

8

INFORME
ESPAÑA
2 0 0 1

una interpretación
de su realidad social



Fundación Encuentro



Edita: Fundación Encuentro
Oquendo, 23
28006 Madrid
Tel. 91 562 44 58 - Fax 91 562 74 69
correo@fund-encuentro.org
www.fund-encuentro.org

ISBN: 84-89019-12-6
ISSN: 1137-6228
Depósito Legal: M-8881-2001

Fotocomposición e Impresión: Albadalejo, S.L.
Albadalejo, 6 - 28037 Madrid

Capítulo III	
LA DEPENDENCIA ENTRE LOS MAYORES	187
I. Tesis Interpretativas	189
1. La protección a los mayores dependientes: un debate necesario y oportuno	189
2. Claves para encarar un futuro preocupante	191
II. Red de los Fenómenos	198
1. Los mayores dependientes	198
1.1 Hacia una definición de la dependencia	198
1.2 Cuántos son	200
1.3 Perfil del dependiente	203
2. Cuando aparece la dependencia...	209
2.1 Fragilidad física y mental	209
2.2 El trauma psicológico	212
2.3 Vulnerabilidad y debilidad social	214
3. Respuestas a la dependencia	217
3.1 Ayuda informal: el papel de la familia	218
3.2 Ayuda formal: el recurso a los servicios externos	232
4. Cambios que plantean nuevos desafíos	238
4.1 En la demografía	239
4.2 En la oferta de cuidados	241
4.3 En los valores sociales y políticos	245

Capítulo III

LA DEPENDENCIA ENTRE LOS MAYORES

I. TESIS INTERPRETATIVAS

1. La protección a los mayores dependientes: un debate necesario y oportuno

En varios de nuestros Informes hemos abordado la situación de las personas mayores en nuestro país. Nuestro interés se ha centrado, en primer lugar, en el análisis del proceso de envejecimiento de la población española y sus implicaciones más inmediatas, como se puede observar en sendos capítulos del *Informe España 1993* y del *Informe España 1996*, donde se realiza una radiografía del envejecimiento. En ellos se analizan con detenimiento las circunstancias demográficas y los factores que determinan este proceso, la situación de los mayores (economía, relaciones sociales, modos de vida), el perfil sociológico y la biología del envejecimiento en sus aspectos más fisiológicos y funcionales. Las dos cuestiones que merecieron especial atención, pensiones y salud, se corresponden con las dos grandes inquietudes sociales y políticas y con los dos principales epígrafes del presupuesto nacional y del gasto público social que afectan directamente a las personas mayores.

La escasa consideración que hasta ahora ha recibido la dependencia entre los mayores ha sido consecuencia de su menor "visibilidad" social y política. Los problemas que acarrea la dependencia son soportados en el entorno familiar, de forma anónima. Por otra parte, las políticas para paliar los efectos de la debilidad o fragilidad de los mayores apenas ocupan un lugar en los Presupuestos Generales de ninguna Administración. Es, por tanto, un problema de primera magnitud para las familias y para los individuos, pero poco visible, valorado o contabilizado por la sociedad y los poderes públicos. Por ello, el principal objetivo de este estudio es generar información contrastada, ayudar al proceso de creación de opinión, abrir debate y trasladar su interés a las autoridades públicas. Un acercamiento semejante a este tema es algo necesario y oportuno.

Es necesario por la magnitud social y económica que el problema está adquiriendo y que no dejará de aumentar en los próximos años. Las personas mayores que no pueden valerse por sí mismas para realizar las actividades de la vida cotidiana crecen en número y representan un porcentaje cada vez más elevado entre los ancianos, especialmente entre los que tienen más de 80 años. En 1997, entre un 13% y un 33% de todos ellos sufría algún tipo de dependencia más o menos severa. Esta situación se traduce en una demanda creciente de cuidados de larga duración.

La información sobre los dependientes, y sobre las formas de apoyo, es escasa y poco conocida. La sociedad debe estar informada de las dificultades que experimentan muchos mayores y esta información debe ser lo más amplia posible. Desconocer los problemas de los mayores en situación de debilidad y dependencia, ignorar los cambios sociales que se están produciendo y que afectan a la tradicional provisión de ayuda familiar o hacer recaer la responsabilidad de los cuidados en la familia significa poner a los mayores dependientes y a sus familias en clara desventaja social y no tener en cuenta las capacidades ni los deseos de estas personas con un alto riesgo de marginación o exclusión de las actividades sociales cotidianas; en definitiva, supone una pérdida de bienestar físico, mental y social. Tomar contacto directo con la realidad del problema y con su complejidad es de capital importancia para prevenir la exclusión de los dependientes, evitando al mismo tiempo reacciones de autoabandono.

Este tema debe ser central en todo debate sobre protección social, pues el envejecimiento, aparte de su relación con las pensiones y los sistemas sanitarios, también incrementa la presión sobre los sistemas sociales y de cuidados. La dependencia constituye un riesgo importante del que hay que protegerse. Antes de elegir estrategias y poner en práctica medidas concretas, antes incluso de hacer formulaciones y diseñar marcos políticos y legales de atención a la dependencia, debe extenderse el conocimiento y el debate de este problema.

Respecto a la oportunidad de este estudio, hay que afirmar que nos encontramos en un momento adecuado para aportar este análisis y lanzar el debate social sobre este tema. A la magnitud social y económica y a la creciente visibilidad a las que antes hacíamos referencia, hay que añadir otros factores no menos relevantes.

En primer lugar, desde un punto de vista sociopolítico, se empieza a cuestionar la legitimidad de otorgar beneficios diferentes a gente con el mismo grado de discapacidad, dependiendo de cómo y cuándo ésta se haya producido: un trabajador que, tras incapacidad grave como consecuencia de una enfermedad o accidente, se convierte en dependiente recibe un aporte económico y sanitario extra; pero si un mayor, con el deterioro de los años, por enfermedad crónica o accidente, llega a precisar ayuda extra de una tercera persona, no recibe esta ayuda de forma automática y generalizada. La respuesta a la incapacidad siempre ha estado ligada al mundo del trabajo y no se extendió al resto de la población. En el momento de la formulación y desarrollo inicial de la protección a la incapacidad, la esperanza de vida tras la jubilación era muy corta y, además, pocos llegaban a esa edad. Tras la Segunda Guerra Mundial, hubo una tendencia a acercar los esquemas de la incapacidad laboral a otros esquemas de la Seguridad Social, pues cada vez se hacía más complicada la distinción entre las incapacidades provocadas "dentro" o "fuera" del empleo. En los últimos años, al-

gunos países empiezan a considerar la discapacidad y la dependencia entre los mayores como una contingencia más a proteger, aunque las fórmulas de respuesta varían desde la protección universal hasta los seguros privados de dependencia.

En segundo lugar, en nuestro país empieza a hacerse patente la profundidad, extensión y perdurabilidad de algunos cambios en la situación demográfica, familiar, laboral y social que afectan directamente a la capacidad de respuesta a las necesidades de cuidados que presentan personas dependientes que no están protegidas reglamentariamente, especialmente mayores. En no pocas ocasiones esa alteración sustancial de las capacidades de respuesta supone un aumento notable del riesgo de sufrir situaciones de exclusión social, tanto por parte de las personas dependientes como de sus cuidadores. En este sentido, los cambios a los que acabamos de referirnos y las consecuencias que de ellos se derivan deberían conducir a una revisión de los modelos de protección social. Es el momento oportuno para debatir sobre ello.

2. Claves para encarar un futuro preocupante

Partiendo de los cambios demográficos, económicos, laborales y sociales a los que acabamos de referirnos, proponemos a continuación un ejercicio de interpretación y prospectiva que nos permite resumir la situación de dependencia, señalar algunas tendencias para un futuro no muy lejano y adivinar el papel y las responsabilidades de los tres grandes actores: la familia, la sociedad y el Estado, a través de sus gobernantes.

➤ **Los dependientes.** La dependencia es ante todo un problema para los propios mayores, los que no pueden valerse por sí mismos y los que corren el riesgo de caer en situación de fragilidad y necesitar atenciones especiales: casi todos en la etapa final de la vida.

El aumento en la esperanza de vida hará envejecer a los ya viejos, con el consecuente aumento de la población de edad en condiciones de fragilidad crónicas, mayor vulnerabilidad y en riesgo de precisar cuidados de larga duración. También producirá un mayor número de hogares unipersonales, fundamentalmente de mujeres, ya que su esperanza de vida es mayor. Éstas, por tanto, sufrirán un mayor riesgo de dependencia y podrán necesitar ayuda desde el sector formal o presionar sobre sus hijas, de edad intermedia. Si la viudez es del varón, la demanda de asistencia se incrementará, pues los hombres de estas generaciones no han realizado muchas de las tareas cotidianas habituales en los hogares.

Si la longevidad viene acompañada de un buen estado de salud y de menos incapacidad, los viejos vivirán más autónomamente y mejorarán su ni-

vel de vida, presionando menos sobre los sistemas sociales y familiares. Pero si la reducción de la mortalidad es mayor que la de la morbilidad, es probable que se produzca un aumento de la incapacidad. Teniendo en cuenta que la morbilidad hospitalaria ha crecido en los últimos años, se puede pensar que habrá más necesidad de cuidados para una población frágil y dependiente.

