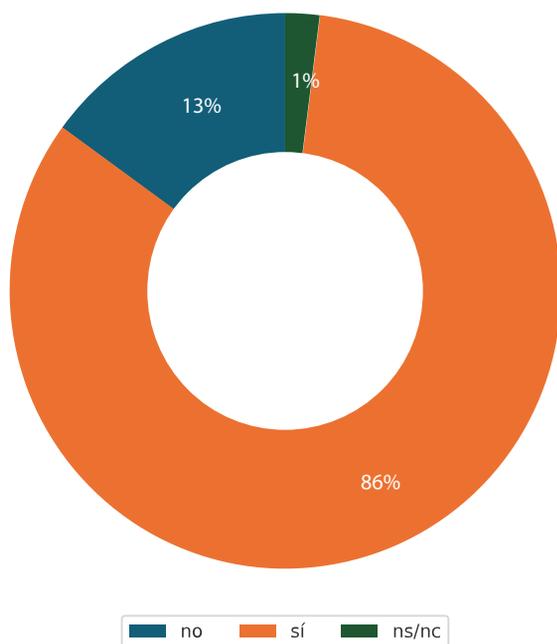


Ilustración 12. Proceso complicado para personas mayores.

Si atendemos al sexo de las personas, se ve cómo para la absoluta totalidad de los hombres obtener recursos o servicios les resulta complicado, frente al 15% de las mujeres a las que no les resulta complicado. Nuevamente aquí entran factores como la costumbre, la educación o las convenciones sociales que tradicionalmente han separado los compromisos y obligaciones entre hombres y mujeres. Lo cual no quiere decir, en absoluto, que la obtención de ayuda sea sencilla para las mujeres, tal como lo atestigua el hecho de que el 83% han respondido afirmativamente a la hora de enfrentarse a problemas o dificultades en este sentido.

No obstante, lo que sí es de destacar es que esta cuestión afecta de manera más negativa a los hombres que a las mujeres, lo cual, y a pesar de la feminización de los cuidados, es un elemento para reflexionar. Sin embargo, es de prever que este tipo de situaciones cambien en el futuro conforme las nuevas generaciones de personas se vayan incorporando a estos colectivos de cuidadores; la corresponsabilidad en los cuidados (y en el entorno doméstico) debería hacer posible reducir esas diferencias o desigualdades entre mujeres y hombres.

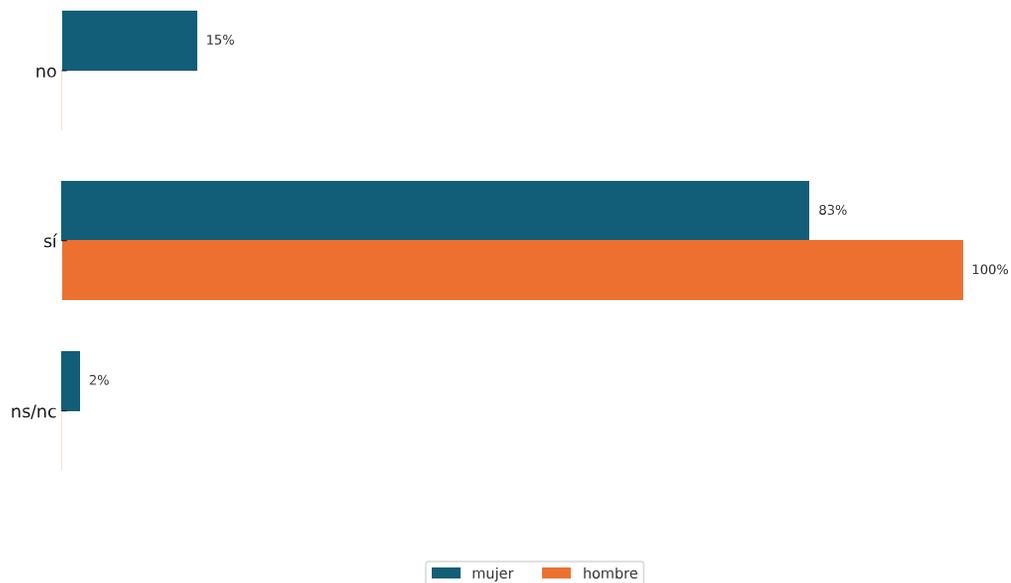


Ilustración 13. Proceso complicado para personas mayores por sexo.

Por otro lado, es en los entornos urbanos donde más dificultades o complejidad encuentran las personas para obtener ayudas o recursos (89%), frente al 80% que afirman lo mismo en entornos rurales.

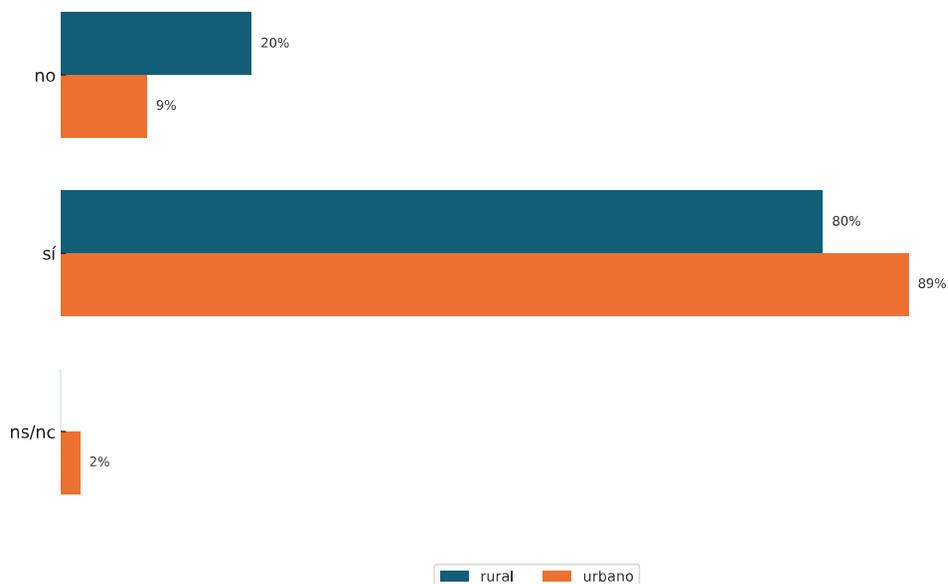


Ilustración 14. Proceso complicado para personas mayores por lugar de residencia.

Las mayores dificultades se correlacionan con las franjas de edad estudiadas, siendo las **personas de entre 70 y 80 años a las que más complejo les resulta obtener ayudas o recursos (93%)**, frente a la franja de 60-70 años, que presentan el porcentaje más bajo (81%).

Esta situación debería hacernos reflexionar sobre estrategias que permitan a las personas mayores acceder a los servicios que necesitan de una manera más ágil y sencilla, puesto que de ello va a depender la calidad de los cuidados y atenciones que hayan de dispensar a sus familiares con la enfermedad. Por ello, parece claro que esa reflexión debería producirse de manera conjunta o colaborativa entre la administración prestadora, las asociaciones y otros actores locales, estableciendo las necesarias interrelaciones que permitan no sólo comprender la situación, sino, sobre todo, articular las medidas oportunas.

Relacionado con lo que se ha comentado antes de los entornos amigables, parece necesario crear una **red de apoyo social** dirigida a facilitar el acceso de las personas mayores a la ayuda que requieren. Y ello tiene su importancia en tanto en cuanto, como ya se ha visto, no se sienten discriminadas a la hora de pedir ayuda (a pesar de la “vergüenza” que todavía muchas sienten) a la que tienen derecho, por lo que no deberían encontrarse con obstáculos que lo que hacen es menoscabar la capacidad personal y desviar la atención de lo importante.

A las complejidades indicadas anteriormente, se une una clara manifestación edadista, contrastada cuando se pregunta si la persona **siente que se le presupone menor capacidad de comprensión o de formación** como consecuencia de la edad.

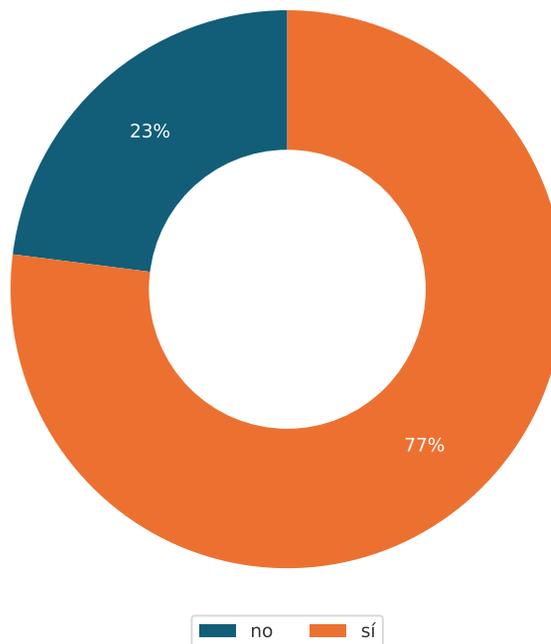


Ilustración 15. Se le presupone menor capacidad/formación.

Bajo este epígrafe, el problema no es solo que la sociedad considere a las personas mayores una menor capacidad por razón de su edad, sino que las propias personas mayores lo perciban y se den cuenta de ello, lo cual, sin lugar a dudas, menoscaba la identidad y autoestima de cualquiera.

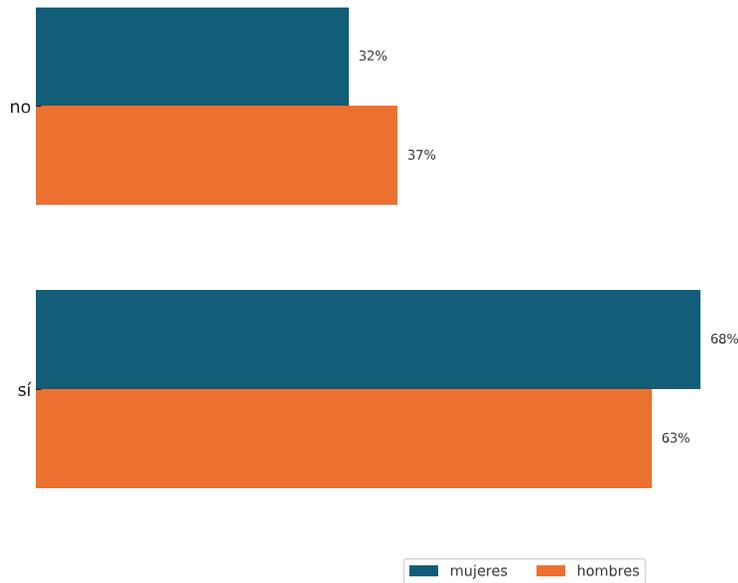


Ilustración 16. Se le presupone menor capacidad/formación por sexo.

Considerado este ítem por sexo no se aprecian grandes diferencias entre hombres y mujeres, si bien estas últimas parecen ser más numerosas las que reconocen esa presunción por parte de la sociedad.

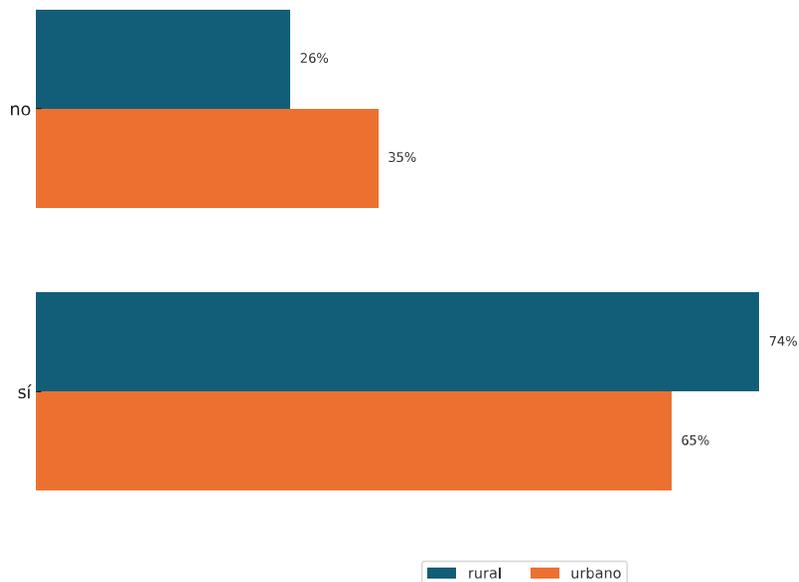


Ilustración 17. Se le presupone menor capacidad/formación por área de residencia.

