



Acrónimo del proyecto: RESIL4CARE

Código del proyecto: 2021-1-IT02-KA220-ADU-000035220

Título completo del proyecto: RESIL.iencia FOR informal CARE.givers
(RESIL.iencia para cuidadores informales)

RESIL4CARE PR5.A4 Diseño de las metodologías y confirmación de las conclusiones y recomendaciones

Organización: LAS NAVES

Autor(es) principal(es):

Delmir Giner LAS NAVES

Otros autores:

Elena Rocher LAS NAVES

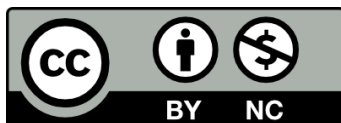
Sara Ceron ISRAA

Marta Mattarucco ISRAA

EU DISCLAIMER

The European Commission support for the production of this document does not constitute an endorsement of the contents which reflects the views only of the authors, and the Commission cannot be held responsible for any use which may be made of the information contained therein.

Project Reference: 2021-1-IT02-KA220-ADU-000035220



The ownership of this document is of RESIL4CARE project. Remind that this document is protect by Creative Commons Licenses (CC). This license lets others remix, tweak, and build upon your work non-commercially, and although their new works must also acknowledge you and be non-commercial, they don't have to license their derivative works on the same terms.

If you need the word version of this document, please send an email to the Innovation & Development Department of Istituto per Servizi di Ricovero e Assistenza agli Anziani – ISRAA (Italy): faber@israa.it

Índice

Resumen ejecutivo	3
1. Introducción.....	4
2. Metodología	4
3. Diagnóstico de la situación actual del cuidador.....	6
3.1. Contexto general	6
3.2. Políticas públicas disponibles	6
3.3. Retos principales	7
4. Adopción y aplicación de Resil4Care en las organizaciones.....	8
4.1. Experiencia en grupos de apoyo virtuales.....	9
4.2. Elementos esenciales para la aplicación	9
4.3. Beneficios	10
4.4. Problemas.....	11
4.5. Opinión en el caso de que la organización aplicara Resil4Care.....	12
5. Conclusiones.....	13
6. Recomendaciones.....	13

Resumen ejecutivo

En documentos de trabajo anteriores del PR5 - Adopción y aplicación en las organizaciones, los colaboradores de Resil4Care han profundizado en la situación actual de los cuidadores informales en Europa, han establecido las directrices básicas para la gestión de grupos de discusión y han organizado de manera sistemática la información proporcionada por los expertos en los grupos de discusión. Ahora, este documento concluye con la recopilación de información anterior en aras de proporcionar las instrucciones básicas para adoptar e implantar la metodología Resil4Care en cada organización siguiendo una estructura similar a la del desarrollo de los grupos de discusión.

1. Introducción

El proyecto Resil4Care, financiado por Erasmus+, tiene por objetivo mejorar la resiliencia de los cuidadores informales mediante el uso de las redes sociales, y en él participan colaboradores de Patras (Grecia), Treviso (Italia), Liubliana (Eslovenia), Niza (Francia) y Valencia (España). El proyecto propone la creación de grupos en Facebook que sirvan como método para consultar problemas, intercambiar experiencias y difundir información práctica y útil para los cuidadores informales en su trabajo diario. Estos grupos de Facebook pueden estar dirigidos por organizaciones sociales que trabajen en el ámbito de la asistencia y estén en contacto con cuidadores informales. Precisamente, el objetivo de esta guía consiste en diseñar la forma en la que las organizaciones sociales pueden adoptar e implementar esta metodología, así como destacar los aspectos que deben tenerse en cuenta al proceder. Para ello, la guía se basa en la información recabada en otras partes del proyecto, como el PR5. A1, que profundizó en los contextos políticos y sociales europeos relativos a la asistencia y el cuidado informal, y también se basó sobremanera en la investigación participativa realizada con expertos establecida en el PR5. A2 y reflejado en el PR5. A3.

2. Metodología

La metodología de investigación participativa en la que se basa la presente guía ya se ha explicado al detalle en el PR5. A2. Sin embargo, brevemente y con vistas a una posible lectura independiente de ambos resultados del proyecto, se procede a continuación a resumir las directrices marcadas en el PR5. A2 - Investigación participativa.