Si en el futuro se reducen los períodos de enfermedad y de incapacidad, la demanda de cuidados de larga duración de cada individuo disminuirá, mientras que la global posiblemente se mantenga, pues habrá más personas de edad. Si la gente experimenta períodos de dependencia similares a los de la actual generación, la necesidad de cuidados será la misma para cada persona, pero la demanda total aumentará. Si la dependencia crece, la demanda de cuidados se incrementará para cada individuo y en el total.

Las repercusiones de la longevidad de los mayores han de valorarse teniendo en cuenta dos aspectos complementarios:

— Un exceso de mortalidad en períodos iniciales e intermedios de la vida entre los miembros más frágiles de la generación deja a ésta compuesta por personas menos frágiles y, por tanto, menos susceptibles de morir al llegar a viejos.

— La longevidad podría significar que la persona ha ido superando trastornos a lo largo de su vida y, en consecuencia, se asume que cuanto más longevo se es mayor es la acumulación de enfermedades y trastornos padecidos y más susceptible se vuelve la persona a sufrir la enfermedad y la muerte.

Las generaciones actuales de viejos son supervivientes biológicos de períodos con altas tasas de mortalidad infantil, juvenil y en la edad adulta. Sobrevivieron también a una grave epidemia de gripe (1918), a una guerra civil y a una dura posguerra, con limitaciones de todo orden. Las generaciones venideras son y serán supervivientes biológicos de períodos con bajas tasas de mortalidad, etapas de expansión y desarrollo de los sistemas sanitarios y de las políticas sociales, supervivientes de enfermedades, accidentes, operaciones y trastornos, superados gracias a la tecnología sanitaria.

Planteadas esas premisas, cabe reflexionar sobre cómo unas y otras generaciones afrontarán el problema de las enfermedades crónicas y la dependencia en el futuro. Es posible que actualmente los niveles de discapacidad entre estas generaciones de supervivientes sean más bajos de los que se puede esperar de las generaciones futuras. Además, las actuales se han beneficiado de una mejora rápida de las políticas sociales y sanitarias en las edades superiores, algo que previsiblemente no ocurrirá en el futuro con las generaciones venideras.

Las enfermedades antes mortales se transforman en afecciones crónicas gracias a los avances tecnológicos en medicina. De ahí la necesidad de prever más cuidados a largo plazo, pues la tecnología médica ha prolongado la vida pero no se muestra eficaz en devolver el funcionamiento de las habilidades perdidas. Un uso más intenso de servicios médicos de alta calidad y precio producen una vida más autónoma durante más tiempo, pero el ahorro en costes de cuidados tiene como contrapartida un mayor gasto sanitario.

➤ **La familia.** La asistencia a los dependientes en España sigue recayendo en la familia, y más concretamente en la mujer. Las políticas de expansión de equipamientos públicos no han reducido apenas la brecha que hay entre nuestro país y el resto de los países europeos. España, junto a Portugal, Grecia e Italia, tiene los porcentajes de población mayor residente en instituciones más bajos de Europa (2%-3%). Holanda y los países escandinavos se acercan al 10% y la media europea se sitúa en el 5%-6%.

El aumento de la dependencia entre los mayores supone ya en estos momentos un tremendo desafío para la familia, que no hará sino agravarse en un futuro inmediato. Varias razones apoyan esta prospectiva:

— La familia extensa, que proveía de asistencia y recursos a todos sus miembros, ha ido dejando paso a núcleos familiares más reducidos. Los cuidadores potenciales habrán disminuido considerablemente dentro de dos décadas, porque generaciones más reducidas tendrán que mantener a generaciones más amplias (las llamadas del *baby boom*, nacidas entre 1957 y 1975 aproximadamente) con situaciones de dependencia crecientes. Esto limita la capacidad de respuesta.

— La cohesión familiar se ha debilitado; las relaciones intergeneracionales han perdido fuerza. Por lo tanto, se resiente el modelo de atención tradicional a los miembros necesitados de la familia.

— Las generaciones de mujeres que cuentan en la actualidad con menos de 40 años se han incorporado de forma masiva y duradera al mercado de trabajo, lo que pone en peligro y en cuestión el sistema tradicional de cuidados, basado en el trabajo no remunerado de éstas.

¿Cómo repercuten o van a repercutir estos cambios en los distintos actores?:

— En los dependientes: los individuos que no tengan familiares próximos o de ningún tipo que les cuiden dependerán de los servicios formales, públicos o del mercado. No tendrán opción de elegir. Por el contrario, los que tengan familiares tendrán más opciones, incluso cuando acaben también en la red de asistencia provista por el mercado o el sector público.

— En la familia: desde el punto de vista del cambio social, la reestructuración de las familias (tamaño, baja fecundidad, composición y características) tendrá un impacto no sólo en la disponibilidad de cuidadores, sino también en la aceptación de la ideología tradicional de cuidados (asunción del papel de futura cuidadora por parte de la mujer). El cambio en las condiciones materiales y sociales de las familias es una razón básica de la transformación de las actitudes e ideas sobre los cuidados. Estos cambios en las mentalidades pueden verse más o menos mediatizados por la ausencia de alternativas. En este “ejército de reserva” paciente –los cuidadores familiares– se basa muchas veces la estrategia de los Gobiernos para afrontar la extensión (limitada) de los servicios de institucionalización u otros basados en la comunidad (centros de día, servicios de ayuda domiciliaria, etc.). Mientras no cambie la mentalidad de los Gobiernos, que aceptan como un hecho que el papel de cuidadoras corresponde a las mujeres, es muy probable que éstas sigan siendo las que proporcionen la mayor parte de los cuidados de larga duración. Si, como es previsible, aumenta la participación de la mujer en el mercado laboral, esto añadirá dificultades y tensiones personales y sociales a dependientes y cuidadores.

— En las Administraciones: la reducción en la disponibilidad de ayuda informal y el correlativo incremento de la demanda de servicios formales (públicos, cofinanciados o adquiridos libremente en el mercado) generará una presión política para expandir la financiación pública para cuidados de mayores y el desarrollo de un mercado de seguros privados de cuidados de larga duración. Por otro lado, si los cuidados siguen recayendo básicamente en la familia y la carga se hace cada vez más pesada, las políticas sociales deberían reforzar y desarrollar las medidas de apoyo a la familia, sobre todo a través de una amplia oferta de servicios; resulta contradictorio apoyar oficialmente a la familia y, a la vez, delegar en ella toda la responsabilidad de la atención a la dependencia.

➤ **La sociedad y el Estado.** Los mayores se han convertido en los principales receptores de los recursos del Estado de Bienestar. Perciben la mayor parte de las pensiones del sistema de Seguridad Social y clases pasivas, casi la mitad del gasto sanitario (hospitalización, atención primaria, gasto farmacéutico y otros) y la mayoría de los servicios sociales provistos por las diferentes Administraciones.

Por todo ello, un incremento del número de personas mayores lleva aparejado un mayor gasto público. Y si ese crecimiento se produce entre los más frágiles –los dependientes–, la preocupación por la distribución de los recursos aumenta. Como actualmente un objetivo prioritario de los gobernantes es contener el déficit público, y dada la imposibilidad de detener el crecimiento de personas dependientes, este aumento generará una preocupación y una alarma que no se calmarán con mensajes como la “modernización y reforma” de los sistemas de protección social. Sólo el crecimen-

to de la actividad productiva –con el consiguiente aumento de los ingresos del Estado vía impuestos– puede aliviar el problema. La preocupación surge cuando nos preguntamos qué sucederá en caso de recesión.

No se puede culpar (ni castigar) a los mayores de su situación de dependencia. En primer lugar, el cambio en la estructura por edad es consecuencia de los avances en la salud pública y del progreso de la tecnología médica. En segundo lugar, otro de los aspectos que está provocando tensiones, el de la reducción de la capacidad y disponibilidad de cuidados, es la consecuencia de la incorporación al mercado laboral de mano de obra joven y femenina, un proceso positivo facilitado por la retirada del mercado laboral de los trabajadores de más edad. En tercer lugar, la baja fecundidad, un factor determinante de la presión futura sobre los sistemas públicos de ayuda formal y sobre los (escasos) proveedores de ayuda informal dado que las futuras generaciones de viejos no tendrán hijos o tendrán pocos, es el resultado de la suma de muchas decisiones individuales y conscientes sobre la fecundidad que acaba, sin embargo, en una opción colectiva de cambio en el futuro modelo de cuidados (menos ayuda familiar) no escogida conscientemente. Por todo ello, un progresivo desentendimiento de la responsabilidad colectiva hacia compromisos sociales y hacia los mayores puede poner en peligro la respuesta, pública y universal, necesaria para hacer frente a situaciones crecientes de dependencia, que precisa ser “respaldada” socialmente.

Otro aspecto que se debe tener en cuenta se refiere a los cambios que se pueden producir en lo que los dependientes aprecian y valoran como seguridad. En nuestra cultura, hasta ahora, la seguridad reside en el cuidado provisto por los hijos. En el futuro, quizá, vendrá de la capacidad para mantener la autonomía y la posibilidad de elegir entre múltiples opciones de cuidados, como sucede en otras culturas occidentales. Los servicios formales deberán estar preparados para responder a las demandas generadas por estos cambios de mentalidad. En otros países de nuestro entorno se ha producido un proceso estrechamente relacionado con el espíritu consumista de nuestra sociedad: se tiende a seleccionar al vendedor o productor más apropiado para dispensar los cuidados pertinentes. Esa costumbre hará que se demanden más servicios formales manejados por profesionales. El incremento de la demanda encarecerá el servicio, que muchos dependientes no podrán pagar.