En esta ocasión, las personas que viven en entornos rurales sí acusan más que las que viven en áreas urbanas ese sentimiento de menosprecio de sus capacidades, no quedando claro si ello se produce porque, efectivamente, el nivel de formación o capacitación es más bajo, o por los prejuicios que todavía hoy existen con respecto a la población rural.

Además, este sentimiento se va acrecentando con la edad, puesto que, en las franjas entre 50 y 70 años, son exactamente la mitad de las personas encuestadas las que contestan en un sentido o en el contrario, mientras que entre 70-80 años es el 60% y finalmente el 87% corresponde a la franja de edad entre 80-90, quienes afirman que sí sienten que se les presupone una menor capacidad de comprensión.

En cualquier caso, este debería ser un asunto para considerar seriamente, en tanto en cuanto es una manifestación cruel de edadismo, muchas veces no justificada.

Sigue siendo fundamental que los interlocutores de las personas mayores estén **capacitados de manera adecuada** para tratar con ellas, y no sólo en las materias profesionales o técnicas que sean de su competencia, sino, fundamental y básicamente, en relaciones sociales y empatía, de manera que traten a esas personas mayores como las personas que son, eliminando cualquier tipo de prejuicios derivados de la edad o de su área de residencia. Porque estas personas bastante tienen con sus circunstancias personales como para tener que enfrentarse a quienes los desprecian sin motivo. En consecuencia, unido a esa capacitación, debe también apoyar a estas personas a que **exijan sus derechos**, a que sean tratados como se merecen y no como otros piensan que son.

De esta manera, se estará en posición de evitar cualquier manifestación de desprecio o perjuicio de la integridad de las personas mayores cuidadoras de un familiar con Alzheimer u otro tipo de demencia.

A pesar de lo anterior, cuando a estas personas se les pregunta si sienten que se les **proporciona menos información respecto a trámites** burocráticos u otras cuestiones que afectan a su familiar por razón de la edad, las respuestas negativas superan las afirmativas, es decir, no tienen esa sensación de infra información.

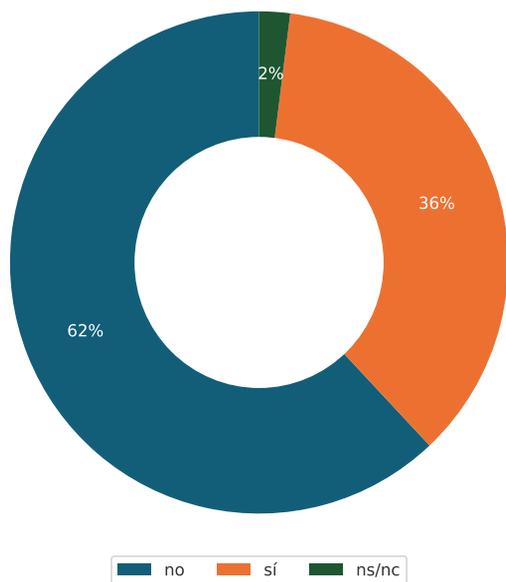


Ilustración 18. Se proporciona menos información.

Es decir, las personas mayoritariamente están satisfechas con la información que reciben; sin embargo, es de preocupar ese 36% de los encuestados que consideran que la información que les han facilitado no es suficiente y no responde a sus necesidades e intereses.

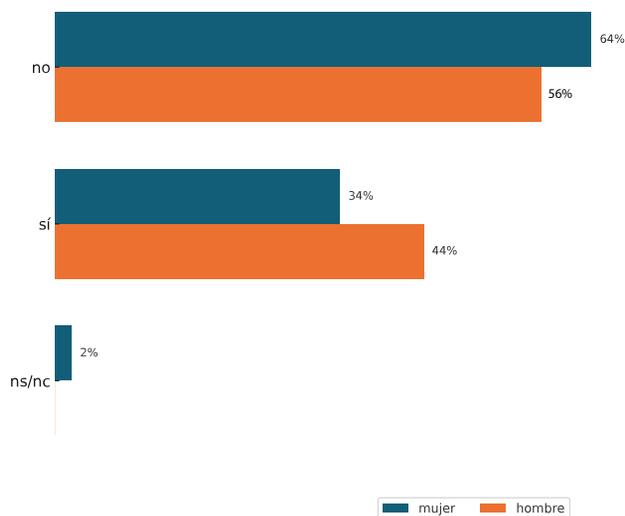


Ilustración 19. Se proporciona menos información por sexo.

Son las mujeres las que se manifiestan más satisfechas con la información que reciben (64%), superando en 8 puntos a los hombres en este mismo sentido.

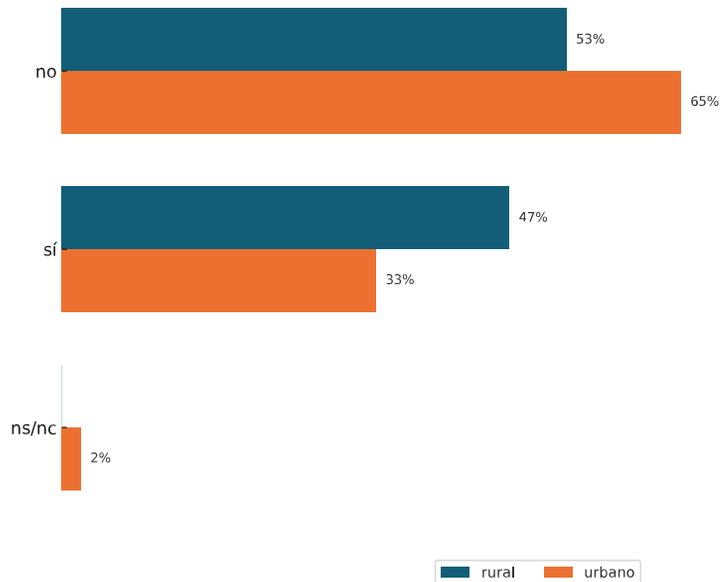


Ilustración 20. Se proporciona menos información por área de residencia.

Aunque las personas que viven en áreas urbanas parecen tener más facilidades en acceder a información que consideran satisfactoria, más de la mitad de las personas encuestadas en zonas rurales comparten esa satisfacción, si bien el porcentaje de quienes están insatisfechas es, con bastante, superior en estas zonas rurales, lo cual puede tener estar relacionado con la distancia de los centros de interés, la falta de recursos o la no continuidad de éstos.

Por otro lado, a excepción de las personas cuyas edades están comprendidas entre los 80 y 90 años, en los que mayoritariamente (60%) consideran que reciben menos información de la que necesitarían, el resto de las franjas de edad se encuentran más o menos satisfechos con la información que se les proporciona, sin tener la edad como condicionante.

No obstante, ese 36% de personas que atribuyen a la edad el recibir menos información de la que consideran necesaria representa un colectivo amplio que debería tenerse en cuenta de cara a analizar posibles áreas de mejora por parte de los distintos servicios públicos sociales y sanitarios, además, por supuesto, de otros de carácter privado y sin ánimo de lucro que pueden participar de manera activa en el apoyo a las personas.

Porque lo importante aquí no es la cantidad de información, sino la calidad de la misma, que sea cercana y comprensible y que tenga la certeza de responder a las necesidades de las personas a las que se dirige. Es decir, la información debe ser cuantitativamente suficiente para atender todas las demandas, pero **cualitativamente adecuada y adaptada** al perfil de las personas que han de recibirla. Además, deberían facilitarse puntos de acceso a la información en las zonas rurales más apartadas, reconociendo que todas las personas, con independencia de su lugar de residencia, tienen los mismos derechos.

Para finalizar este capítulo, se preguntó a las personas si son **excluidas en los procesos de toma de decisiones** que pudieran afectarles a ellas o a sus familiares, resultando que tan solo el 14% afirman haber sido excluidas de esas decisiones, como si su opinión no fuera digna de ser tomada en cuenta.

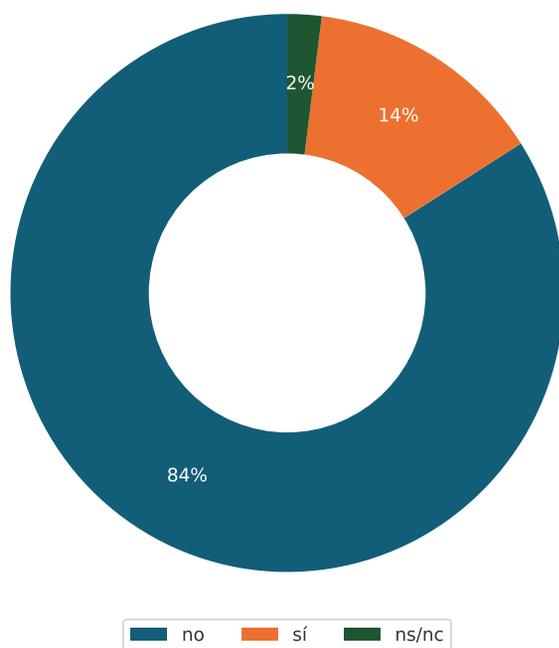


Ilustración 21. Se excluye de la toma de decisiones.

Los mismos porcentajes indicados de manera general son de aplicación tanto para mujeres como para hombres, independientemente de si habitan en un área urbana o en un entorno rural. Este es un dato importante que reconoce el papel de las personas mayores como parte activa de la familia (y de la sociedad), no siendo relegadas al mero papel de cuidar. Por lo tanto, no puede decirse que en este caso haya manifestaciones edadistas, aunque hay un 16% de quienes han respondido el cuestionario al que deberíamos tener en consideración.

Cuestiones relacionadas con la autopercepción de la capacidad como cuidador/a

Dentro del estudio realizado, se ha querido prestar atención a lo que la persona piensa sobre sí misma, sobre cómo se ve tanto como persona como responsable del cuidado de un familiar con Alzheimer u otro tipo de demencia. Porque las influencias o estímulos externos no son en exclusiva potenciadores de situaciones edadistas; la propia concepción que la persona tiene sobre sí misma también lo es. La autopercepción, el autoconcepto que uno tiene de sí mismo es algo que puede situarse en la base de determinados problemas (autoestima, por ejemplo) que pueden condicionar de manera negativa el desarrollo de la vida de las personas y de sus responsabilidades. Y es que se considera que la autopercepción es clave bien para combatir situaciones edadistas, bien para combatirlos. De ahí la importancia e interés de este epígrafe.

Así, cuando se pregunta si cree que, por su edad, hay otras **personas de su entorno que dudan de su capacidad para cuidar**, la mayoría responde de manera negativa, lo cual supone que no sólo los demás, sino la propia persona se tiene en un buen concepto a la hora de asumir las responsabilidades y tareas del cuidado. Sin embargo, hay un porcentaje no pequeño que consideran lo contrario, es decir, que otros no le ven capaces de atender adecuadamente a su familiar enfermo.

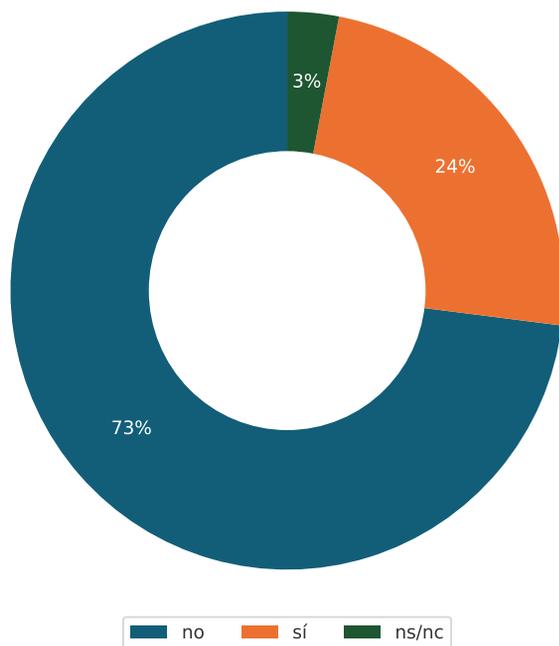


Ilustración 22. Cree que otros dudan de la capacidad para cuidar.

Esos porcentajes se mantienen más o menos similares al analizar este sentimiento por sexo, destacando, en cualquier caso, la mayor autopercepción por parte de las mujeres que de los hombres, a los que superan en 12 puntos porcentuales.