En aras de recabar opiniones y puntos de vista de expertos con un conocimiento acabado del ámbito de la asistencia y los cuidados informales, se decidió la creación de grupos de discusión en cuatro de los países colaboradores del proyecto: Grecia, Italia, Eslovenia y España. Estos grupos de discusión se dividieron en dos partes. La primera parte pretende hacer un diagnóstico de la situación de los cuidadores informales en cada país, detallando el contexto general, las políticas públicas disponibles en relación con este colectivo y los principales retos a los que se enfrentan los cuidadores informales. Y la segunda parte tiene por objetivo recopilar las opiniones de los expertos sobre diferentes aspectos relacionados con la implantación de la metodología Resil4Care: experiencia previa, beneficios, problemas o limitaciones, elementos esenciales para poder aplicar la metodología y valoración final de la caja de herramientas, suponiendo que su propia organización implantara la iniciativa. En base a esta división de bloques, la presente guía también se estructura partiendo de esta lógica. Tanto es así que tras este apartado se encontrará un bloque destinado a analizar la situación del cuidador informal en cada país y, posteriormente, se profundizará en aspectos concretos de la puesta en marcha de la iniciativa Resil4Care.

Como resultado, se han llevado a cabo grupos de discusión en cuatro países distintos con la participación de 55 expertos en la materia procedentes de distintos tipos de organizaciones: (1) asociaciones de personas dependientes / cuidadores, (2) iniciativas privadas relacionadas con los cuidados, (3) ONGs y organizaciones de voluntariado para personas mayores o relacionadas con los cuidados, (4) organizaciones de condiciones prevalentes entre las personas mayores, (5) organizaciones públicas relacionadas con el cuidado de personas mayores y el cuidado

informal, (6) centros de salud, residencias, centros de día, etc. con acceso a cuidadores informales.

3. Diagnóstico de la situación actual del cuidador

El objetivo de esta sección será el de analizar la situación actual de los cuidadores informales en los países piloto del proyecto (Italia, Eslovenia, Grecia y España). Para ello, en los grupos de discusión se preguntó a expertos sobre (1) el contexto general en términos económicos, políticos y sociales de los cuidados informales, (2) las políticas públicas disponibles dirigidas a ellos y (3) los retos principales a los que se enfrentan los cuidadores informales. El conjunto de estos tres puntos nos permitirá llegar a una conclusión sobre lo necesario de aplicar la metodología Resil4care, que se aborda en el apartado siguiente.

3.1. Contexto general

En cuanto al contexto general, todos los grupos de discusión coinciden en que la situación del cuidador informal es bastante precaria en términos económicos. Una posible explicación sería que renuncian a parte de su jornada laboral, es decir, trabajan menos horas para disponer de más tiempo para poder realizar labores asistenciales. Se trata de un fenómeno que se da en todos los países analizados y que, como consecuencia, disminuye los ingresos del cuidador y, en definitiva, empeora su situación económica. Teniendo en cuenta el contexto social y cultural de los cuidadores, suele ser un familiar quien se ocupa de una persona necesitada de cuidados, con porcentajes de entre el 70 y el 80%. Además, en la mayoría de los casos las mujeres de entre 50 y 70 años son las que asumen este papel de cuidadoras. Todos los grupos de discusión coincidieron en señalar que la mayor parte de los cuidados informales los llevan a cabo mujeres, lo que nos permite afirmar la feminización de los cuidados como característica fundamental del contexto general. Por otra parte, el hecho de ingresar a un familiar en una residencia se considera socialmente como un estigma, como un síntoma de despreocupación por la familia. Esto podría deberse al hecho de que los países participantes comparten, en cierta medida, una cultura mediterránea en la que los lazos familiares son muy importantes como redes de apoyo, especialmente en lo que se refiere a los cuidados. Otro aspecto a destacar es el sentimiento de culpa que tienen muchos cuidadores ante la dificultad de realizar con éxito sus tareas y no proporcionar una buena atención a la persona que recibe los cuidados. Esto ocurre debido a la falta de formación y de conocimientos específicos sobre la figura del cuidador, lo que provoca que los cuidadores se sientan desbordados. En general, el consenso sería que no existe conciencia con respecto al valor de los cuidados en la sociedad, es decir, que falta reconocimiento social. En la esfera política, los cuidadores no son un grupo relevante en el sentido de que sus puntos de vista no influyen el debate público. Por mucho que las asociaciones intenten presionar en favor de sus reivindicaciones, no consiguen tener la fuerza suficiente para que su voz marque la agenda política.