Respecto a la actuación de las Administraciones, hay que destacar, en primer lugar, que las políticas económicas y sociales no dirigidas a los mayores pueden tener efectos perniciosos no deseados sobre este colectivo. Por ejemplo, un decreto para favorecer la movilidad geográfica de los trabajadores puede modificar las redes actuales de cuidadores potenciales y, a falta de ellos, aumentar la presión sobre el conjunto de cuidadores y crear una mayor demanda de servicios públicos de cuidados. Si en el futuro los

Gobiernos pretendieran reducir los servicios públicos que prestan a la población mayor, siguiendo el objetivo de "envejecer en casa", esta idea podría frustrarse ante los cambios experimentados en la naturaleza y extensión de los cuidados y la tradicional respuesta familiar a este problema. Además, los mayores del futuro podrían aceptar más fácilmente que sus antepasados, y desear más intensamente, la ayuda profesional.

La desigual distribución territorial del proceso de envejecimiento y de la dependencia castiga de forma particular a los municipios rurales, que ven agravado el problema por la tendencia de muchos mayores, antiguos emigrantes a zonas industriales y urbanas, a retornar al pueblo donde nacieron y al que le unen estrechos lazos sentimentales y familiares. Este proceso se ha extendido por todas las comunidades autónomas. Es especialmente grave en los pequeños municipios: más de 5.500 alcaldes de núcleos rurales pequeños esperan una respuesta adecuada para gestionar y administrar las necesidades de asistencia de su población mayor, que supera el 25% del total del municipio, muchos de ellos ya dependientes. Las redes formales de asistencia no llegan a esos municipios y no existe una red de transporte subvencionado que permita beneficiarse de otros servicios formales en la cabecera de comarca o en la capital provincial, aparte del servicio sanitario, generalmente bien establecido. En cualquier caso, cuando se alcanza cierto grado de discapacidad, el transporte tampoco es una solución.

Por último, la expansión de los mercados, el proceso de globalización, penaliza el tiempo que las personas dedican a los cuidados de otros, que ha sido siempre gratuito. Las sociedades con menos carga de cuidados serán más "competitivas". El envejecimiento y la dependencia lastran a las sociedades occidentales. Es posible que esta situación estimule un cambio de la producción de servicios de cuidados no remunerados hacia productos que se comercializan en el mercado por empresas de servicios personales. Una persona con un dependiente a cargo puede optar por emplearse en el mercado y comprar los servicios de atención a empresas especializadas en vez de quedarse en casa. Las diferencias entre ingresos y costes de los servicios comprados pueden abrir una brecha en el bienestar entre familias con dependientes a su cargo.

Hablar de dependencia, del lado más oscuro y frágil de la vejez, puede contribuir a crear una imagen catastrofista, pero dejar el mundo de los cuidados a los dependientes en la esfera familiar, de los amigos, vecinos y voluntarios no parece garantía suficiente para dar respuesta a las necesidades de todas las personas en situación de dependencia. Durante los últimos decenios de crecimiento de las políticas sociales y del Estado de Bienestar la dependencia no ha sido considerada como una contingencia más a ser cubierta por el régimen público de Seguridad Social. Sólo en los últimos

años algunos países han empezado a debatir el problema y a adoptar soluciones particulares.

La dependencia de los mayores es ya un riesgo social y como tal debería estar recogido por el sistema de protección social. La atención sobre la cuestión de los cuidados debe seguir siendo importante hasta que no se consiga un nuevo equilibrio entre las necesidades de la población y los servicios prestados. Así pues, la protección de la dependencia se presenta como “novedad” en las reivindicaciones de política social, frente al protagonismo habitual de las pensiones y los gastos sanitarios, y constituye el tercer gran capítulo de la protección a los mayores.

II. RED DE LOS FENÓMENOS

El envejecimiento de la población es la consecuencia lógica de un proceso de transición demográfica, en el que se ha pasado de altas tasas de fecundidad y mortalidad a una reducción considerable de las mismas. El resultado es una mayor supervivencia a todas las edades. La mejora de la medicina y de las condiciones de salubridad e higiene pública, las políticas sociales, el crecimiento general de los ingresos y su regularización han contribuido a este logro. Las ganancias en esperanza de vida ponen de manifiesto los efectos positivos de los cambios sociales y económicos en los países occidentales. Estas transformaciones reflejan mejoras en el nivel de bienestar en lo que se refiere a estándares de vida y de acceso a servicios sanitarios de calidad.

Los incrementos en la esperanza de vida tuvieron en un primer momento un efecto homogeneizador. De una sociedad en la que unos pocos llegaban a viejos y muchos morían jóvenes se pasó a otra en la que la mayoría llegaba a una vejez algo más larga y, por lo general, saludable y unos pocos llegaban a muy viejos. Esta primera ganancia en esperanza de vida generó una vejez universal y, consecuentemente, una necesidad de cobertura económica tras la jubilación antes imprevista.

Las mejoras más recientes en esperanza de vida se traducen en años ganados en la vejez, en períodos de supervivencia cada vez más largos tras la jubilación. Este período adicional se distribuye de forma desigual en años saludables vividos con autonomía y en una etapa creciente en la que enfermedades crónicas y discapacidades limitan la autonomía e independencia del mayor, rebajando su calidad de vida y convirtiéndolo en un sujeto frágil y vulnerable, cuando no dependiente y con un riesgo añadido de exclusión social.

1. Los mayores dependientes

1.1 Hacia una definición de la dependencia

La dependencia es una característica normal de todo individuo que vive en sociedad, pero no toma su carácter definitivo hasta que no se impone la ayuda de otra persona sistemáticamente, sea para realizar actos indispensables de la vida cotidiana o para actos de la vida social. Existe un concepto amplio de dependencia que recoge todas las necesidades y no sólo criterios funcionales y de salud. Esa dependencia, más difícil de medir, incluye aspectos físicos, mentales, económicos y socioculturales. Pero el sentido más extendido en gerontología –y el que seguimos en este capítulo– es

el de dependencia física, asociada a discapacidad, es decir, a limitaciones para realizar actividades cotidianas. La dependencia es definida así por las limitaciones o dificultades respecto a aquellas actividades consideradas habituales para la mayoría de la población. Por último, el Consejo de Europa define la dependencia como un estado en el que se encuentran las personas que como consecuencia de la falta o la pérdida de autonomía física, psíquica o intelectual tienen necesidad de asistencia o ayudas importantes a fin de realizar los actos corrientes de la vida diaria.

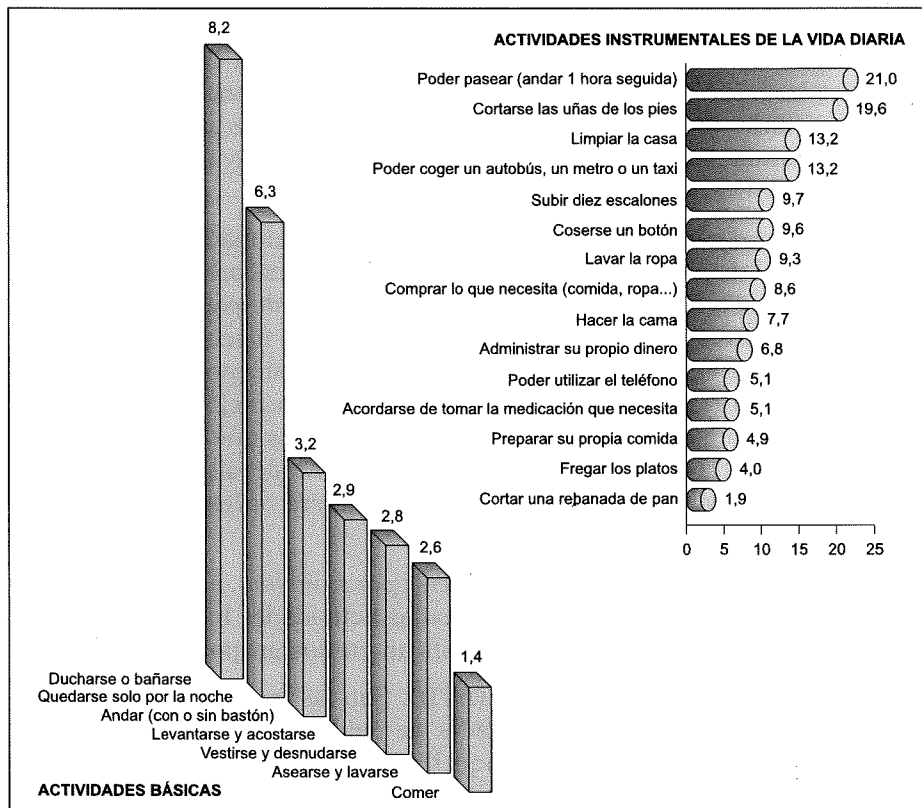
El término dependencia está estrechamente relacionado con el de discapacidad y el de pérdida de autonomía. Por discapacidad se entienden las limitaciones específicas en la realización individual de papeles socialmente definidos y tareas dentro de un particular entorno físico y sociocultural. La discapacidad es la principal consecuencia de trastornos de salud y enfermedades crónicas en nuestra sociedad; es incluso mejor indicador predictivo de necesidades médicas y de servicios sociales que la simple prevalencia o incidencia de determinada enfermedad. La pérdida de autonomía conlleva la pérdida de la capacidad para elegir, para ordenar la vida según sus propias normas.