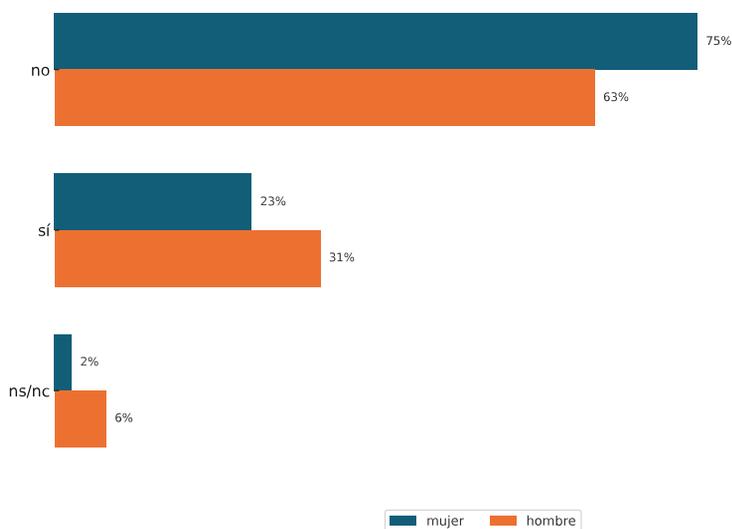


Ilustración 23. Cree que otros dudan de la capacidad para cuidar por sexo.

Por otro lado, y aunque no existen grandes diferencias en las respuestas de las personas que viven en áreas urbanas de las que lo hacen en entornos rurales, estas últimas presentan unos datos algo más positivos que los anteriores, lo cual hace pensar en una mayor fortaleza de esas personas quienes pueden estar más acostumbradas a enfrentarse a condiciones algo más complejas que las de las ciudades.

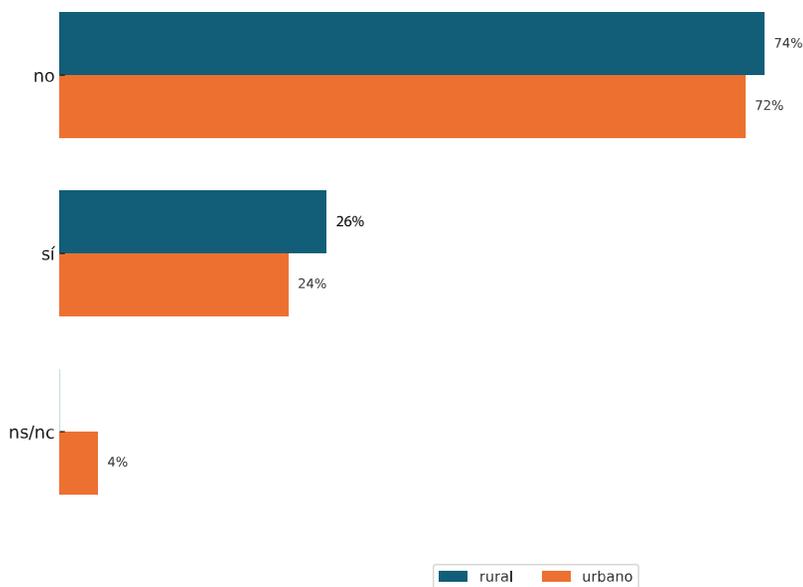


Ilustración 24. Cree que otros dudan de la capacidad para cuidar por área de residencia.

Por franjas de edad, entre los 50 y los 70 años ninguna de las personas que han respondido al cuestionario consideran que otros duden de su capacidad para cuidar, máxime porque todavía en esas edades las personas pueden ser muy activas y asumir compromisos y responsabilidades. No obstante, cuando miramos la cohorte de 80-90 años, el 55% piensa que otros dudan de su capacidad para cuidar, lo que se correlaciona con la pérdida de muchas capacidades (sobre todo físicas) como consecuencia de ese envejecimiento adaptado.

En este caso, y aunque predominan las respuestas contrarias a la creencia de que otras personas pueden dudar de la capacidad de las personas

encuestadas, no estaría de más reflexionar sobre posibles **programas de acompañamiento** tendentes a reforzar la autoestima, pero también la capacidad de cuidar, introduciendo elementos como la accesibilidad de la ayuda profesional, la corresponsabilidad, etc.

Por otro lado, las respuestas mayoritarias pueden considerarse también como un reconocimiento a la experiencia de las personas mayores, lo cual es un elemento a tener en consideración en tanto en cuanto pone de relieve su capacidad como persona con independencia de la edad. Esto puede considerarse como un factor clave a la hora de emprender y definir los programas a los que se ha hecho referencia que no han de perseguir solo mejorar aspectos más o menos necesarios, sino sobre todo reforzar aquellos otros más positivos.

Relacionado con lo anterior, se ha querido preguntar a las personas si **les han ofrecido servicios o recursos específicos por la edad**, siendo la respuesta ampliamente negativa.

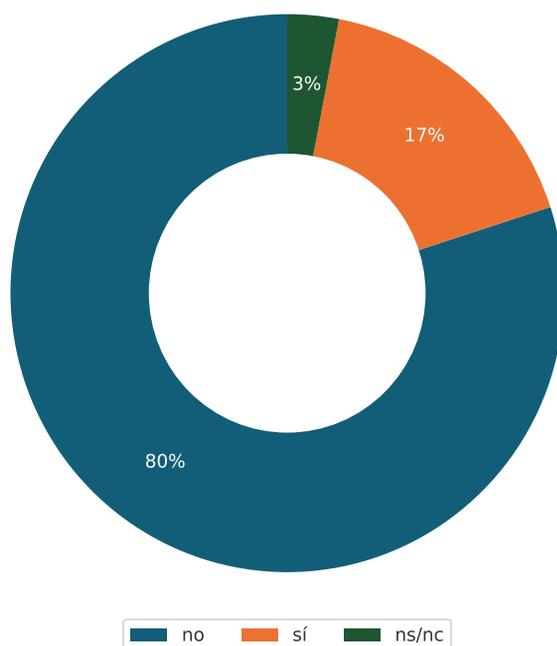


Ilustración 25. Le han ofrecido ayuda por su edad.

Analizada esta cuestión por sexo, se aprecia cómo un porcentaje importante de los hombres han manifestado sí haber recibido ofertas de ayuda, mientras que la mayoría, en ambos casos, responden de manera negativa.

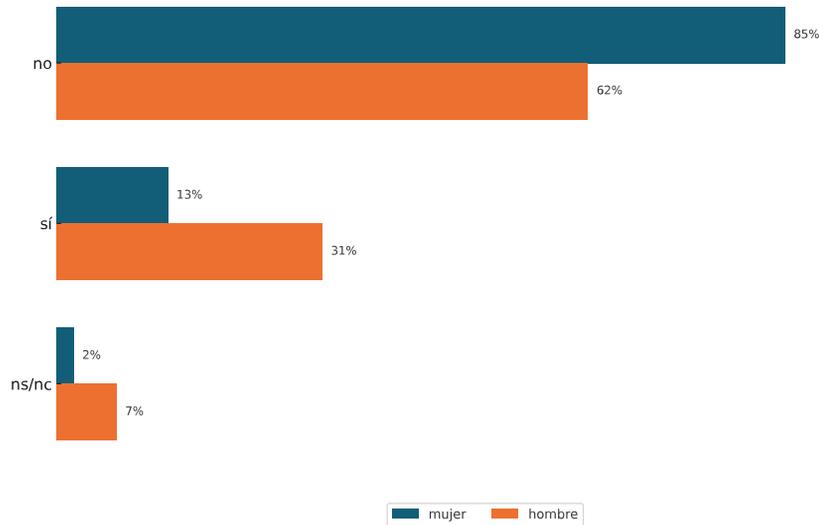


Ilustración 26. Le han ofrecido ayuda por su edad por sexo.

Por su parte, no se observan diferencias en cuanto a las respuestas que provienen de áreas urbanas o rurales, calcando, prácticamente, los resultados.

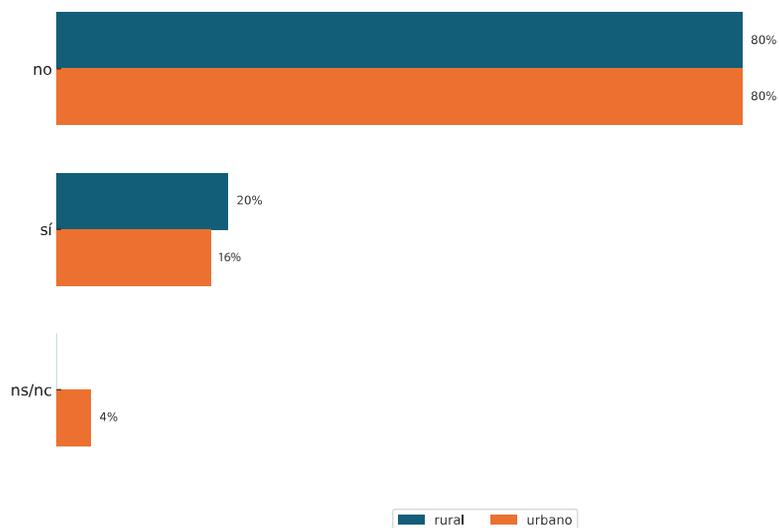


Ilustración 27. Le han ofrecido ayuda por su edad por área de residencia.

Finalmente, teniendo en cuenta las distintas franjas de edad consideradas, tampoco se aprecian diferencias con respecto a las respuestas globales.

En definitiva, esta falta de ofrecimiento puede ser analizada desde una doble óptica: por un lado, el hecho de que el entorno en el que las personas se mueven no se considera necesario ofrecer recursos o ayuda a pesar de la edad, o bien que no existe esa posibilidad en dichos entornos.

Sea como fuera, debe reflexionarse sobre este asunto, puesto que la edad puede ser un hándicap para desarrollar de manera correcta y adecuada las labores de cuidado y ayuda a la persona enferma con Alzheimer, por lo que, de la misma manera, deberían articularse **paquetes de ayuda específicos**.

No se trata solo de ofrecer ayuda para el cuidado, sino para apoyar a la persona que cuida que, como consecuencia de la edad, se enfrenta a limitaciones físicas lógicas del desgaste natural (falta de movilidad, pérdida de fuerza, aumento del cansancio, etc.), que van a condicionar el cuidado y el desarrollo de su vida personal. Además, esos paquetes de ayuda deben contemplar también momentos de respiro para que las personas cuidadora puedan descansar sabiendo que su familiar enfermo está en buenas manos.

Esta idea viene a estar sustentada por las respuestas dadas por los participantes a la pregunta de si consideran que las personas mayores **deben tener más ayuda**. Un aplastante 99% así lo considera, manteniéndose esa proporción en todos los tramos de edad, en las respuestas dadas por hombres y mujeres y por aquéllos que viven en zonas urbanas y rurales.

En consecuencia, esta percepción debe ser tenida en consideración para evitar que las personas mayores cuidadoras de un familiar con demencia caigan derrotadas por falta de la ayuda que necesitan. Y para ello sería importante tener en cuenta la opinión de estas personas mayores, a través de su **participación en foros multidisciplinares** que puedan diseñar los paquetes de ayuda más adecuados en función de lo que realmente se necesita y no de lo que se piensa que esas personas necesitan. La ventaja de esto es que no sólo se van a proporcionar las ayudas necesarias, sino que la persona mayor se convierte en agente activo de sus propios procesos; y ello es lo más opuesto al edadismo que nos podemos encontrar.

Unido al hecho de que todas las personas (excepto una) piensan que deben tener más ayuda, se ha preguntado también si alguna vez se han tenido **dificultades para acceder a servicios o recursos** debido a la edad.

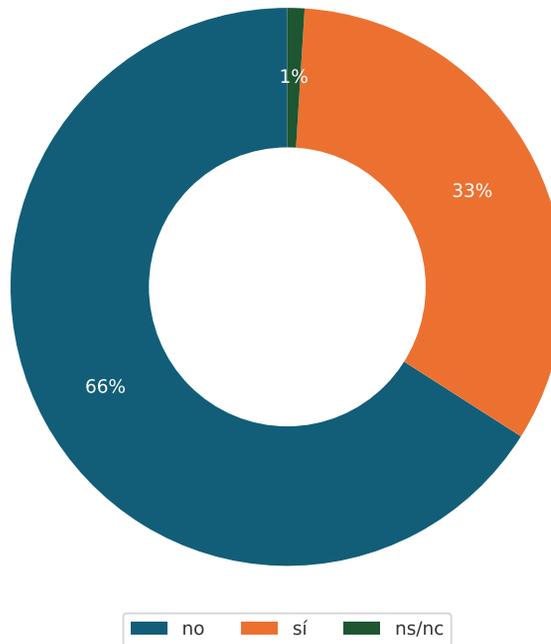


Ilustración 28. Dificultad para acceder a ayuda.