3.2. Políticas públicas disponibles

En lo que respecta a las políticas públicas, los participantes coinciden en que no existe un conjunto de políticas públicas dirigidas específicamente a aumentar la resiliencia de este sector de la población. Aunque existan iniciativas y recursos dirigidos a los cuidadores informales, como escuelas de formación y campañas de concienciación, la gran mayoría proceden del ámbito de las ONG, es decir, no son acciones gubernamentales. A la escasez de recursos públicos a disposición de los cuidadores se suma el desconocimiento de estos mecanismos

públicos dirigidos a ellos. En este sentido, la carga burocrática que supone solicitar una ayuda supone una barrera, ya que muchos cuidadores no tienen ni conocimientos administrativos específicos ni tiempo para informarse detalladamente al respecto. Una de las políticas más valoradas entre los profesionales son los "programas de respiro", cuyo objetivo es proporcionar descansos limitados en el tiempo a los cuidadores mediante la organización de actividades colectivas dirigidas a los receptores de los cuidados. En cualquier caso, existe una gran brecha entre el nivel de necesidad de actuaciones públicas y el recurso público final ofrecido. Lo que se pone a disposición es siempre muy poco en comparación con lo que se necesita. En conclusión, existe un acuerdo pleno en que hay un vacío en las políticas públicas dirigidas específicamente a los cuidadores informales en general y a la promoción de su resiliencia en particular. Además, se sugiere una posible explicación a este hecho, y es que las administraciones públicas se han acostumbrado a que las entidades sociales resuelvan en la medida de lo posible determinadas situaciones problemáticas que deberían ser responsabilidad de las administraciones, ya que su objetivo es lograr la integración social y el bienestar de la población.

3.3. Retos principales

Por último, se preguntó a los expertos por los (3) retos principales a los que se enfrentan los cuidadores. En este sentido, destacan lo siguiente:

- La falta de formación específica de los cuidadores, ya que tienen que enfrentarse a situaciones complejas que requieren conocimientos específicos (por ejemplo, cómo actuar en caso de que la persona asistida se niegue a tomar la medicación recetada). Los cuidadores no han buscado desempeñar ese papel, sino que les ha caído de repente. Por lo tanto, no tienen la preparación previa necesaria.
- Los cuidadores tienen problemas para acceder a recursos como atención de relevo, grupos de apoyo, etc., debido a las trabas burocráticas y a no saber muy bien dónde buscar información precisa y fiable u orientación útil.
- Riesgo de agotamiento, problemas relacionados con la salud mental como el estrés o la ansiedad. Ser cuidador es una responsabilidad incesante, sin horario fijo, que acaba generando estrés y la sensación de que nunca se dispone de tiempo para sí, puesto que siempre se está dedicando tiempo a los demás.
- La sensación de soledad, aislamiento social y falta de reconocimiento social y apoyo psicológico plantea retos de calado a los cuidadores informales. De ahí la importancia de fomentar la resiliencia entre este grupo.
- En cuanto a las desigualdades sanitarias por razón de género, el perfil mayoritario de los cuidadores es el de mujeres de entre 50 y 70 años. Aunque son personas que pueden valerse por sí mismas perfectamente, también son lo suficientemente mayores como para recibir cuidados, no solo ofrecerlos. Para lograr una sociedad plenamente equitativa es necesario que más hombres participen en las tareas informales de cuidados. De hecho, cuando un hombre es quien asume principalmente los cuidados informales se considera como algo excepcional.
- Fuertes tensiones económicas, ya que la asunción de cuidados informales puede conllevar una reducción de las horas de trabajo y una pérdida de ingresos y potencial de ingresos.

Todas estas valiosas aportaciones de los expertos podían intuirse de antemano. El PR5.A1 - Revisión bibliográfica ya señalaba la presencia de muchos de los retos a los que se enfrentan los cuidadores informales en la actualidad. Por mencionar algunos, el documento de trabajo citado destacaba la falta de reconocimiento y el riesgo de exclusión social, la ausencia de representación y voz política, la dificultad para conciliar los cuidados con la vida laboral y personal, la sensación de soledad, los problemas económicos derivados de los bajos ingresos y la renuncia a parte de la jornada laboral, el escaso acceso a los servicios comunitarios, la limitación de conocimientos y capacidades específicas, el estrés y agotamiento mental y emocional, y el impacto negativo en las relaciones sociales. La organización de los grupos de discusión permite contrastar y confirmar los puntos previamente señalados por la revisión bibliográfica.

En conclusión, la revisión de la literatura disponible sobre los cuidadores informales y la consulta con expertos de cada país permiten afirmar sin lugar a dudas que existe un vacío no cubierto, o no lo suficientemente cubierto, en las políticas públicas dirigidas a abordar la situación precaria de los cuidadores, en particular para aumentar su resiliencia y capacidad de adaptación a sus retos diarios. Como se señala en el PR5.A1, las necesidades de los cuidadores informales se llevan estudiando muy poco tiempo y aún no se ha desarrollado ningún conjunto de políticas públicas para abordar su situación. En resumen, existe un nicho de mercado que la iniciativa Resil4Care pretende cubrir.