Para nosotros, *dependencia es no valerse por sí mismo*, es decir, tener dificultades o no poder realizar determinadas actividades habituales para el conjunto de la población. Éstas se clasifican en dos grupos (gráfico 1):

1. Actividades de la vida diaria (AVD). Son las tareas básicas de autocuidados, también llamadas actividades de cuidado personal o de funcionamiento físico. Se definen como aquellas habilidades básicas necesarias para llevar una vida independiente en casa. En este grupo incluimos: comer, vestirse y desnudarse, asearse y lavarse, ir al servicio, ducharse o bañarse, andar (con o sin bastón), levantarse y acostarse y poder quedarse solo durante toda la noche.

2. Actividades instrumentales de la vida diaria (AIVD). Son actividades más complejas y de orden superior que las AVD; permiten una mayor independencia. Se asocian a tareas que requieren significativas tomas de decisión e interacciones más difíciles con el medio. En esta categoría se incluyen tareas domésticas, de movilidad, de administración del hogar y de la propiedad, como por ejemplo: poder utilizar el teléfono, acordarse de tomar la medicación, cortarse las uñas de los pies, subir diez escalones, coger un autobús, un metro o un taxi, preparar su propia comida, comprar lo que necesita para vivir, realizar actividades domésticas básicas (fregar los platos, hacer la cama, etc.), poder pasear, ir al médico, hacer papeleos, administrar su propio dinero.

Gráfico 1 – Personas de 65 y más años que tienen dificultades para realizar actividades habituales. En porcentaje. 1997



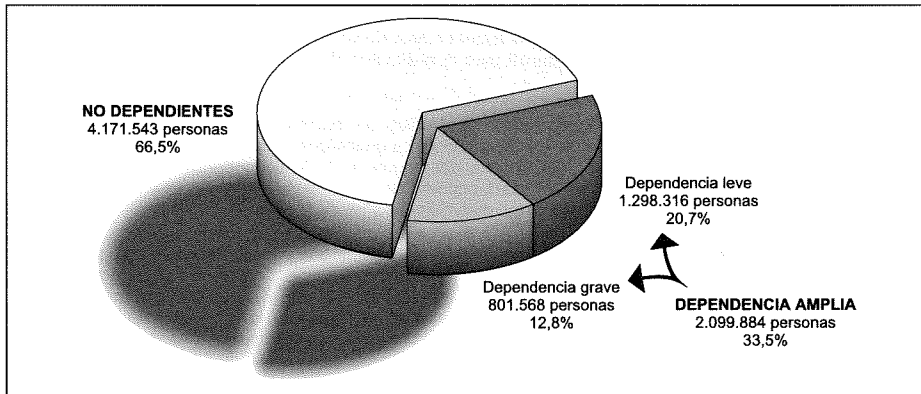
Fuente: Elaboración Fundación Encuentro. CECS a partir de datos del Ministerio de Sanidad y Consumo, *Encuesta nacional de salud 1997*.

1.2 Cuántos son

Tras acotar el campo de aplicación del concepto de dependencia, cabe preguntarse por el número de personas mayores que se encuentran en esa situación. Ante todo, conviene destacar que la mayoría de las personas de edad no necesita ayuda para realizar actividades cotidianas y son capaces de cuidarse (gráfico 2). Por otro lado, somos conscientes de las muchas dificultades que presenta la medición (cuadro 1), pero eso no impide que hagamos un intento de evaluar el número y el perfil de los mayores dependientes.

Para aproximarnos al volumen de las necesidades actuales de cuidados entre los mayores utilizaremos distintos grados de dependencia en función de las actividades en las que el mayor se vea limitado y del grado de prio-

Gráfico 2 – La dependencia entre los mayores. En porcentaje. 1997



Fuente: Elaboración Fundación Encuentro. CECS a partir de Ministerio de Sanidad y Consumo, *Encuesta Nacional de Salud 1997*; e INE, *Proyecciones de la Población Española, 1995*.

ridad de las mismas. Por ejemplo, no es lo mismo no poder comer o levantarse solo que necesitar ayuda para la administración del hogar o para hacer la compra. Ambas situaciones presentan necesidades de atención de muy distinta intensidad e indican un grado de discapacidad muy diferente.

Hemos planteado dos niveles de dependencia:

— **Dependencia grave o severa**, la que sufren aquellos mayores que requieren ayuda o tienen dificultades para la realización de alguna de las actividades básicas de la vida diaria. Dentro de este grupo puede diferenciarse otro conjunto, **dependientes muy graves**, que tienen dificultades en todas y cada una de esas actividades.

— **Dependencia amplia**, incluye a todos aquellos que tienen dificultades o requieren ayuda para realizar alguna de las actividades observadas, incluyendo entre las mismas tanto las AVD como las AIVD, independientemente de la gravedad del estado del mayor o del nivel de intensidad de la ayuda necesaria. La dependencia amplia incluye, por tanto, a todos los dependientes, lo que nos permite tener una visión global del problema.

En 1997, había en España más de dos millones de mayores que necesitaban algún tipo de ayuda, de los que 800.000 presentaban al menos una discapacidad grave para la que necesitan una ayuda importante en tiempo y dedicación (gráfico 2). A la cifra de dependientes graves habría que añadir unos 100.000 asistidos residentes en alojamientos colectivos. Según la base de residencias del CSIC, en España hay 441 residencias de asistidos, 2.137 mixtas y 842 de válidos.

De los poco más de seis millones de personas mayores de 65 años que había en 1997, un tercio necesitaba ayuda de algún tipo y un 12,8% tenía

Cuadro 1 – Condicionantes en la medición del concepto de dependencia

- El listado de actividades consideradas varía enormemente de un cuestionario a otro (y nunca contiene todas las deseadas) o el grado de dificultad para la realización de cada una de ellas se puede medir de formas muy diversas.
- Ha sido imposible crear un instrumento de medición único que pudiera servir para expresar de forma homogénea las necesidades de ayuda de la población. La proliferación de escalas, tests y mediciones complica la delimitación y medición del alcance del fenómeno de la dependencia. Y esto es fundamental en la asistencia geriátrica, no sólo para conocer las necesidades de atención y cuidados, sino también para observar su evolución de forma más objetiva y precisa.
- En este estudio, no se han tenido en cuenta combinaciones con dos o más dificultades para actividades cotidianas. Por otra parte, se utiliza la declaración simple de limitaciones, en vez de otra posible clasificación, como por ejemplo, las veces u horas que se precisan al día para atender al dependiente. Algunos autores transforman las dificultades o limitaciones en demandas de ayuda y diferencian entre ayuda extrema (todo el día), ayuda severa (tres veces al día para varias actividades) y ayuda considerable (una vez al día para dos actividades).
- Se miden las necesidades declaradas. Existen también necesidades escondidas (una necesidad latente de ayuda, no manifestada, para tareas complejas e importantes de administración del hogar y sus pertenencias) y necesidades discontinuas (que no están cubiertas, atendidas o previstas).
- Otros desórdenes –como la incontinencia– son un tema tabú en conversaciones, encuestas y estudios, por lo que existe poca información al respecto.
- No se incluyen las dependencias de carácter subjetivo, producidas por enfermedades psicosociales, debido a la dificultad de su medición en una encuesta general.
- La dependencia de tipo económico no está reflejada en la medición. La proporción de mayores que se declaran “dependientes económicos” es cinco veces superior entre los que tienen limitaciones físicas que entre los autónomos.
- Existe una infravaloración de la cifra de dependientes en la medición general, porque recoge información de los hogares y no de los alojamientos colectivos. Las estancias de mayores –dependientes o no– en hospitales superan con mucho la media del resto de la población. Además, se estima que hay más de 100.000 personas de edad con la condición de “asistidas” entre las 200.000 institucionalizadas en residencias.
- La medición ignora a un amplio grupo de personas que tienen el riesgo próximo o inminente de caer en dependencia: aquellas que no realizan determinadas actividades cotidianas porque no las han hecho nunca y enfrentadas a una situación en la que tuvieran que desplegar su habilidad, acabarían por no poder realizarlas y necesitar ayuda. Un 64% de los varones de generaciones anteriores confiesa que no ha realizado nunca tareas domésticas como cocinar, hacer la limpieza u otras tareas del hogar, lo que pone en una situación de riesgo a 1.300.000 mayores. Un 18% de las mujeres mayores afirman no haber realizado jamás papeleos, gestiones, llevado el control del dinero, trámites con el banco, las cuentas del hogar, etc.

Fuente: Elaboración Fundación Encuentro. CECS.

una dependencia grave. Enrique Morán estimaba para 1993 cifras muy similares a las que se obtienen cuatro años después si utilizamos la misma clasificación de actividades usada por el autor: 1.943.373 mayores eran considerados dentro de un nivel de dependencia amplia y 641.120 presentaban una dependencia grave. Estas cifras suponen un 34,5% y un 11,4% de la población mayor, respectivamente. Los estudios del IMSERSO-CIS utilizados muestran unos niveles parecidos de dependencia (36% y 16%).