Aunque la respuesta mayoritaria es negativa, queda un **33% de personas que afirman haber tenido dificultades para acceder a recursos**, servicios o ayuda que consideran de interés o importancia dada su condición para poder desarrollar de manera adecuada las responsabilidades adquiridas de cuidar y atender a un familiar con Alzheimer. Estas afirmaciones son establecidas desde el punto de vista de la autopercepción de esas personas. Y estos mismos porcentajes se mantienen con independencia del sexo de las personas que han respondido el cuestionario.

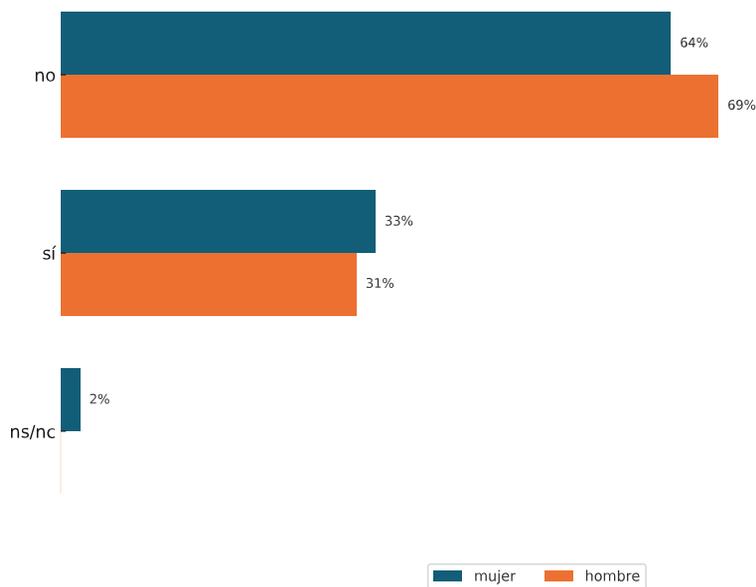


Ilustración 29. Dificultad para acceder a ayuda por sexo.

Por otro lado, donde más dificultades encuentran las personas es en las áreas rurales, dado que casi la mitad de las personas que han respondido han manifestado haberse enfrentado a dificultades varias para acceder a ayudas o a apoyos específicos.

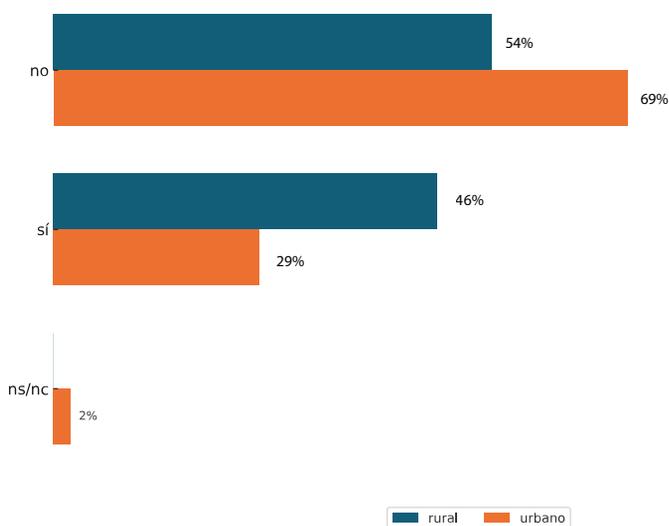


Ilustración 30. Dificultad para acceder a ayuda por área de residencia.

Finalmente, al considerar las franjas de edad, se ve cómo las dificultades van aumentando conforme avanzamos en las cohortes consideradas, pasando de un 13% que manifiesta haber tenido problemas en las edades de 50-60 años, a un 54% en las edades de 80-90.

El hecho de que un 33% manifieste tener dificultades para acceder a la ayuda que necesita, debería hacernos reflexionar sobre cómo estas personas pueden desarrollar su vida y, al mismo tiempo, cuidar de un familiar enfermo. Además, este asunto hay que tenerlo en consideración si se quiere reducir la brecha que existe entre áreas urbanas y rurales, de manera que se garanticen los derechos de todas las personas con independencia de su lugar de residencia. Tratándose de personas mayores que cuidan a personas mayores dependientes este tipo de cuestiones deberían ser prioridad.

Otro de los aspectos que interesa conocer en el estudio es si la persona siente que se le **proporciona menos información sobre cuidados** u otras cuestiones que afectan a su familiar por razón de la edad. En este caso, tan solo el 18% indica que sí se le ofrece menos información de la que le hubiera gustado, frente a un 80% que considera esa información adecuada.

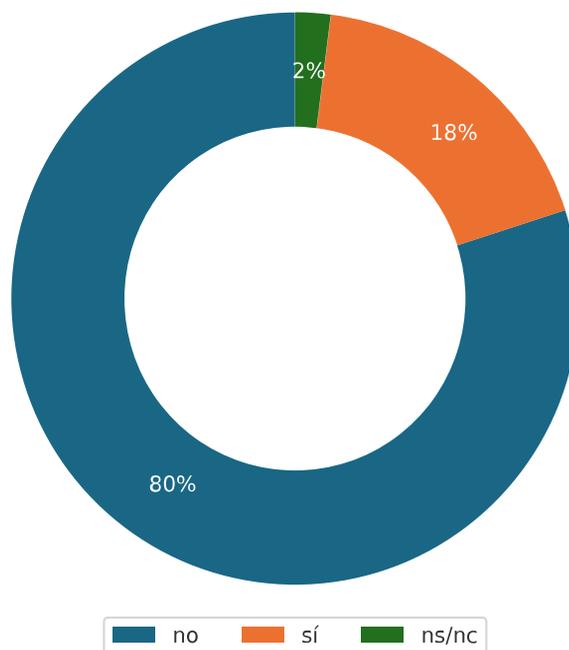


Ilustración 31. Recibe menos información sobre cuidado.

Por su parte, son los hombres los que parecen más insatisfechos con respecto a la información recibida, puesto que el 38% tienen la sensación de no disponer de la información suficiente para desarrollar la responsabilidad del cuidado, o, por lo menos, de que no se la han facilitado tal como les hubiera gustado, las mujeres, por su parte, en su mayoría, están satisfechas con la información y consideran que la edad no ha sido obstáculo para que se les haya proporcionado la información específica que precisan.

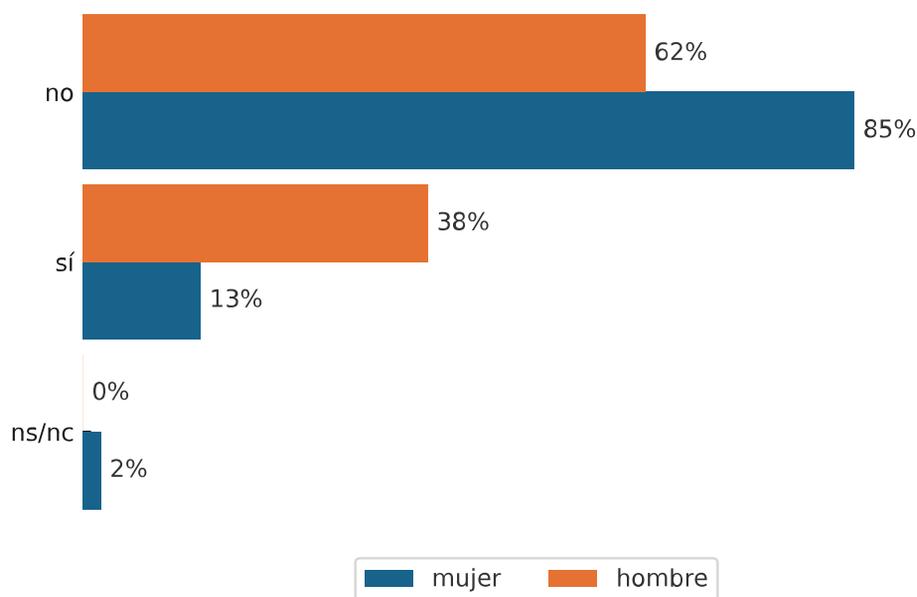


Ilustración 32. Recibe menos información por sexo.

Por otra parte, las personas que viven en **áreas rurales**, a pesar de estar más o menos conformes con la información específica recibida, **destaca un 40% que no lo están**, por lo que consideran están perdiendo oportunidades importantes de información o conocimiento que les hace que no puedan desarrollar completamente su labor cuidadora.

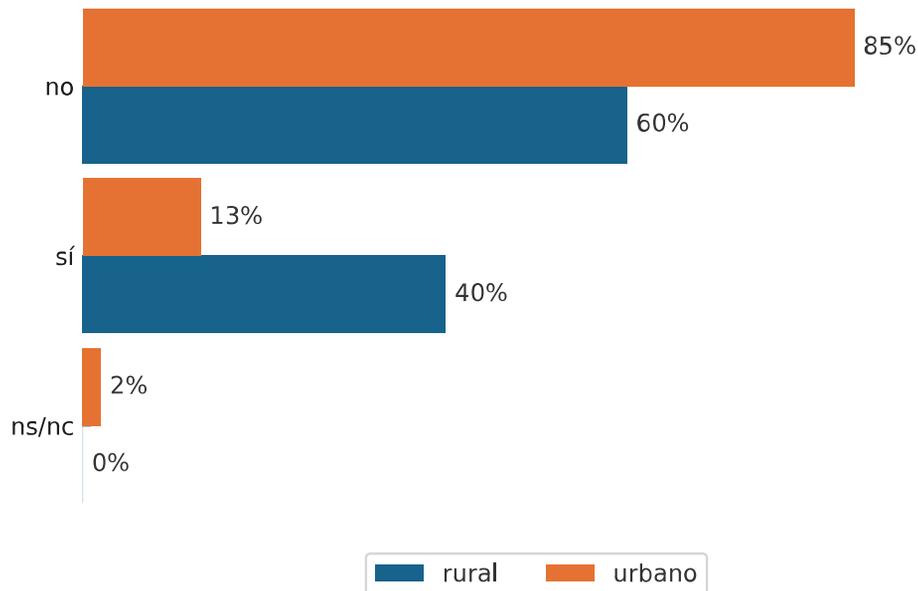


Ilustración 33. Recibe menos información sobre cuidado por sexo.

En cuanto a las franjas de edad contempladas, no se observan diferencias apreciables, coincidiendo, en lo general, en que la información sobre cuidados que se les ofrece y proporciona es suficiente y, en ningún caso, está condicionada por la edad.

Si bien parece que la información mayoritariamente es positiva, no estaría de más hacer un ejercicio para hacerla más amigable para las personas, no tanto por su edad, como para que los contenidos relacionados con el cuidado y la atención al familiar sean más asequibles. De este modo, se podrá valorar incrementar la complejidad de esas informaciones que, a todas luces, son básicas y necesarias para un cuidado eficaz, sin olvidar nunca a la persona que cuida.

En este sentido, se deberían diseñar **planes de información adaptados** a las necesidades de las personas destinatarias que contemplaran todos los aspectos relacionados con el cuidado de un familiar con Alzheimer, pero también nociones básicas de autocuidado para quienes ejercen esta responsabilidad. Porque tan importante como cuidar a otro es cuidarse a sí mismo.

Dentro del ámbito subjetivo, se ha preguntado a las personas si, como consecuencia de la edad, se **atribuyen a sí mismas menos capacidad como cuidadoras**, a lo que el 34% se considera a sí mismo limitado para ejercer su responsabilidad como cuidador, frente a un 63% que no lo hace.

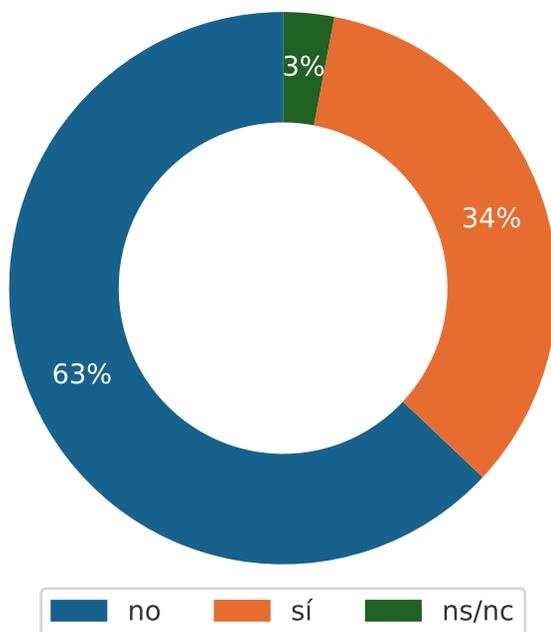


Ilustración 34. Se atribuye menos capacidad para cuidar.