4. Adopción y aplicación de Resil4Care en las organizaciones

El principal objetivo del proyecto Resil4Care es aumentar la resiliencia de los cuidadores informales en las sociedades europeas. Para ello, se propone que las organizaciones sociales creen y gestionen grupos de apoyo en Facebook donde los cuidadores puedan compartir experiencias y conocimientos sobre temas de su interés. Una cuestión importante llegados a este punto sería distinguir las organizaciones sociales en función de sus características. El tamaño de la organización, su orientación lucrativa o sin ánimo de lucro o el ámbito en el que presta los cuidados (por ejemplo, si está destinada a personas con parkinson, alzheimer, etc.) son variables que influyen sobremanera en la forma y en los pasos a dar para adoptar e implantar Resil4Care en la organización. No obstante, el objetivo de esta guía no consiste en explicar al detalle todos los pasos que debe dar cada organización presente en el mundo, sino recabar los aspectos comunes a cualquier tipo de organización y que deben considerarse a la hora de promover una iniciativa como esta.

Para ello, se preguntó a los participantes en los grupos de discusión sobre varias cuestiones relacionadas con la puesta en marcha de grupos de apoyo en Facebook. Por tanto, a continuación se recogen las aportaciones de los participantes en relación con los siguientes aspectos clave para la puesta en marcha de Resil4Care: (1) experiencia previa en grupos de apoyo virtuales, (2) qué elementos serían necesarios para llevar a cabo esta iniciativa, (3) beneficios y (4) problemas o limitaciones y, por último, (5) qué pensarían si su organización pusiera en práctica esta idea.

4.1. Experiencia en grupos de apoyo virtuales

En cuanto a la experiencia en grupos de apoyo virtuales, todos los colaboradores señalan que el grado de participación previa en este tipo de iniciativas es muy bajo. Debido a la pandemia hubo varios intentos con mayor o menor éxito de fomentar iniciativas similares, ya que el contacto cara a cara estaba muy limitado y era necesario organizar alternativas en línea. Los pocos participantes que promovieron estas iniciativas las describen como complejas y con un resultado no del todo satisfactorio, principalmente por el desconocimiento sobre redes sociales por parte de los usuarios. Por supuesto, fue un recurso que sirvió para cubrir temporalmente la necesidad causada por la pandemia, aunque la gente ya estaba deseando volver al aprendizaje presencial. Algunos de los riesgos detectados en las distintas experiencias relatadas son:

- A veces la información por escrito tiende a malinterpretarse, más aún en Internet. Puede darse que el grupo adquiriera una atmósfera más destructiva que constructiva.
- A veces, el volumen elevado de información puede abrumar a los miembros del grupo y disminuir la participación y el compromiso.
- El analfabetismo digital de los miembros complica el funcionamiento del grupo: el mero hecho de crear un nombre de usuario y una contraseña ya les resulta complicado. A veces no participan en los grupos simplemente porque no saben cómo. Hay que tener en cuenta el perfil mayoritario de los cuidadores informales: mujeres de entre 50 y 70 años con poca capacidad digital.

Algunas ideas interesantes debatidas a partir de la experiencia de los grupos virtuales serían incluir un formulario inicial al unirse al grupo para preguntar cómo encontraron el grupo y qué esperan de él, así como advertir a los nuevos usuarios de que si publican contenidos que no tienen nada que ver con el propósito del grupo serán expulsados del mismo.

La escasa experiencia de los participantes en grupos de apoyo virtuales es un claro indicio del carácter innovador de la idea propuesta. Sin embargo, lejos de ser un problema difícil de resolver, es una oportunidad para experimentar con posibilidades que, de forma innovadora, respondan al problema de la poca resiliencia de los cuidadores informales en Europa.

4.2. Elementos esenciales para la aplicación

Lo que necesitaría una organización para poner en práctica esta idea es una cuestión esencial, ya que los participantes aportan su punto de vista sobre los recursos necesarios para la realización eficiente y eficaz de esta idea. A este respecto, los participantes destacan dos tipos de recursos necesarios: (A) personal y (B) la alfabetización digital de los miembros del grupo.

- A. Se propone una lista de características que debe cumplir el trabajador de la organización encargado de dirigir el grupo de Facebook. En primer lugar, es clave que se trate de alguien que conozca perfectamente el funcionamiento de las redes sociales y el ámbito de la creación de contenidos, que sea capaz de colgar publicaciones atractivas, relevantes y centradas en el objetivo del grupo, sin abrumar ni saturar con excesiva información. En segundo lugar, debido a su función de resolver dudas y difundir información rigurosa, la persona que gestione este grupo deberá ser necesariamente alguien con conocimientos técnicos sobre cuidados informales, capaz de leer y comprender publicaciones de base científica, con experiencia también en la

prestación de cuidados y que pueda responder a preguntas de carácter profesional. En tercer lugar, deberá ser una persona que supervise el funcionamiento del grupo con regularidad: que preste atención a las interacciones entre los participantes, que borre comentarios y mensajes irrelevantes, falsos o groseros. Por último, deberá asegurarse de que la información personal y sensible de los participantes esté protegida, haciendo del grupo un espacio seguro.