Se puede concluir, por tanto, que a pesar de la multiplicidad de criterios y estimaciones y de la falta de consenso respecto a los mismos, un ter-

Tabla 1 – La dependencia en España a partir de diferentes encuestas. 1993-1998

	Dependencia amplia	Dependencia grave
Encuesta nacional de salud 1993		
Porcentaje	34,5	11,4
Total	1.943.373	641.120
Estudio 2.072 (1993)		
Porcentaje	36,1	16,4
Total	2.263.905	1.029.984
Panel de hogares 1994 (*)		
Porcentaje	30,9	17,4
Total	1.831.289	1.031.211
Encuesta nacional de salud 1997		
Porcentaje	33,5	12,8
Total	2.099.884	801.568
Estudio 2.279 (1998)		
Porcentaje	36,0	16,0
Total	2.257.966	1.003.540

(*) Incluye "adultos".

Fuente: Elaboración Fundación Encuentro. CECS a partir de Morán, E., "Estimación de la población dependiente y de sus características sociodemográficas", en Rodríguez Cabrero, G. (coord.), *La protección social de la dependencia*, IMSERSO, 1999; CIS, *Estudio 2.072*, 1993; INE, *Panel de hogares 1994*, publicación electrónica; Ministerio de Sanidad y Consumo, *Encuesta nacional de salud 1997* (no publicado); y CIS, *Estudio 2.279*, 1998.

cio de la población mayor precisa algún grado de ayuda y que en torno a un 11%-15% de la misma necesita una ayuda intensa (tabla 1).

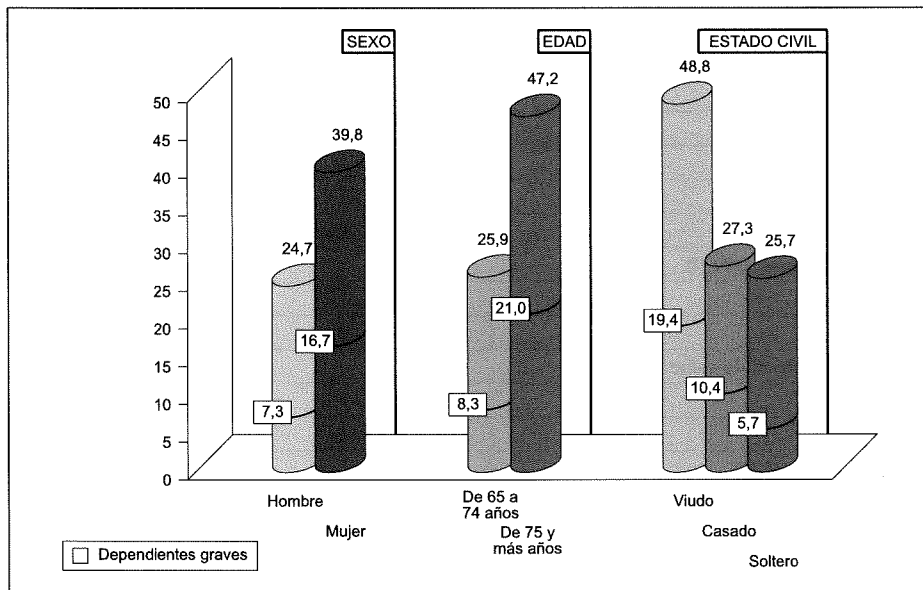
1.3 Perfil del dependiente

Al igual que no todos los mayores son iguales, tampoco todos los dependientes responden a un único perfil. El sexo y la edad son factores de riesgo directo; el estado civil permite dibujar mejor este conjunto demográfico de factores. Existen otros determinantes secundarios como el estado de salud y las enfermedades padecidas, los ingresos y el estatus social, el nivel de instrucción, las conductas y los hábitos de vida o las formas de convivencia. Frente a esta multiplicidad, carecemos aún de un modelo de riesgos que pondere adecuadamente cada uno de los factores determinantes.

Sexo, edad y estado civil

Las mujeres sufren en mayor medida que los hombres la dependencia. Cuatro de cada diez mujeres mayores (39,8%) necesita algún tipo de ayuda para realizar aquellas actividades que garantizan una cierta autonomía,

Gráfico 3 – Tasa de dependencia por sexo, edad y estado civil. 1997



Nota: La tasa de dependencia es el número de dependientes por cada 100 personas del ítem estudiado.

Fuente: Elaboración Fundación Encuentro. CECS a partir de datos del Ministerio de Sanidad y Consumo, *Encuesta nacional de salud 1997* (no publicado).

mientras que sólo uno de cada cuatro hombres (24,7%) se encuentra en esta situación (gráfico 3). Respecto a la dependencia grave, la sufre una de cada seis mujeres (16,7%) y tan sólo uno de cada catorce hombres (7,3%).

Por edades, las diferencias son todavía más significativas. Las personas con 75 y más años presentan una tasa de dependencia que duplica a la de la población entre 65 y 74 años. El 25,9% de las personas entre 65 y 74 años es dependiente y un 8,3% sufre una dependencia grave o severa; entre los muy mayores (75 años y más), las tasas son muy superiores: 47,2% y 21%, respectivamente.

En lo que se refiere al estado civil, el 25,7% de los solteros y el 27,3% de los casados tiene algún problema de dependencia amplia; la tasa alcanza prácticamente el 50% entre los viudos (uno de cada cinco viudos o viudas se encuentra en situación de dependencia grave). Desde el momento en que una persona enviuda se siente más desamparada, más vulnerable y, en muchas ocasiones, más "inútil". En numerosas circunstancias, la dependencia de otra persona para algunas actividades cotidianas, si ésta no es grave, pasa inadvertida para el mayor hasta el momento en que desaparece la persona (el cónyuge) que realizaba esa tarea de apoyo.

A la luz de los datos aportados, podemos afirmar que existen unos claros determinantes demográficos de la dependencia, siendo notable la incidencia de la misma entre las mujeres, muy mayores y viudas.

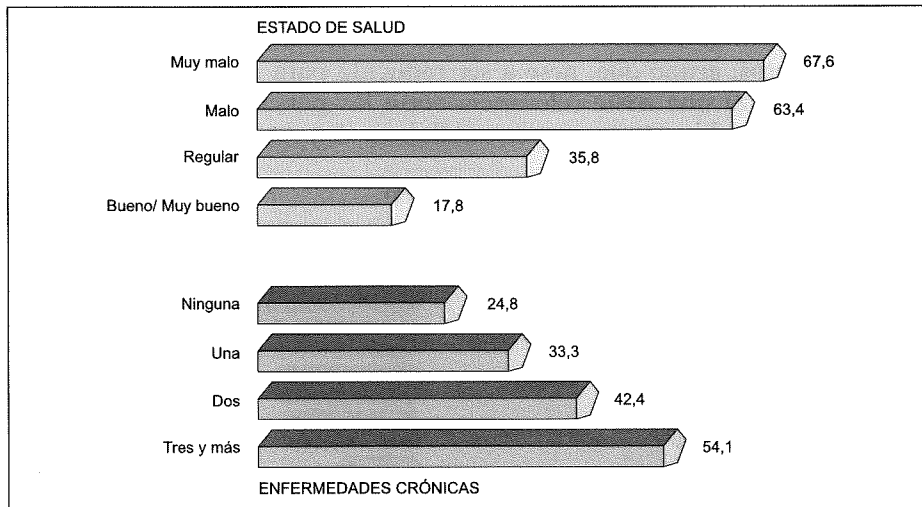
Fragilidad, estado de salud y enfermedades crónicas

Las circunstancias físicas de un individuo (una mayor fragilidad o fortaleza, el estado de salud, objetivo o percibido, y las enfermedades crónicas) están muy relacionadas con sus posibilidades de tener una vida autónoma. Los niveles de dependencia aumentan a medida que lo hace el número de enfermedades que sufre el paciente. Entre los más graves, con tres o más enfermedades crónicas diagnosticadas, la mitad necesita ayuda y uno de cada cuatro una gran ayuda (gráfico 4).

Los mayores que se sienten enfermos o débiles o no se creen capaces de realizar determinada actividad se convierten en demandantes de cuidados, independientemente del diagnóstico médico o de sus limitaciones físicas objetivas. Existe una relación muy fuerte entre la autopercepción del estado de salud y los casos de dependencia, mayor aún que entre dependencia y enfermedades crónicas diagnosticadas. La tasa de dependencia amplia supera el 60% entre los mayores que perciben como “malo” o “muy malo” su estado de salud, cifra que no se alcanza siquiera entre aquellos que tienen tres o más enfermedades crónicas diagnosticadas. Por el contrario, la tasa de dependencia es extraordinariamente baja entre los mayores que se encuentran bien o muy bien (17,8%), inferior a la que se obtiene del grupo de mayores sin ninguna enfermedad crónica diagnosticada (24,8%).