En este sentido, es **el hombre el que más se minusvalora como cuidador**, ya que el **43%** de quienes han respondido lo han hecho de manera afirmativa. Con anterioridad se ha hecho mención a que la cultura y la tradición han hecho que el hombre estuviera alejado de las tareas domésticas y, entre ellas, del cuidado de algún familiar, razón por la cual se obtienen estos resultados, cuyas consecuencias o efectos pueden manifestarse en la calidad de los cuidados y atenciones dispensadas a la persona enferma, pero también en los complejos y ansiedades que pueden asentarse en una persona que no se ve correcta o adecuadamente capacitada para asumir el rol de cuidador. Por su parte, las mujeres se creen con mayor capacidad para cuidar, si bien solo en un 66%, a pesar de que la historia y la tradición han actuado de manera contraria a la que se acaba de indicar para los hombres.

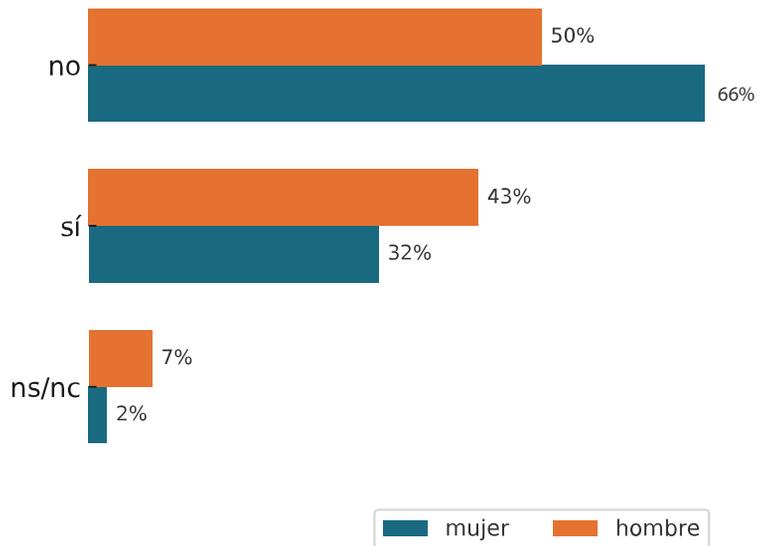


Ilustración 35. Se atribuye menos capacidad para cuidar por sexo.

En la respuesta a esta cuestión no se aprecian diferencias significativas en función del área de residencia, siendo los valores prácticamente los mismos en ambos casos, urbana y rural.

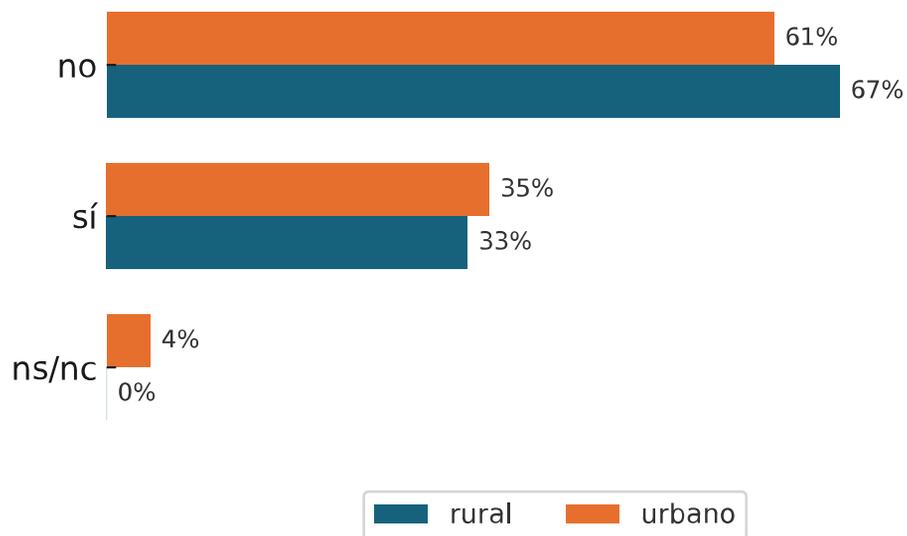


Ilustración 36. Se atribuye menos capacidad para cuidar por área de residencia.

Finalmente, en cuanto a las franjas de edad analizadas, las respuestas más negativas se han producido primero en las personas con edades comprendidas entre los 70 y 80 años, quienes, en un 38% consideran que carecen de las capacidades necesarias para cuidar, porcentaje que se eleva hasta el 64% para la franja de 80-90 años. Esto es lógico, en cierta medida, por la pérdida de las capacidades derivadas de la edad, que siempre van a representar un freno o un lastre en una actividad para la que, en muchas ocasiones, se requiere el uso de la fuerza (movilizaciones, sobre todo, de la persona enferma).

Para intentar ayudar a estas personas a mejorar su autoconcepto se deberían articular **programas de apoyo**, fundamentalmente, psicológico y de respiro tendentes a reforzar su autoestima y autoconcepto. Puesto que éste es un asunto de primordial importancia que puede afectar de manera negativa o positiva a la percepción de la persona que tiene sobre sí misma y que ha de tener también su correlato en no sólo en su vida personal, sino también en la calidad de los cuidados que va a ofrecer a su familiar enfermo.

Para concluir el estudio sobre la autopercepción de la capacidad como cuidadores, se ha preguntado a las personas si ante la toma de decisiones que le afectan directamente o que afectan a la persona que está cuidando, si **da más importancia al criterio propio o al de otras personas**, a lo que más de la mitad ha respondido de manera positiva, es decir, que confían en su criterio, frente a un 27% que confían más en el criterio de otros. Aquí es de destacar que el 17% no se han decantado por uno o por otro, lo cual sitúa a un volumen considerable de las personas encuestadas en un término de indecisión.

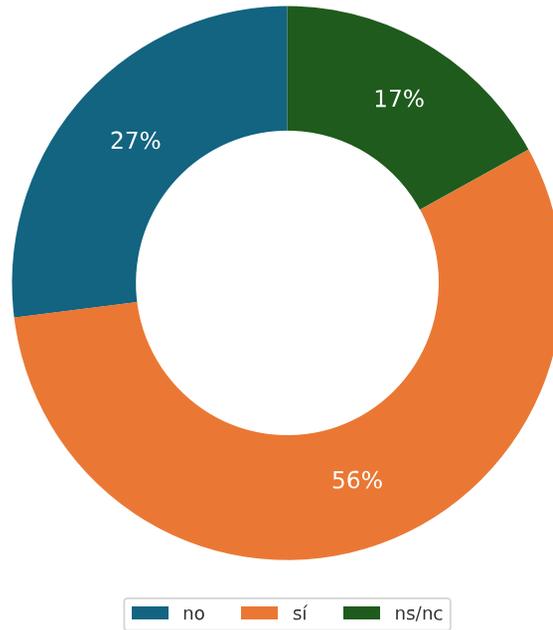


Ilustración 37. Importancia al criterio propio.

Esta misma tendencia se sigue en las respuestas dadas tanto por mujeres como por hombres, no habiendo diferencias significativas.

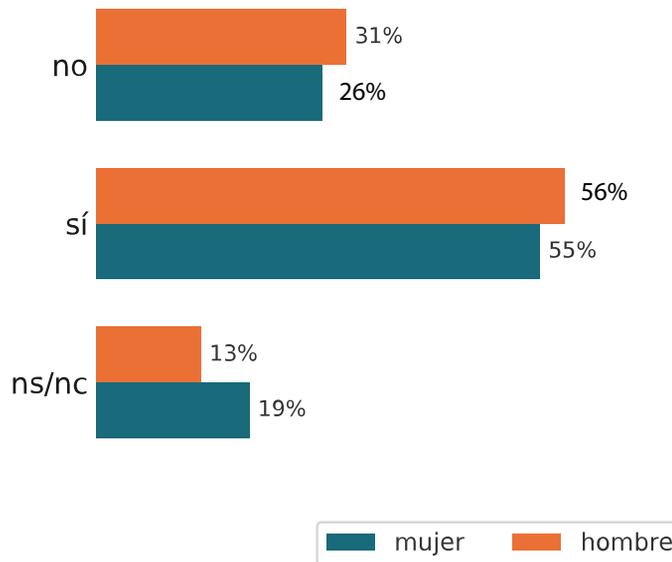


Ilustración 38. Importancia al criterio propio por sexo.

Con respecto al área de residencia, se aprecia que las personas que viven en zonas urbanas tienen una mayor confianza en sus propios criterios, si bien los que residen en entornos rurales superan también a los que no tienen suficiente confianza en sus propios criterios.

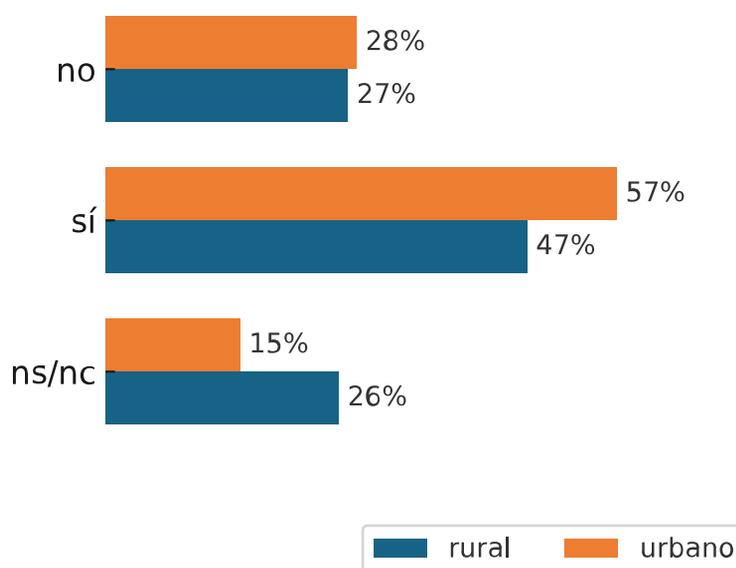


Ilustración 39. Importancia al criterio propio por área de residencia.

Finalmente, no hay discrepancia en las respuestas dadas en función de las franjas de edad consideradas, si bien en la que corresponde a los 80-90 años hay un empate de respuestas, lo que significa que, con la edad, sea va dejando paso a que otros tomen decisiones que, de una manera u otra, afectan tanto a la persona como al familiar cuidado.

Se podría reflexionar sobre programas de concienciación y **refuerzo de la autoconfianza** de las personas para que puedan desarrollar su responsabilidad de cuidado con la certeza de que las decisiones adoptadas son las correctas. Todo ello bajo el convencimiento de la importancia de que no sólo la propia persona, sino también su entorno más próximo den a sus opiniones y criterios el valor que realmente tienen.

Percepción del ámbito comunitario (vida cotidiana)

Dentro del estudio realizado se ha prestado especial atención a valorar cómo es la percepción que las personas mayores cuidadoras tienen de su entorno de vida más próximo, es decir, su ámbito comunitario en el que viven. Para ello, y a modo de inicio, se ha preguntado a las personas si consideran que las **personas mayores son valoradas en su entorno**, a lo que un tímido 56% ha respondido de manera afirmativa.

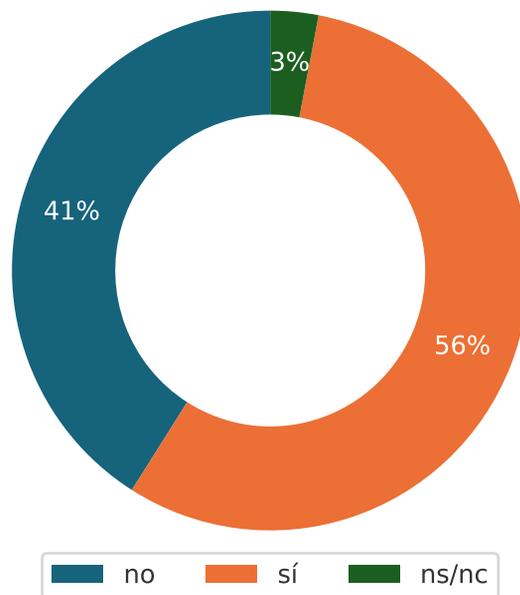


Ilustración 40. Las personas mayores son valoradas en el entorno.