- B. Tan importante como la persona que gestiona el grupo es contar con personas que participen activamente en él. Dado el perfil de la población, poco ducha en Facebook, sería recomendable formar a la gente en el uso de Facebook para crear una comunidad activa de usuarios como pieza clave del éxito de la propuesta. De lo contrario, el grupo nunca cumplirá su función. Por ello, habría que plantearse organizar una formación básica sobre el funcionamiento de Facebook como red social.

4.3. Beneficios

Los participantes consultados han destacado varias repercusiones beneficiosas derivadas de la creación de los grupos de Facebook:

- El grupo podría convertirse en un repositorio de recursos educativos, fiables y rigurosos a disposición de todos los miembros, algo que no siempre ocurre en internet ya que muchos cuidadores tienden a no contrastar suficientemente la información que reciben de la red. Gracias a la formación de la persona que gestiona el grupo, quien publicará contenidos rigurosos, la información presente en el grupo de Facebook será siempre plenamente fiable.
- El carácter virtual permite a los miembros utilizar el grupo cuando y donde quieran, de forma rápida, sencilla y flexible.
- Una ventaja de los grupos virtuales es que permiten a determinadas personas plantear preguntas que de otro modo no harían en otro lugar. Profundizando en este dato, una aportación relevante de los expertos está relacionada con aquellas personas que viven en entornos con baja densidad de asociaciones y organizaciones sociales. Una parte importante de la población vive en este tipo de municipios, donde no existen asociaciones que apoyen a muchas personas necesitadas de ayuda. En este contexto, debemos considerar que en este tipo de entornos, rurales por lo general, el papel de los grupos de apoyo de Facebook podría ser muy destacado, ya que serviría para "acercar" asociaciones que promueven la integración social a lugares a los que actualmente no llegan de forma presencial.
- En relación con lo anterior, un problema relevante a la hora de afrontar la enfermedad de un familiar por parte de los cuidadores es el estigma social, especialmente en la primera fase de la enfermedad. Este tipo de problemas han sido reseñados especialmente por los participantes que trabajan en asociaciones que ayudan a personas con parkinson y alzheimer. Se valora mucho el hecho de que la posibilidad de promocionar estos grupos en formato online permitiría a los cuidadores informales eliminar el "estigma" que sufren cuando acuden en persona a estas asociaciones en busca de ayuda.
- Una posible consecuencia de la implantación de los grupos de Facebook sería implicar a más grupos demográficos en el cuidado de otras personas, en concreto a los jóvenes,

quienes gozan de más competencias digitales, para que el cuidado no recaiga siempre en el mismo grupo de personas. Los jóvenes, a diferencia de los mayores, no perciben el mundo digital como algo extraño y ajeno, sino como un espacio donde es posible encontrar empatía y cercanía y, por tanto, el funcionamiento de las redes sociales en general y de Facebook en particular no les resultaría extraño.

- Al tratarse de una herramienta transferible a distintas regiones y países se pueden comparar experiencias y, así, importar aquellos aspectos concretos del funcionamiento de los grupos en otros países que se consideren deseables.
- Si bien es cierto que la población joven es la que más domina el uso de las nuevas tecnologías, los cuidadores (que suelen tener entre 50 y 70 años) tienen un enorme potencial sin explotar para aprender del uso de las TIC.
- Si el funcionamiento es correcto, al cabo de un tiempo no solo se creará un grupo de Facebook, sino una comunidad de personas con necesidades y problemas similares, con un sentimiento de pertenencia a un grupo que les haga ver que no están solos y, de esta forma, combatir el sentimiento de soledad tan extendido entre los cuidadores informales.
- Otro aspecto beneficioso de la aplicación de esta idea está relacionado con las empresas que prestan servicios de ayuda a domicilio. Esta ayuda se presta durante periodos de tiempo muy cortos, normalmente de una hora, en los que un cuidador profesional acude al domicilio de la persona necesitada de cuidados. Sin embargo, la necesidad de cuidados no desaparece cuando el profesional se va. En ausencia del cuidador profesional, los cuidadores informales tienen dudas, preguntas e incertidumbres sobre cuestiones relacionadas con los cuidados, y la puesta en práctica de esta idea podría ser un canal de contacto eficaz entre el proveedor de cuidados a domicilio y el grupo de cuidadores informales de las personas que reciben el servicio de la empresa.