Conocer el estado de salud general y autopercebido de los mayores, y su evolución a lo largo del tiempo, es una variable clave para diseñar futuras

Gráfico 4 – Tasa de dependencia por estado de salud y número de enfermedades crónicas diagnosticadas. 1997



Fuente: Elaboración Fundación Encuentro. CECS a partir de datos del Ministerio de Sanidad y Consumo, *Encuesta Nacional de Salud 1997*.

políticas de cuidados de larga duración. Uno demanda cuidados y ayuda más en función de cómo se siente que en función de cómo está (o de cómo un profesional de la medicina diría que está). Por cada diez mayores que se sienten muy mal, cuatro dependen de otra persona para actividades básicas de autocuidados y tres más necesitan ayuda en otras actividades; entre los que se encuentran mal, tres de cada diez tienen problemas serios y otros tres necesitan otro tipo de ayuda.

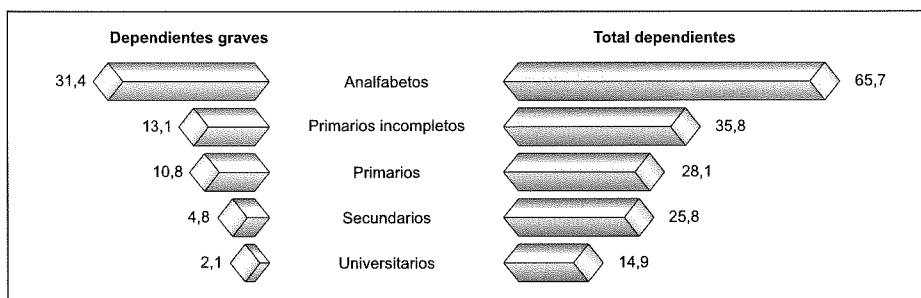
La salud percibida y el estado funcional son unos predictores poderosos de la calidad de vida de los individuos. Existe una estrecha relación entre padecer limitaciones funcionales (tener discapacidad) y valorar negativamente la propia salud. Como han demostrado algunos estudios, las personas con una valoración muy pobre de su salud tienen un alto riesgo de caer en dependencia.

Determinantes culturales: analfabetismo y bajo nivel de instrucción

Las características culturales tampoco parecen ser ajenas al patrón que hemos dibujado hasta ahora. Entre los que han alcanzado un título universitario encontramos la tasa más baja de dependencia grave de las obtenidas entre todas las variables estudiadas (gráfico 5). Pero, como es bien sabido, son muy pocos los mayores que tienen estudios universitarios. A medida que disminuye el nivel de estudios, aumenta, y mucho, el nivel de dependencia. Entre los que tienen sólo estudios primarios (el 60% de los mayores), un 28,1% necesita alguna ayuda y el 10,8% una gran ayuda; entre los que no terminaron los estudios primarios (16% de las personas de edad), las tasas son todavía mayores: 35,8% con dependencia en sentido amplio y 13,1% con dependencia grave.

La situación de dependencia se agrava considerablemente en el caso de los analfabetos, grupo que, pese a ser reducido para el conjunto de la población, alcanza una triste relevancia entre las personas mayores, ya que un 15% de la población mayor es analfabeta. En este aspecto, la variable

Gráfico 5 – Tasa de dependencia por nivel de estudios. 1997



Fuente: Elaboración Fundación Encuentro. CECS a partir de datos del Ministerio de Sanidad y Consumo, *Encuesta nacional de salud 1997* (no publicado).

género tiene una influencia considerable: el porcentaje de mujeres mayores que no saben leer ni escribir (20%) es muy superior al de los varones (9%). Los analfabetos prácticamente duplican los niveles de dependencia de aquellos que al menos saben leer y escribir, aunque no tengan ningún tipo de estudios; la diferencia se incrementa hasta el triple en los casos de dependencia severa. Siete de cada diez mayores analfabetos necesitan ayuda y tres de ellos necesitan una gran ayuda.

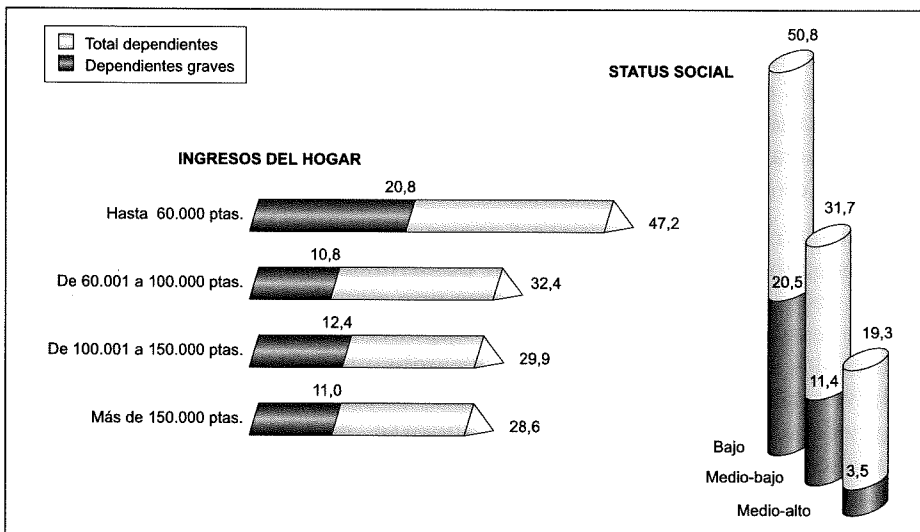
Estas variables no sólo están fuertemente relacionadas con las circunstancias económicas en las que han desarrollado su vida –y que condicionan la vejez de los mayores–, sino que una alfabetización limitada o un nivel de estudios reducido pueden suponer por sí mismos obstáculos insalvables en un mundo complejo y cambiante y con un nivel tecnológico cada vez mayor. Los recursos culturales se revelan como un instrumento muy valioso no sólo para poder “manejarse” en una sociedad compleja y mantener la autonomía el mayor tiempo posible, sino también para poder encontrar las estrategias y los recursos necesarios para salvar las propias dificultades o para enfrentarse a ellas.

Determinantes socioeconómicos: escasos ingresos y bajo *status* social

La situación económica incide significativamente en la dependencia en la vejez. Las características que parecen perfilarse como más determinantes y que generan mayores diferencias son el nivel de ingresos y el *status* social (gráfico 6). Las necesidades de asistencia en la vejez aumentan de forma constante conforme disminuye el nivel de renta. En 1997, entre los mayores que vivían en hogares con unos ingresos inferiores a 60.000 pesetas mensuales, la tasa de dependencia (47,2%) era muy superior a la de aquellos con un nivel de renta elevado (por encima de las 150.000 pesetas), que, además, podrían garantizar la cobertura de esas necesidades por mecanismos de mercado (plaza en una residencia, asistencia a domicilio, etc.).

A partir del nivel educativo, la categoría profesional y el nivel de renta, se construye en la *Encuesta nacional de salud 1997* la variable sintética “*status* social”, que muestra las diferencias más claras respecto a la incidencia de la dependencia entre los mayores. Entre aquellos que gozan de un *status* social medio-alto, tan sólo uno de cada cinco tiene alguna necesidad de asistencia y sólo un 3,5% sufre limitaciones graves. Entre los que tienen un nivel social medio-bajo, se encuentran en situación de dependencia uno de cada tres y la dependencia grave asciende al 11,4%. Los más castigados por la falta de autonomía y la necesidad de apoyo y ayuda son los mayores con un *status* social bajo: uno de cada dos tiene alguna necesidad de asistencia y un 20,5% son dependientes graves.

Resulta muy preocupante comprobar que los segmentos sociales más castigados por la enfermedad y las limitaciones físicas, más necesitados de

Gráfico 6 – Tasa de dependencia por ingresos y *status* social. 1997

Fuente: Elaboración Fundación Encuentro. GECS a partir de datos del Ministerio de Sanidad y Consumo, *Encuesta nacional de salud 1997* (no publicado).

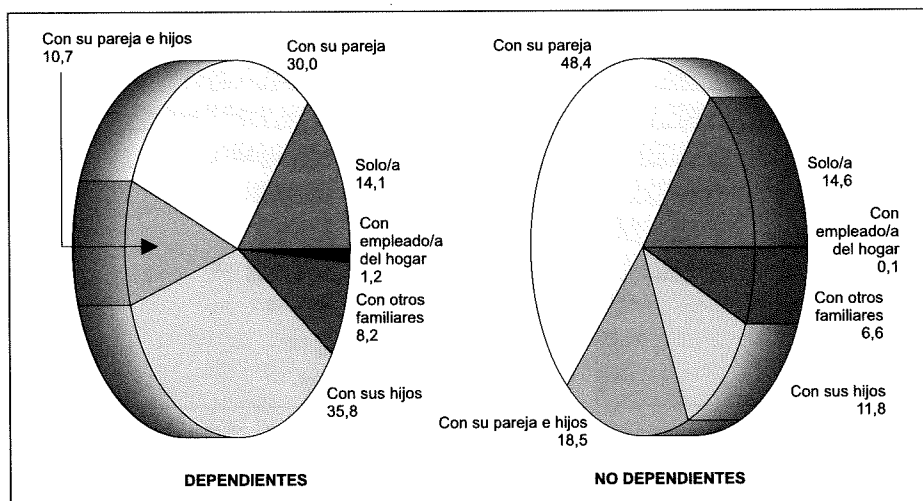
ayuda, son aquellos que menos pueden conseguirla a través del mercado, y que, probablemente, menos se podrán hacer oír en el proceso de reivindicación de cobertura pública de la dependencia.