No obstante, llama poderosamente la atención que los hombres, de manera mayoritaria, consideran que las personas mayores no están valoradas suficientemente en su entorno local o de vida, representando el 62% del total, frente a un 60% de mujeres que consideran que estas personas sí están suficientemente valoradas.

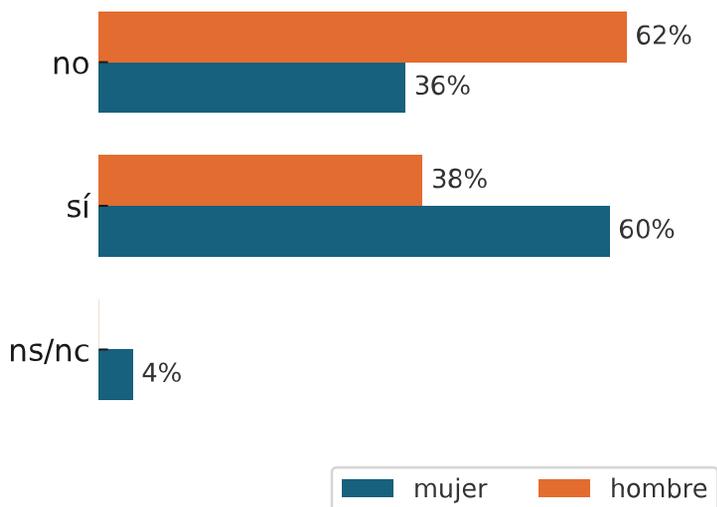


Ilustración 41. Las personas mayores son valoradas en el entorno por sexo.

Es en el entorno rural donde las personas consideran que más se valora a los mayores, superando en 6 puntos a las respuestas dadas en entornos urbanos. No obstante, con independencia del ámbito, las consideraciones no son excesivamente positivas, en tanto en cuanto que hay **más de un 40% de las personas encuestadas que consideran que los mayores no están suficientemente valorados.**

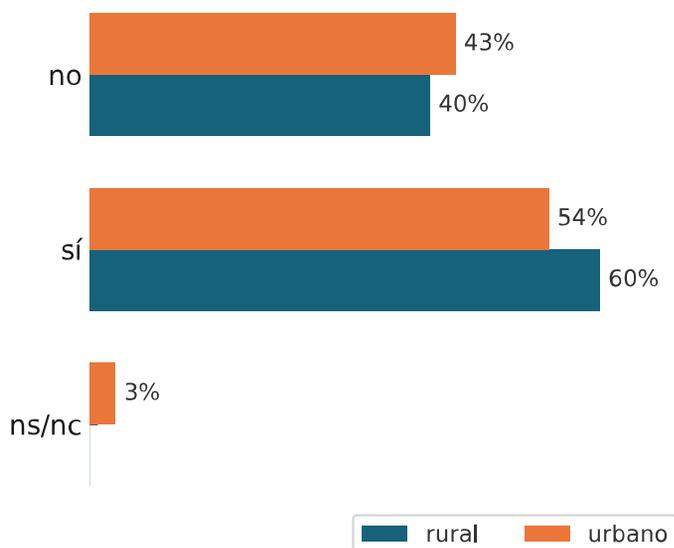


Ilustración 42. Las personas mayores son valoradas en el entorno por área de residencia.

Curiosamente, la percepción positiva va incrementando sus valores conforme avanza la franja de edad, partiendo de un 43% de quienes entienden que el entorno social valora adecuadamente a las personas mayores para la franja de 50-60 años, hasta el 73% que opina lo mismo en la cohorte de 80-90 años.

No parece de recibo que las personas mayores, y más las que asumen el cuidado de un familiar con Alzheimer u otro tipo de demencia no se vean adecuadamente valoradas en su entorno comunitario de vida. Por lo que debería iniciarse un proceso de reflexión para analizar este asunto, al tiempo que poner medidas en marcha para cambiar esta percepción no tan positiva.

Aunque es una cuestión de carácter transversal, deberían reforzarse las políticas y programas tendentes a generar o construir ciudades o **entornos amigables** con las personas mayores en general y con las relacionadas con el Alzheimer y las demencias en particular. Esto es de especial relevancia en tanto en cuanto la demencia ha dejado de ser un problema familiar para convertirse en una cuestión social, que puede afectar a cualquier persona en cualquier momento. En este sentido, apoyar este tipo de programas tiene un doble beneficio: primero para las personas que conviven actualmente con la demencia (tanto cuidando como sufriendo la enfermedad) y, segundo, para quienes debutarán su relación con esta condición en un futuro más o menos próximo. Estar preparado en la actualidad sirve para ayudar a las personas y también para afrontar futuras condiciones con un determinado nivel de “entrenamiento”.

Más allá de las percepciones o sensaciones, siempre de carácter subjetivo, se ha preguntado a las personas si las **infraestructuras de su comunidad están adaptadas** a las necesidades de las personas mayores, siendo la respuesta mayoritaria negativa.

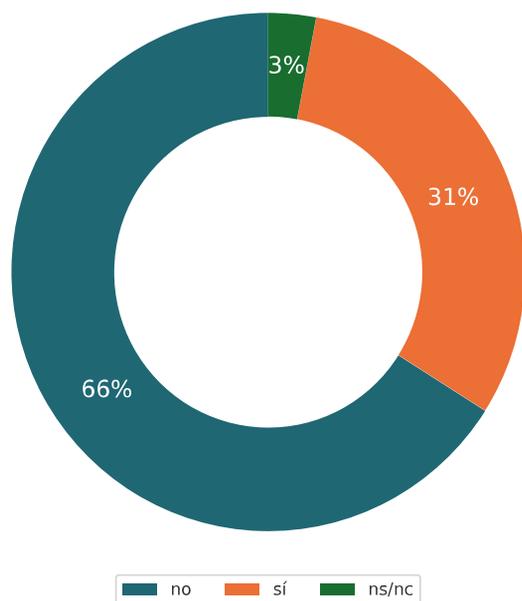


Ilustración 43. Las infraestructuras están adaptadas.

En este sentido, las mujeres son más críticas con respecto al estado de las infraestructuras de su marco comunitario, siendo el 70% las que piensan que no están adaptadas a las necesidades de las personas mayores.

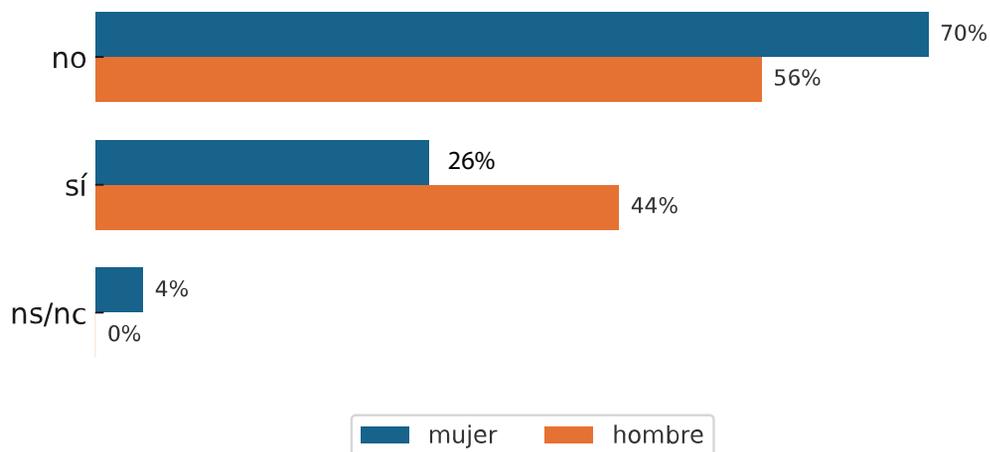


Ilustración 44. Las infraestructuras están adaptadas por sexo.

Además, **tanto los habitantes de áreas urbanas como de entornos rurales comparten la misma opinión sobre la inadaptación de sus infraestructuras.**

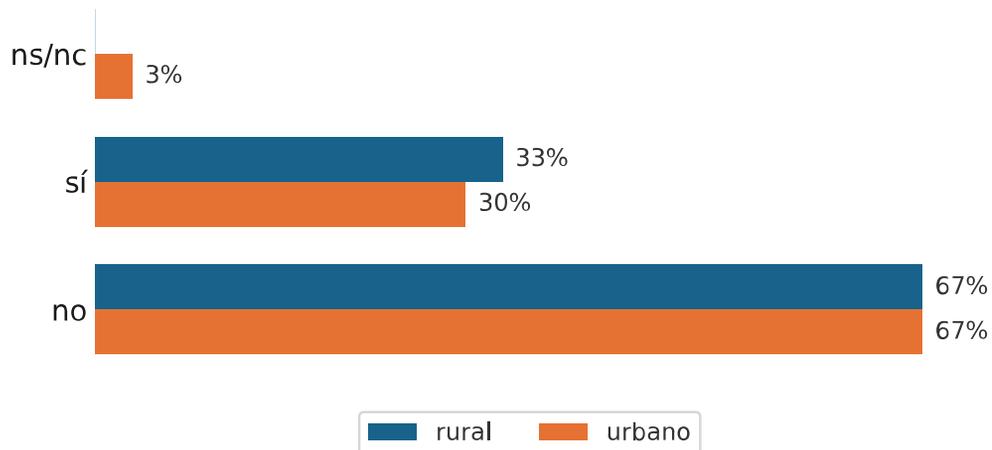


Ilustración 45. Las infraestructuras están adaptadas por área de residencia.

Por franjas de edad, parece que conforme más se avanza más conformistas se vuelven las personas, puesto que se pasa de un 75% de quienes piensan que las infraestructuras no están adaptadas en la franja de 50-60 años, a un 67% que opinan lo mismo en la franja de 80-90 años.

En cualquier caso, la infraestructura es un elemento básico y crucial que permite la movilidad de las personas y el desarrollo de una vida plena. Por lo tanto, deberán iniciarse reflexiones que combinen el área de servicios sociales y derechos de las personas con las responsables de mantener en perfectas condiciones las infraestructuras comunitarias. Aquí, probablemente, mucho se tendrá que decir desde los movimientos de ciudades amigables con las personas mayores y de los entornos solidarios, y en particular en todo lo que a **urbanismo y medio ambiente** se refiere. Porque el entorno urbano es en el que las personas desarrollan y realizan sus vidas y, por lo tanto, debe observar unas mínimas características de comodidad y adaptación que sigan los parámetros completamente implantados de la accesibilidad universal de la que no sólo se benefician las personas para las que se han acometido las mejoras, sino todo el conjunto de la sociedad.

No se pueden tolerar entornos de vida que separen a las personas o que dificulten su acceso a determinados servicios o recursos por condicionantes físicos o de infraestructura; al contrario, deberían favorecer espacios que inviten a fomentar las relaciones sociales en entornos naturales o saludables, que concentren en la medida de lo posible todo aquello que las personas puedan necesitar, que reduzcan al máximo la necesidad de desplazamientos prolongados o complejos, etc. Y todo esto aplica tanto a la persona mayor que cuida como a la persona mayor que es cuidada como consecuencia de su Alzheimer o demencia.

En el entorno comunitario, resulta de interés también conocer si las **personas se han sentido discriminadas** por razón de su edad, a lo que la gran mayoría ha respondido negativamente, lo cual es un síntoma positivo propio de sociedades inclusivas o, por lo menos, no excluyentes con las personas mayores. Y es positivo (a pesar de ese 17% que sí se considera discriminado) porque si a la dura tarea de cuidar de un ser querido con Alzheimer u otro tipo de demencia se le uniera ese rechazo social, la persona quedaría en una situación total de indefensión no sólo ante la sociedad sino también hacia la propia familia.