Las sesiones con expertos en el campo de los cuidados han revelado algunos beneficios que el equipo del proyecto no había contemplado previamente, así como otros que podían preverse. En definitiva, la repercusión más positiva que traería la implantación de Resil4Care por parte de las organizaciones sería el empoderamiento de los cuidadores informales, dando respuesta a sus principales problemas en el día a día.

4.4. Problemas

Obviamente, la puesta en marcha de los grupos de Facebook también puede conllevar la aparición de algunos problemas para la entidad, además de ciertas limitaciones o peligros relacionados que conviene tener en cuenta. Los problemas detectados por los expertos pueden clasificarse en tres ámbitos: (1) el moderador, (2) los participantes y (3) el formato virtual. En la sección de recomendaciones se incluyen medidas para evitar estos problemas.

En cuanto al (1) moderador, existe el riesgo de no contar con la persona adecuada para la gestión del grupo, ya sea por falta de conocimientos sobre redes sociales o por limitaciones de tiempo que no permitan una observación minuciosa para supervisar el funcionamiento del grupo. Otro problema potencial es que, al cabo de un tiempo, el administrador se quede corto de creatividad y que ello provoque que el interés de la comunidad se desvanezca poco a poco y,

por tanto, no se cumpla el objetivo del proyecto. Por último, un riesgo opuesto al anterior sería publicar demasiado contenido y que ello obtenga el mismo resultado de pérdida de participación por parte de la comunidad debido a la saturación.

Una segunda serie de problemas a tener en cuenta está relacionada con (2) los participantes. La dinámica de funcionamiento del grupo puede dar lugar a situaciones indeseables, como la pasividad general y el acaparamiento por parte de un miembro o un grupo reducido de miembros, o la aparición de disputas o conflictos dialécticos entre los miembros que creen un ambiente negativo. Otros participantes pueden hacer un uso demasiado personal de la herramienta, contando experiencias y vivencias ajenas al objetivo del grupo e irrelevantes para el resto del grupo, alejándose así del propósito original de la iniciativa. Otro de los problemas que pueden surgir a partir de la actividad de los participantes es el intercambio de información engañosa, por lo que el administrador deberá estar muy atento para eliminarla lo antes posible.

En cuanto al (3) formato virtual, existen ciertas limitaciones o problemas que hay que tener en cuenta. En primer lugar, el apoyo psicológico depende en gran medida del contacto presencial y físico, algo que no podría ofrecerse a través de Facebook a menos que se complemente con actividades cara a cara. Estamos acostumbrados a utilizar internet para entretenernos, resolver dudas puntuales, etc., pero en términos de apoyo psicológico internet no es la herramienta más adecuada. Y en segundo lugar, según han indicado algunos expertos en grupos de discusión, aunque el uso de Internet está muy extendido en la sociedad, las personas con un estatus socioeconómico más bajo son menos proclives a las redes sociales que la media. Por lo tanto, hay que evitar que este sesgo de clase social no se produzca bajo ninguna circunstancia y que nadie quede excluido de la posibilidad de participar en el proyecto.

4.5. Opinión en el caso de que la organización aplicara Resil4Care

Todos los participantes coinciden en la precaria situación actual de los cuidadores informales, quienes se encuentran con problemas en diferentes ámbitos de su actividad como cuidadores y con múltiples retos que deberían abordar las administraciones públicas, un hecho que requiere una respuesta innovadora.

Aunque todos estén de acuerdo en el diagnóstico sobre la situación actual, hay más disparidad de opiniones en cuanto a la aplicación de Resil4Care. En cualquier caso, la opinión mayoritaria es que Resil4Care podría ser una herramienta valiosa, que podría resolver -o contribuir en cierta medida a resolver- problemas que afectan a todos los cuidadores informales y que merecería la pena implantar en sus organizaciones. Además, muchos participantes afirman que sería una iniciativa perfectamente replicable en otras sociedades europeas.

Existen ciertas reservas en cuanto a la implementación técnica, el funcionamiento del grupo, el moderador, el formato virtual y la alfabetización digital de los participantes. No obstante, para cada problema potencial se atribuye una posible solución. En definitiva, la opinión mayoritaria de los participantes en los grupos de discusión es que aplicarían la iniciativa Resil4Care en sus organizaciones si dispusieran de los elementos necesarios para ello.