Convivencia y estructura del hogar de los dependientes

Los mayores no dependientes viven en su mayoría sólo con su cónyuge (48,4%) o con su cónyuge e hijos (18,5%). El 14,6% vive solo y el 11,8% con sus hijos, de estos últimos, la mayoría (9%) en su propia casa (gráfico 7). La estructura del hogar es muy diferente en el caso de los dependientes. No sólo a las edades de incidencia más alta de la dependencia (tras los 75 años) aumenta la viudedad, sino que en el momento en el que una persona mayor requiere ayuda, puede verse imposibilitada para seguir viviendo sola y necesitar un apoyo constante –generalmente de un hijo–, que en la mayoría de los casos implica un cambio de domicilio.

Así, la mayoría de los mayores dependientes vive con algún hijo (35,8%) y en casa de éste (17%). Ante la enfermedad, la vulnerabilidad o la dependencia, los hogares de los familiares funcionan como refugio y redes de ayuda. Dado que en el hogar de sus hijos suelen vivir todavía sus nietos, esto incrementa la presión sobre la generación intermedia, que debe atender a unos y a otros. Aunque son todavía pocos los dependientes que viven con otros familiares (8,2%) y los que recurren a la convivencia con un empleado o empleada de hogar para poder mantener su autonomía (1,2%), su número y proporción aumentan de manera constante.

Gráfico 7 – Formas de convivencia de los mayores. En porcentaje. 1998



Fuente: Elaboración Fundación Encuentro. CECS a partir de CIS, *Estudio 2.279*, 1998.

Entre los mayores que residen con alguno de sus hijos o familiares, destaca el caso de aquellos que rotan entre las distintas viviendas de sus hijos (sobre todo hijas), lo que suele ser considerado como un calvario por los mayores. Esta situación se produce en escasas ocasiones si el mayor se vale por sí mismo. La cifra se multiplica por más de tres si el mayor es dependiente y necesita ayuda. Según datos del CIS, en 1993 un 17,2% de los mayores que necesitaba ayuda y asistencia alternaba entre las casas de sus hijos, en una situación que añade una gran inseguridad y desconcierto a su ya frágil estado de salud y baja autoestima. El 70% vivía con una de sus hijas. Respecto a su situación en su nuevo hogar, en el 90% de los casos el mayor dispone de una cierta independencia en el domicilio de acogida, teniendo al menos una habitación independiente.

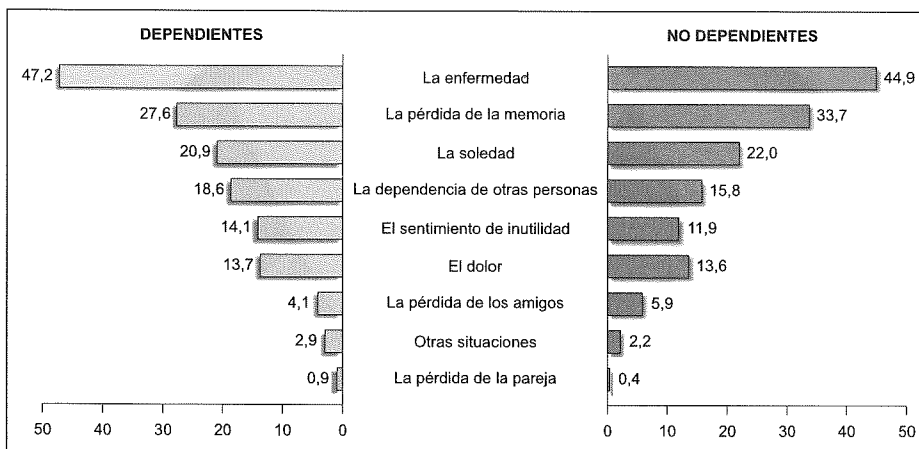
Finalmente, un 8% de los mayores dependientes tuvo que mudarse a otra ciudad al ir a vivir con alguno de sus hijos, un cambio drástico de espacio de vida y relaciones que a estas edades se traduce fácilmente en aislamiento y sentimiento de soledad.

2. Cuando aparece la dependencia...

2.1 Fragilidad física y mental

El primer problema que sienten y declaran los mayores dependientes es la enfermedad y sus secuelas de discapacidad y fragilidad; es decir, la pér-

Gráfico 8 – Situaciones más temidas por los mayores. Multirespuesta. En porcentaje. 1998



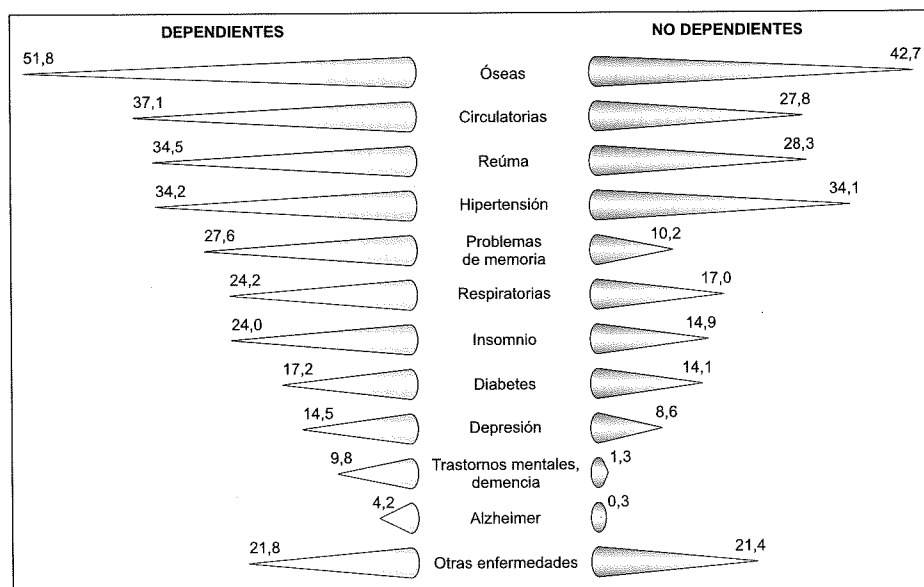
Nota: La categoría de "La pérdida de la pareja" no está incluida en las respuestas cerradas proporcionadas en el cuestionario, sino que su inclusión es el resultado de su repetida aparición en la respuesta abierta "Otra, ¿cuál?". La causa de su relativa baja frecuencia es que no está entre las opciones de respuesta propuestas a los entrevistados.

Fuente: Elaboración Fundación Encuentro. CECS a partir de CIS, *Estudio 2.279*, 1998.

dida de autonomía para mantenerse independiente y su capacidad de actuar y poder elegir hacer cosas. Los mayores temen el propio hecho de no valerse por sí mismos y tener que depender de otra persona, pues esa situación significa afrontar una reducción de la calidad de vida, el riesgo de no disfrutar de las oportunidades vitales y de no incluirse en las relaciones sociales; un riesgo, en suma, de aislamiento y exclusión social. La percepción de este problema se encuentra agravada por el sentir general que considera la independencia personal y la autonomía como un valor central. En 1998, un 47,2% de los españoles dependientes declaraba temer sobre todo a la enfermedad, cifra que aumenta notablemente si se añade el temor a depender de otras personas (gráfico 8).

Las enfermedades padecidas crecen a medida que aumenta la edad. Las personas dependientes sufren más que el resto de la población de cualquier trastorno de salud, en proporciones que doblan o triplican los valores medios. Al número de afectados se añade generalmente su mayor gravedad, su efecto debilitante y su carácter crónico. Todo ello explica la concentración del gasto sanitario y de la necesidad de atención en los mayores dependientes. El progreso médico ha conseguido reducir la tasa de mortalidad, pero no el riesgo de sufrir enfermedades crónicas, frente a las que la medicina aún no se ha mostrado eficaz. La mayor parte de los mayores padecen limitaciones graves y precisan ayuda continuada en los últimos meses o años de vida. Entre las enfermedades más comunes se incluyen: problemas de huesos, circulatorios, reuma, hipertensión, problemas de memoria, etc. (gráfico 9).

Gráfico 9 – Enfermedades padecidas por los mayores. Multirrespuesta. En porcentaje. 1998



Fuente: Elaboración Fundación Encuentro. CECS a partir de CIS, *Estudio 2.279*, 1998.

Los problemas de salud relacionados con la movilidad de los miembros del cuerpo, con la posición del mismo o con los desplazamientos son los principales factores limitantes de las actividades diarias de los mayores (cuadro 2). Más concretamente, son los problemas en las articulaciones (artrosis, “desgaste” de huesos, etc.) la causa más común, pues afecta a casi dos tercios de todos los dependientes.

Cuadro 2 – Prisioneros de su espacio

Aproximadamente un 6% de los españoles de 65 y más años declara que no puede salir de casa (*Encuesta nacional de salud 1995*), lo que representa, con reservas, más de 300.000. Por otra parte, un 25% de los españoles de edad tiene problemas serios de movilidad: sólo pueden dar unos pasos, o bien recorrer como máximo 200 metros; de ellos, uno de cada cinco no puede andar solo sin ayuda.

La movilidad no depende sólo del estado del aparato locomotor, sino también de otras habilidades que normalmente están mermadas a estas edades, como la agudeza visual, la coordinación física y los reflejos o la agilidad (por un elevado índice de masa corporal, es decir, por obesidad). La movilidad puede verse incluso afectada por una dificultad, aparentemente nimia, que afecta al 20% de todos los mayores españoles, como es la de cortarse las uñas de los pies (más de medio millón no pueden hacerlo). Todo esto obliga a un confinamiento en el hogar.