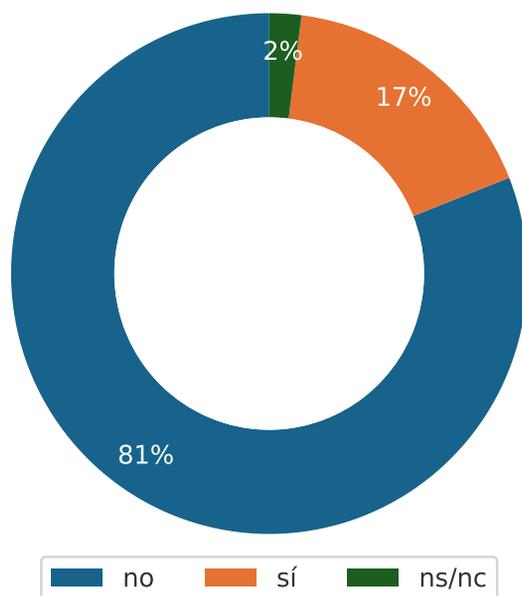


Ilustración 46. Se ha sentido discriminado.

La misma tónica se sigue al analizar esta cuestión por sexo, si bien es de destacar que los hombres responden en un 25% haberse sentido discriminados por razón de la edad (a lo que hay que añadir un 6% que no se ha decantado y que, por tanto, no ha respondido de manera negativa hacia ese sentimiento), frente a las mujeres que en un 85% afirman no haberse visto discriminadas.

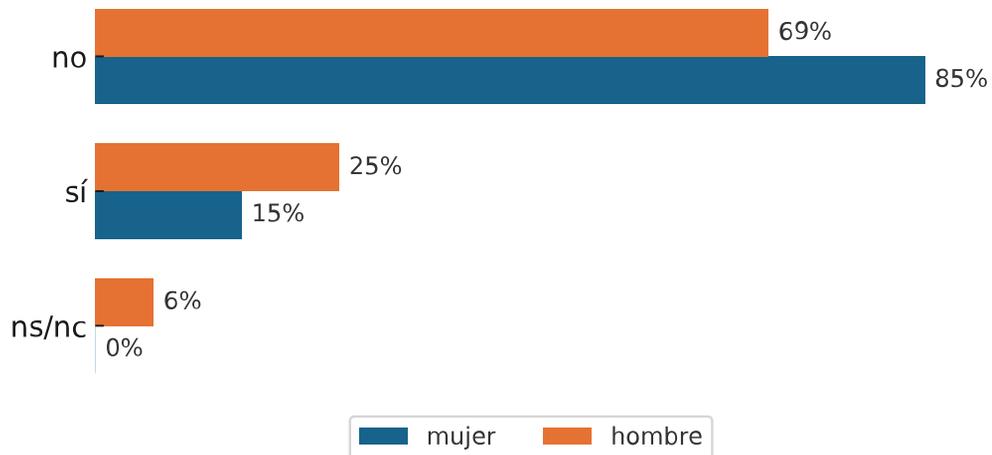


Ilustración 47. Se ha sentido discriminado por sexo.

Es de destacar que un 20% de personas residentes en áreas rurales dicen haberse sentido discriminadas por razón de la edad, lo cual llama la atención dado el carácter más relacional de esos territorios de población más reducida.

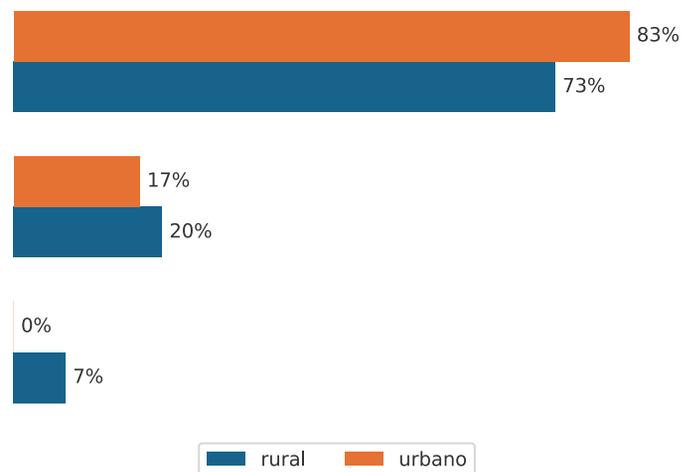


Ilustración 48. Se ha sentido discriminad por área de residencia.

Finalmente, por grupos de edad, ese sentimiento se ve incrementado conforme más avanzan los años, situándose en un 33% de las personas de 80-90 años las que afirman sentirse discriminadas, dato que contrasta con la franja de 60-70 en la que el 100% afirma todo lo contrario.

Aunque el sentimiento de no discriminación es mayoritario en todos los casos analizados, sí debería plantearse alguna medida que contribuyera a minimizar al máximo cualquier tipo de discriminación por razón de la edad, fundamentalmente por tratarse de personas mayores cuidadoras de un familiar con Alzheimer, enfermedad todavía altamente estigmatizada.

En concreto, se debería apostar por integrar políticas dirigidas a **fomentar la no exclusión social**, de manera que el conjunto de la sociedad pueda valorar a estas personas como se merecen, a tenerlas en cuenta como personas, a considerar sus opiniones y criterios y a impedir, en definitiva, que se sientan rechazados de la sociedad de la que han formado parte durante toda su vida simplemente por cuestiones edatarias.

Relacionado con el sentimiento de discriminación se ha querido también profundizar en saber si estas personas y/o los familiares a los que cuidan, por razón de su edad, se han visto **privados de cuidados o tratamientos médicos**, resultando una respuesta negativa que apenas supera el 60% y, aunque es mayoría, no deja de preocupar ese **40% restante que responde afirmativamente**, lo cual en una sociedad en la que todos los ciudadanos tienen derecho al acceso libre a una sanidad de calidad, es altamente preocupante.

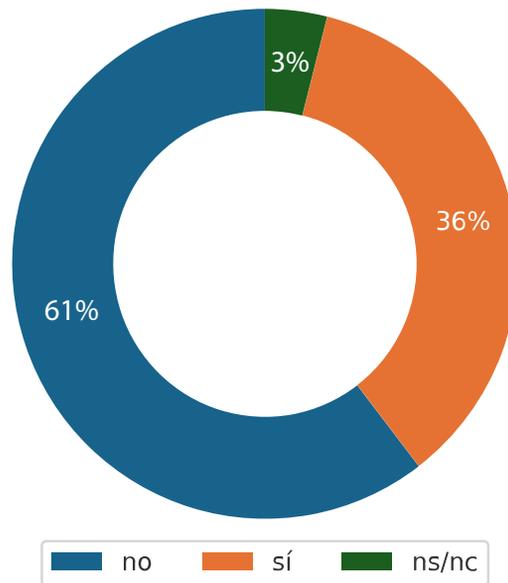


Ilustración 49. Se priva de cuidados médicos.

Pero estos datos se agravan aún más, y con carácter negativo, cuando se revisan las respuestas dadas por hombres y por mujeres, resultando que casi la mitad de los hombres (44%) dicen recibir menos cuidados o atenciones médicas, frente al 34% de mujeres que afirman lo mismo.

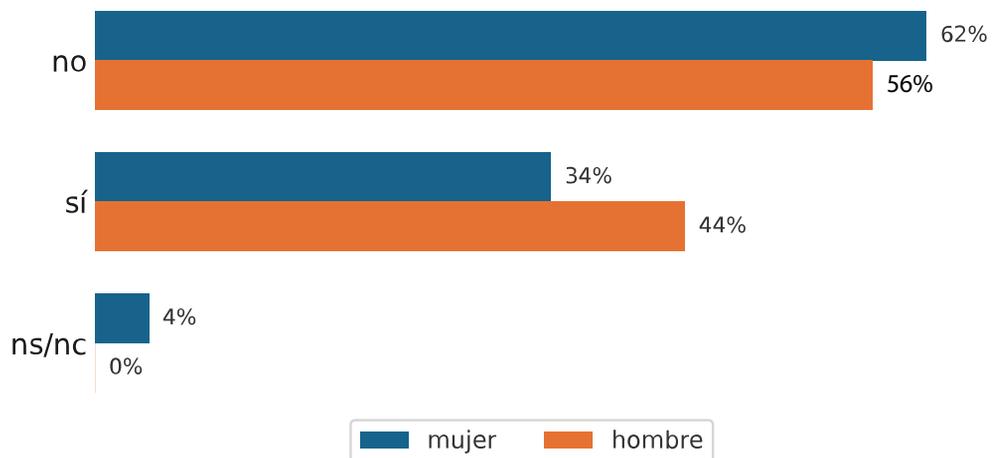


Ilustración 50. Se priva de cuidados médicos por sexo.

Los porcentajes se mantienen en torno a un 60-40% entre quienes dicen recibir los cuidados o atenciones médicas necesarias frente a los que afirman lo contrario, tanto en zonas rurales como urbanas, lo cual sigue siendo una proporción que debería revisarse, puesto que algo menos de la mitad de las personas consideran que el sistema sanitario no les ofrece las atenciones que requieren, tanto desde el punto de vista de la persona enferma como desde el del cuidador que, recordemos, se trata de personas mayores que presentan problemas médicos propios (o no) de la edad y que han de ser tratados y, en la medida de lo posible, corregidos.

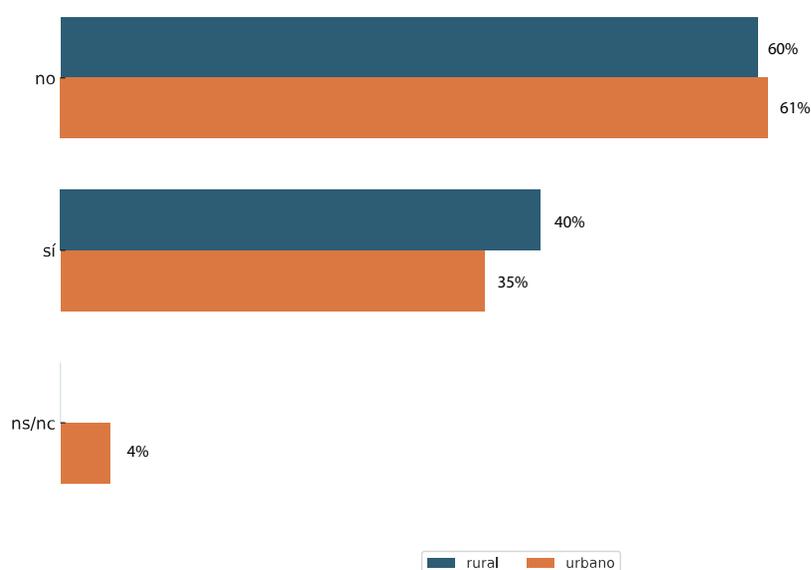


Ilustración 51. Se priva de cuidados médicos por área de residencia.

Respecto a las franjas de edad, las comprendidas entre los 60 y 70 años son los que de manera mayoritaria consideran que han recibido los tratamientos, cuidados y atenciones que precisan, situándose en un 81%, frente al 53% que consideran lo mismo en la franja superior de 80-90 años.

Es preciso analizar con detalle esta cuestión para conocer si se trata sólo de una impresión de las personas, o si, por el contrario, existe un cierto prejuicio hacia los mayores por parte del sistema sanitario. Todavía está reciente la polémica desatada durante la pandemia respecto a la selección de pacientes (en función de la edad) para facilitar su acceso a servicios de atención hospitalaria que, de demostrarse, representaría la más cruel

y atroz manifestación edadista. De todo debemos aprender y evitar que conflictos como esos vuelvan a repetirse, por lo que el propio Sistema Nacional de Salud, a través de sus servicios autonómicos, deberán tomar cartas en el asunto para garantizar una atención adecuada y de calidad a todas las personas, con independencia de su edad.

Y aunque es frecuente que a las personas mayores no les agrade la idea de reivindicar sus derechos (y menos cuando se trata de entornos médicos o de salud), sí deberían impulsarse acciones o **programas de asesoramiento y acompañamiento** en el cumplimiento de los derechos básicos de las personas mayores para poder exigir y conseguir recibir la atención que precisan en el momento en que lo precisen.

Íntimamente relacionado con el punto anterior, se ha querido preguntar a las personas si se han **sentido discriminados** (ellas o sus familiares a quienes cuidan) **a la hora de recibir un diagnóstico** por omisión, retraso o por cualquier otra causa, resultando que el **30% de quienes han respondido lo ha hecho de manera afirmativa**, lo cual es un problema que debe ser objeto de atención y análisis para garantizar el derecho de todos los ciudadanos a recibir el diagnóstico que precisan por motivo de su enfermedad, sin tener en consideración cualquier otra condición que pueda afectar a ese proceso.