5. Conclusiones

La revisión de la literatura académica sobre cuidadores informales en Europa en el PR5.A1 y la organización de grupos de discusión permiten llegar a una conclusión clara en el ámbito de los cuidados informales: existe un vacío, un nicho, una falta de políticas públicas dirigidas a mejorar la situación de este importante colectivo en nuestras sociedades. El estallido de la pandemia ha puesto de manifiesto la difícil situación de los cuidadores informales. Un análisis en profundidad de los problemas y retos a los que se enfrenta este grupo revela la necesidad de aumentar su resiliencia para adaptarse mejor a su situación. En este contexto surge la metodología Resil4Care, con el objetivo de fomentar la resiliencia de los cuidadores informales y, en esencia, llenar el vacío mencionado.

Obviamente, la aplicación de esta idea no es inmediata ya que algunas situaciones dificultan su éxito inmediato. En primer lugar, es fundamental contar con una persona en plantilla que se encargue de la administración del grupo. Deberá ser una persona con un perfil muy concreto, para lo cual se ha facilitado una lista de características que debe reunir el trabajador. Y en segundo lugar, ante el problema de alfabetización digital de la población típica de cuidadores, el equipo de Resil4Care, a través del colaborador francés Interactive 4D, ha diseñado una plataforma de aprendizaje gratuita sobre el funcionamiento de Facebook con la que garantizar que todos los usuarios, independientemente de su nivel inicial de conocimientos, puedan utilizar Facebook sin problemas.

En conclusión, este proyecto surge de la constatación de una necesidad, que es aumentar la resiliencia de los cuidadores informales. A través de un enfoque innovador, se propone un paquete de acciones dirigidas a mejorar los recursos formativos del colectivo de cuidadores en Europa, algo plenamente alineado con el espíritu y los objetivos generales del Erasmus+.

6. Recomendaciones

Una vez realizado el análisis de las aportaciones de los expertos se dispondrá de información suficiente para conformar una lista con algunas recomendaciones para que las organizaciones puedan aplicar con éxito la propuesta Resil4Care. Para ello, se establece cronológicamente los pasos a seguir, y se indica lo que se puede hacer para la consecución de su objetivo.

1. PASO 1: Identificar y motivar a los participantes potenciales

Las organizaciones mantienen un contacto regular con muchos cuidadores informales y ya tienen canales de comunicación más o menos establecidos con ellos.

QUÉ SE PUEDE HACER: Aprovechando esta oportunidad, la organización debería difundir entre los cuidadores informales la futura creación del grupo de Facebook, destacando el valor añadido que este aportará frente a los canales ya establecidos puesto que permitirá compartir contenidos más interesantes para la comunidad. También es un buen momento para preguntar a los futuros miembros qué temas les preocupan más a la hora de proceder con sus cuidados diarios, al ser esta información relevante para planificar futuros contenidos.

2. PASO 2: Seleccionar a un trabajador dedicado a gestionar el grupo

Según las respuestas de los expertos, dirigir un grupo de esta naturaleza sería bastante exigente. Así pues, se requieren una serie de características: una excelente gestión de las redes sociales, conocimientos sobre asistencia y cuidados informales, y estar pendiente de la dinámica del grupo en aras de garantizar su buen funcionamiento.

QUÉ SE PUEDE HACER. Sería recomendable abrir un proceso de selección para contratar a alguien que encaje con este perfil y que pueda permanecer un tiempo en la organización dedicándose al grupo de Facebook.

3. PASO 3: Descubrir métodos y técnicas para impulsar la participación en los grupos de Facebook

La participación es un factor clave para el éxito y la vitalidad de cualquier grupo virtual. Por eso deben aplicarse estrategias específicas para captar a los miembros de Facebook.

QUÉ SE PUEDE HACER: Existen multitud de directrices que abordan la cuestión de cómo aumentar la participación de los miembros en Facebook. Por lo general, los métodos más comunes son (1) la creación de contenidos atractivos, con publicaciones visuales como *collages* o preguntas abiertas; (2) la interacción activa de los administradores, quienes deberán participar regularmente, responder preguntas, dar la bienvenida a los nuevos miembros y proporcionar novedades relevantes; (3) uso estratégico de encuestas y preguntas abiertas que no solo inviten a participar sino que también aporten información valiosa sobre los intereses y necesidades de los miembros; (4) organización de eventos en *streaming*, como charlas o debates sobre temas concretos; y (5) ofrecer algún tipo de recompensa por participar, por ejemplo elegir a miembros destacados, conceder insignias virtuales o incluso organizar concursos en línea sobre determinados temas.

4. PASO 4: Crear el grupo de Facebook

Llegados a este punto es importante elegir cuidadosamente el nombre del grupo. El limitarse a reproducir el nombre de la organización puede resultar ineficaz para captar el interés de los participantes. Se recomienda elegir un nombre que represente la esencia del grupo. Por ejemplo, las experiencias piloto de estos grupos en el contexto del proyecto se han llamado "Cuidemos a los que cuidan" (*Caring for those who care*), "Unamos nuestras manos" (*Let's hold hands*), entre otras, que crean sensaciones más cálidas que poner únicamente el nombre de la organización. De haber dudas sobre el proceso de creación del grupo de Facebook, la plataforma de aprendizaje puede ser un gran apoyo ya que contiene una sección específica para ello.

QUÉ SE PUEDE HACER: Una actividad que podría considerarse para lograr este objetivo sería la organización de una sesión conjunta con los miembros del grupo y decidir colectivamente el nombre de este para que sea representativo y, de esta forma, empezar a generar un sentimiento de pertenencia a una comunidad. También se podrá aprovechar ese día para realizar más actividades en el contexto de estas recomendaciones, que se detallarán más adelante.

5. PASO 5: Formar a los cuidadores sobre Facebook

Tan importante como tener un trabajador que se encargue específicamente del grupo de Facebook es contar con una comunidad activa que participe en las publicaciones, comentarios, con aportaciones, preguntas, que comparta experiencias... Esto según los

expertos. Por este motivo, y teniendo en cuenta el perfil habitual de los cuidadores informales (mujeres de entre 50 y 70 años con escasos conocimientos en redes sociales), es crucial formar a los cuidadores sobre cómo utilizar Facebook.

QUÉ SE PUEDE HACER: Organizar una sesión de formación conjunta para los miembros basada en la plataforma desarrollada por Interactive 4D, con el fin de facilitar a los usuarios el aprendizaje del uso de Facebook. En la plataforma de aprendizaje hay varios puntos dirigidos a personas que no conocen Facebook, como (1) Qué es Facebook, (2) Crear una cuenta nueva, (3) Conectar con amigos, (4) Publicar un mensaje, (5) Reaccionar a una publicación y (6) Unirse a un grupo de Facebook. Además, cada uno de estos puntos tiene su propio cuestionario final, por lo que nos aseguramos de evaluar cuánto han aprendido los usuarios y de corregir sus errores. Esta sesión de formación puede tener lugar el mismo día que la actividad recomendada en el paso 4 para elegir el nombre del grupo.

6. PASO 6: Evaluación periódica de los resultados

Es importante que los miembros comenten sobre el funcionamiento del grupo para evaluar el impacto del grupo de Facebook y mejorar sus resultados. Teniendo en cuenta el perfil de los usuarios potenciales, sería recomendable evitar cuestionarios largos con muchas preguntas y con escalas de valoración que podrían dificultar la captación de información importante sobre las opiniones de los usuarios.

QUÉ SE PUEDE HACER: Organizar una sesión de evaluación colectiva en formato abierto en la que todos den su opinión sobre el funcionamiento y qué cambios introducirían para mejorarlo. Sería aconsejable gamificar la sesión para lograr la máxima implicación de los participantes. Algunas cuestiones importantes que deben evaluarse serían el interés de los contenidos, el impacto real en su bienestar o temas no tratados en el grupo que deberían abordarse.

7. PASO 7: Analizar la evaluación y tomar medidas correctivas

Una vez recibidas las opiniones de los participantes sobre el funcionamiento de los grupos, es el momento de analizar sus aportaciones y valorar qué aspectos podrían ponerse en práctica y rechazar aquellos que no tienen cabida o que difícilmente pueden adoptarse.

QUÉ SE PUEDE HACER: Examinar qué aportaciones pueden o no adoptarse, ya sea en una reunión con el equipo directivo de la organización o con la persona encargada de dirigir el grupo de Facebook de manera individual, y comunicar la decisión en el grupo para implicar a la comunidad.

8. PASO 8: Comunicar los resultados

La idea de un grupo de apoyo virtual puede parecer extraña a los no familiarizados, y por consiguiente aquellas personas que potencialmente podrían ser miembros no se unen a él. Por eso es importante comunicar los resultados, porque transmite a las personas que aún no están en el grupo los resultados positivos que están consiguiendo sus miembros.

QUÉ SE PUEDE HACER: Se puede publicar un breve informe con estadísticas e infografías a través de las redes sociales de la organización donde se detalle, por ejemplo, cuántos participantes tiene el grupo, el número de preguntas formuladas y resueltas, y los temas que se han tratado en sus publicaciones. Esto puede hacerse una vez cada seis meses. Es

importante difundir este informe en las redes sociales de la organización y no solo en el propio grupo de Facebook para que la información llegue a usuarios que aún no se han unido.