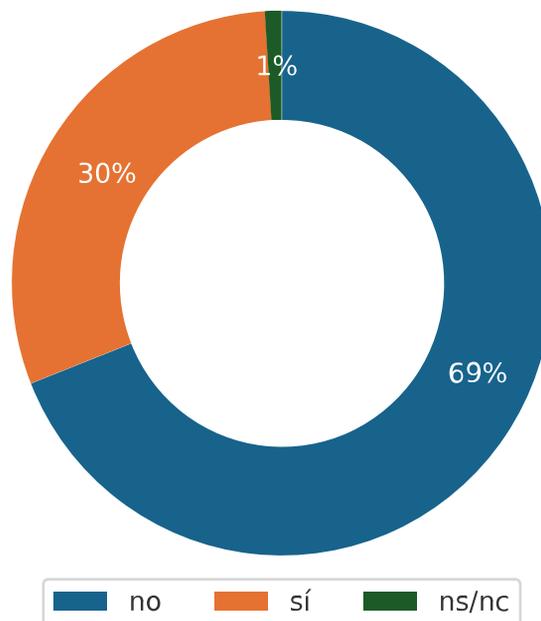


Ilustración 52. Discriminación a la hora de recibir el diagnóstico.

Estos mismos porcentajes se mantienen en las respuestas dadas tanto por mujeres como por hombres.

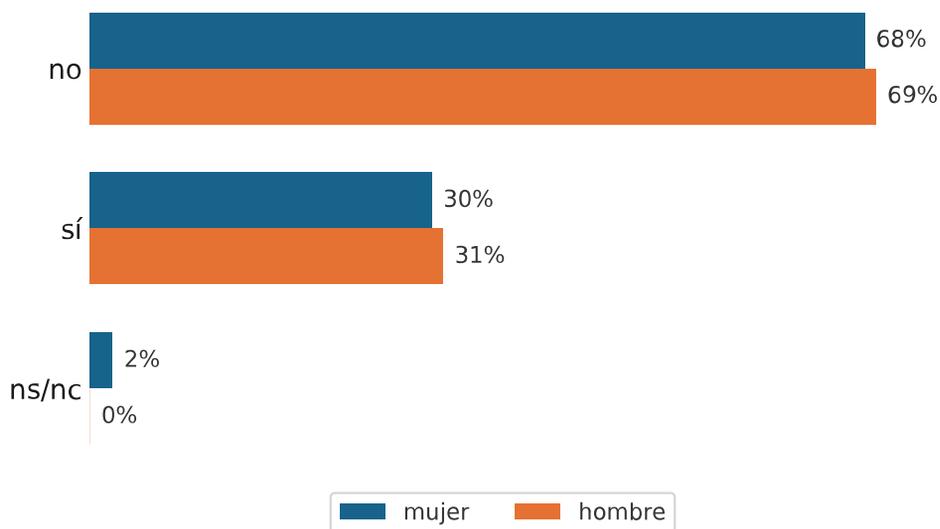


Ilustración 53. Discriminación a la hora de recibir el diagnóstico por sexo.

Analizado este punto en función del área de residencia, se concluye que **las personas que viven en áreas rurales se sienten discriminadas en este sentido (40%)**, lo que, frente a un 28% de respuestas similares en núcleos urbanos, viene a demostrar que las diferencias entre territorios son todavía notables, y, por tanto, debe ser analizada como se merece para reducir las brechas entre lo urbano y lo rural.

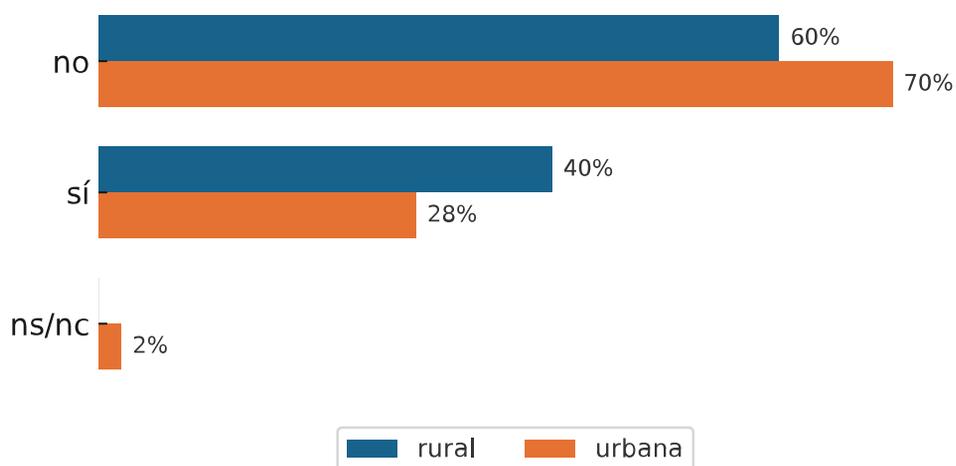


Ilustración 54. Discriminación a la hora de recibir el diagnóstico por área de residencia.

Finalmente, por franjas edatarias, se comprueba cómo ese sentimiento o percepción discriminatorio va aumentando con la edad, pasando del 25% de las franjas que comprenden los 50 y 70 años, al 31% y 40% de las respuestas dadas por las personas entre 70-80 y 80-90 años respectivamente.

Sea como fuere, que se prive a las personas de su derecho a recibir un diagnóstico o que, por los motivos que sea, se retrase su acceso al mismo es un claro síntoma edadista que debe ser corregido de manera inmediata. Ello va en contra de toda lógica, pues es un principio compartido que un diagnóstico precoz, temprano o a tiempo es una de las principales herramientas de que se dispone para poder intervenir en el tratamiento de cualquier enfermedad, patología o problema. Por lo tanto, el propio Sistema Nacional de Salud deberá implementar **programas de capacitación a los profesionales sanitarios** para avanzar en este sentido y huir del nihilismo que todavía prevalece entre muchos sectores de la salud, tanto en lo que a personas mayores se refiere en general, como a la demencia en particular.

El derecho al diagnóstico está reconocido en la legislación, así como el derecho al tratamiento y a recibir la atención de calidad que en cada momento se requiera. Por lo tanto, es fundamental que las personas mayores dejen de considerarse discriminadas a la hora de recibir un diagnóstico.

Conclusión y recomendaciones

A continuación se recogen, a modo de conclusión, las principales recomendaciones que a la luz del presente estudio se consideran importantes poner encima de la mesa para eliminar completamente el edadismo en las personas mayores cuidadoras de un familiar con Alzheimer o demencia, teniendo el valor de que han sido construidas en base a las opiniones que las propias personas han manifestado a través de sus respuestas. Para que estas recomendaciones puedan ser llevadas a término, es necesaria la participación de todos los actores vinculados, tanto públicos como privados, del tercer sector y, por supuesto, las propias personas implicadas que son, en definitiva, quienes mejor conocen su situación y, por tanto, pueden proponer las necesarias áreas de mejora para superar cualquier obstáculo a los que, por motivo de su edad, puedan enfrentarse.

Así, sin ánimo de exclusividad, las principales recomendaciones son las siguientes:

1. Mantener **canales de comunicación más accesibles** para las personas mayores, que les permitan desenvolverse de una manera natural y ágil y que sean capaces de dar la respuesta que precisan en cada momento.
2. Impulsar **programas de alfabetización digital** básica para estas personas mayores, de modo que adquieran unas habilidades básicas que les permitan acceder a los nuevos soportes tecnológicos en caso de que la atención personal no sea posible.
3. Hacer **más accesible la información** de manera que las personas puedan comprender exactamente todos los aspectos relacionados no sólo con la solicitud, sino también con la concesión de los recursos, así como la variabilidad de éstos en función de la evolución de la dependencia, en este caso tipo Alzheimer.

4. **Acompañar a las personas mayores** que asumen la responsabilidad del cuidado durante todas las fases o etapas del proceso, de manera que no se sientan solas a la hora de ejercer el derecho que les corresponde y reconoce (a ellas y a sus familiares dependientes) la propia Ley.
5. Reforzar y especializar los programas o **políticas de humanización** de la sanidad no sólo para hacer más accesible sus servicios, sino para ponerse en el lugar de aquellas personas que tienen otras prioridades derivadas del cuidado de su familiar y que no tienen tiempo que perder realizando gestiones o trámites.
6. Podría retomarse y operativizarse el concepto de **“ventanilla única del mayor”**, atendida por personal especializado y capacitado o entrenado para tratar con personas mayores y que, de manera fácil y comprensible, pudiera guiar o orientar durante todos los procesos que exigen los trámites burocráticos o administrativos.
7. Necesidad de **humanizar** no sólo la administración, sino a **los profesionales** que la representan en los procesos de facilitar la ayuda a las personas que la demandan o necesitan.
8. Reforzar los programas de **ciudades amigables** con las personas mayores y/o con la demencia, para hacer que estos entornos sociales sean no sólo más seguros, sino también más solidarios con quienes más lo necesitan.
9. Crear una **red de apoyo social** dirigida a facilitar el acceso de las personas mayores a la ayuda que requieren.
10. Los **interlocutores de las personas mayores deben estar capacitados** de manera adecuada para tratar con ellas, y no sólo en las materias profesionales o técnicas que sean de su competencia, sino, fundamental y básicamente, en relaciones sociales y empatía, debiendo también apoyar a estas personas a que exijan sus derechos, a que sean tratados como se merecen y no como otros piensan que son.

11. La **información** debe ser cuantitativamente suficiente para atender todas las demandas, pero cualitativamente adecuada y adaptada al perfil de las personas que han de recibirla. Además, deberían facilitarse puntos de acceso a la información en las zonas rurales más apartadas, reconociendo que todas las personas, con independencia de su lugar de residencia, tienen los mismos derechos.
12. **Programas de acompañamiento** tendentes a reforzar la autoestima, pero también la capacidad de cuidar, introduciendo elementos como la accesibilidad de la ayuda profesional, la corresponsabilidad, etc.
13. **Paquetes de ayuda específicos**, no solo para ofrecer ayuda para el cuidado, sino para apoyar a la persona que cuida que, como consecuencia de la edad, se enfrenta a limitaciones físicas lógicas del desgaste natural (falta de movilidad, pérdida de fuerza, aumento del cansancio, etc.), que van a condicionar el cuidado y el desarrollo de su vida personal.
14. **Participación de las personas mayores** en foros multidisciplinares que puedan diseñar los paquetes de ayuda más adecuados en función de lo que realmente se necesita y no de lo que se piensa que esas personas necesitan.
15. **Planes de información adaptados** a las necesidades de las personas destinatarias que contemplaran todos los aspectos relacionados con el cuidado de un familiar con Alzheimer, pero también nociones básicas de autocuidado para quienes ejercen esta responsabilidad. Porque tan importante como cuidar a otro es cuidarse a sí mismo.
16. **Programas de apoyo**, fundamentalmente, psicológico y de respiro tendentes a reforzar su autoestima y autoconcepto.
17. **Programas de concienciación** y refuerzo de la autoconfianza de las personas para que puedan desarrollar su responsabilidad de cuidado con la certeza de que las decisiones adoptadas son las correctas.

18. Reforzar las políticas y programas tendentes a generar o **construir ciudades o entornos amigables** con las personas mayores en general y con las relacionadas con el Alzheimer y las demencias en particular.
19. **Urbanismo y medio ambiente**, en tanto que el entorno urbano es en el que las personas desarrollan y realizan sus vidas y, por lo tanto, debe observar unas mínimas características de comodidad y adaptación que sigan los parámetros completamente implantados de la accesibilidad universal de la que no sólo se benefician las personas para las que se han acometido las mejoras, sino todo el conjunto de la sociedad.
20. Políticas dirigidas a fomentar la **no exclusión social**, de manera que el conjunto de la sociedad pueda valorar a estas personas como se merecen, a tenerlas en cuenta como personas, a considerar sus opiniones y criterios y a impedir, en definitiva, que se sientan rechazados de la sociedad de la que han formado parte durante toda su vida simplemente por cuestiones edatarias.
21. Programas de asesoramiento y acompañamiento en el **cumplimiento de los derechos básicos** de las personas mayores para poder exigir y conseguir recibir la atención que precisan en el momento en que lo precisen.
22. Programas de **capacitación a los profesionales sanitarios** para huir del nihilismo que todavía prevalece entre muchos sectores de la salud, tanto en lo que a personas mayores se refiere en general, como a la demencia en particular.

En definitiva, de esta manera, entre todos, haremos un poco más fácil la vida de las personas mayores que cuidan de un familiar con demencia, al tiempo que se mejorará también la calidad del cuidado proporcionado.

Es un compromiso y responsabilidad de todos.