Estos “cautivos” de su hogar reducen drásticamente sus relaciones sociales, no salen de casa y su marginación se acentúa al reducirse paulatinamente las visitas de sus amigos, quienes ya no pueden contar con él para la mayor parte de las actividades que realizan. A ello habría que añadir una mayor inmovilidad temporal que el resto de la población, ocasionada por días de cama, al agravarse alguna dolencia.

Fuente: Elaboración Fundación Encuentro. CECS.

Donde más se deja notar la diferencia entre dependientes y resto de mayores es en los problemas de tipo psicológico y trastornos mentales. Aunque afecta a menos del 4% de la población mayor¹, su incidencia es diez veces superior entre los dependientes. La pérdida de autonomía que lleva aparejada el deterioro mental suele ir acompañada de incontinencia –en las fases más graves–, agitación, incapacidad de comunicación o de cooperación, etc. La pérdida de memoria afecta a uno de cada cuatro dependientes (sólo un 10,2% entre los no dependientes) y suele ser una de las preocupaciones citadas cuando se les pregunta por las situaciones que más temen.

La incontinencia puede complicarse con otras patologías y generar un trabajo grande y estresante para el cuidador. Alrededor de un 6%-7% de la población mayor sufría este desorden en 1995. Demencia e incontinencia crean la situación de dependencia más grave, menos soportable, y suele marcar el límite para pedir ayuda externa o la institucionalización del enfermo.

2.2 *El trauma psicológico*

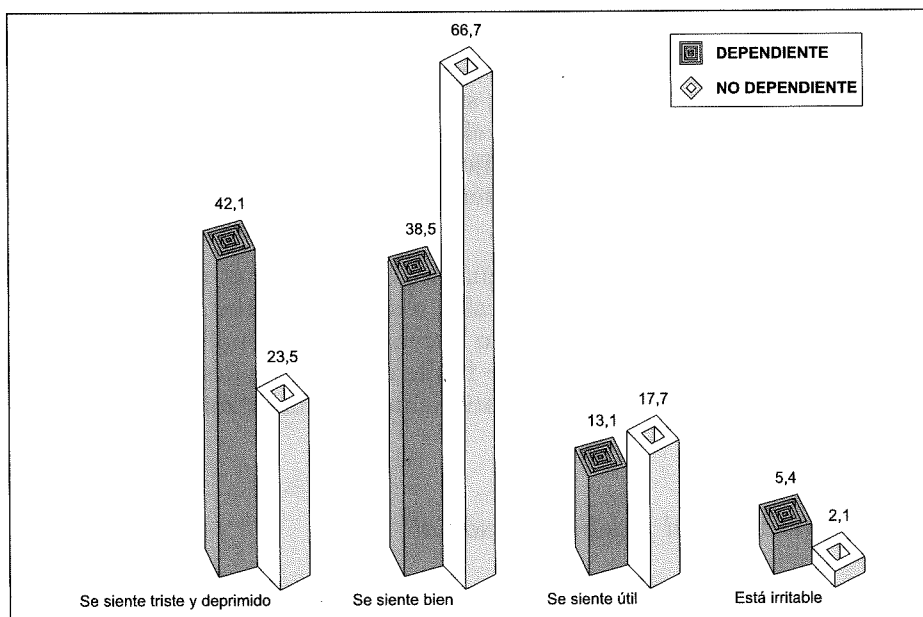
Lo primero que sienten quienes tienen dificultades para la realización de actividades de la vida diaria es enojo, fastidio, preocupación, inestabilidad emocional, culpabilidad y vergüenza, pues se resisten a aceptar la situación como inevitable, aunque son numerosos los que consideran que la fragilidad es “ley de vida” en esta fase final. Las personas que tienen una alta autoestima suelen sufrir en mayor medida esa inestabilidad o preocupación tras llegar a una discapacidad. Muchos de estos sentimientos, a los que se añaden la resignación y la frustración, son compartidos por los familiares cercanos. En lo que se refiere al estado de ánimo, se sienten tristes y deprimidos en mucha mayor proporción que los no dependientes; sólo un 38,5% se siente bien, frente al 66,7% de los no dependientes (gráfico 10).

La dependencia puede ser un trance más duro y crítico para las mujeres, pues éstas han venido realizando habitualmente las actividades cotidianas del hogar y de cuidados y en caso de discapacidad transfieren la carga a los varones (cónyuges), que normalmente no las han hecho en el pasado. Quizá las mujeres se quejen más de la situación, posiblemente por el estereotipo o modelo asumido de que ella prefiere cuidar que ser atendida.

La aceptación de la ayuda de un familiar o de la asistencia formal, y mucho más si se llega a la institucionalización, es la señal de que uno ha

¹ Al valorar estos datos, conviene recordar que las encuestas suelen identificar mal a la población que sufre trastornos mentales.

Gráfico 10 – Estado de ánimo de los mayores. Multirrespuesta. En porcentaje. 1993



Nota: Se recogen las respuestas más significativas.

Fuente: Elaboración Fundación Encuentro. CECS a partir de CIS, *Estudio 2.072*, 1993.

perdido parte o toda la habilidad para vivir independientemente. A los mayores en general y a los dependientes en particular les preocupa el menor tamaño de la familia de sus hijos, su dispersión geográfica y la creciente incorporación de la mujer al mercado laboral. Estas nuevas situaciones demográficas y las condiciones de salud que padecen son un factor de cambio cultural: les empujan a aceptar lentamente la necesidad del apoyo comunitario; es decir, empiezan a asumir los cambios sociales y culturales que llevarán a diferentes patrones de prestación de cuidados cuando los necesiten. Las nuevas generaciones que se acercan a la vejez participan de ese cambio cultural, ya que aceptan de buen grado la ayuda extrafamiliar como un suplemento a las obligaciones familiares.

Otra consecuencia de la dependencia es la pérdida de privacidad e intimidad. Mientras son cuidados por familiares directos no la sienten tanto, porque consideran que su relación es de gran intimidad y afecto, consustancial al vínculo familiar que les une. Ahora bien, cuando se trata de profesionales de los cuidados, el dependiente siente que su vida está sometida en cierto modo al escrutinio de otras personas. La privacidad la pierden cuando ingresan en una residencia, donde están expuestos al resto de residentes y cuidadores y son tratados como pacientes y enfermos más que como residentes. Pierden sus derechos a manejar su propio alojamiento y

sus actividades cotidianas, pues están sometidos a normas dictadas por otros y, en ocasiones, en función de la conveniencia de otros.

La experiencia de los cuidadores parece indicar que algunos mayores con limitaciones en sus actividades sufren la dependencia como un proceso de *infantilización*, quizá porque el único modelo totalmente legitimado y el mejor aceptado es el de los hijos atendidos por sus padres. A veces, cuando los cuidados se vuelven extenuantes, se pueden cometer abusos y maltratos y tratarles como a niños.

Por último, con frecuencia los mayores dependientes manifiestan miedo a ser atacados, a andar por la calle, a salir de noche, a abrir la puerta o a quedarse solos por la noche y lo hacen en una proporción mucho mayor que los no dependientes: 39,7% frente a 24%. Así pues, en la situación de dependencia se acentúan los sentimientos de vulnerabilidad e inseguridad.

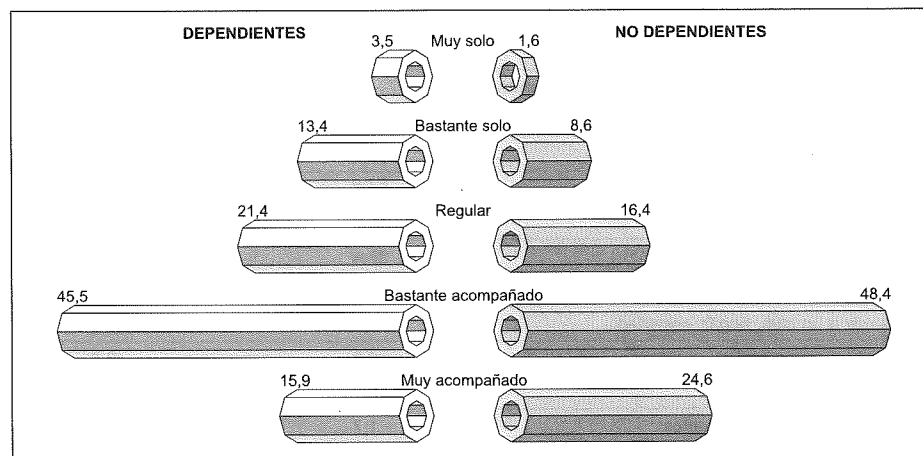
2.3 *Vulnerabilidad y debilidad social*

Los mayores no quieren ser dependientes de sus hijos o de otros miembros de la familia; quieren independencia y no sentirse sometidos. Por eso apuran hasta el límite de lo posible su vida autónoma. Cuando se llega a una situación de pérdida de autonomía, la mayor parte de los mayores vuelven la vista a los familiares buscando apoyo, cuidados o incluso una vivienda-hogar que evite la institucionalización. En la propia situación de dependencia, atendidos y cuidadores buscan autonomía y control de sus propias vidas, un equilibrio difícil de conseguir.

Los mayores suelen ser reticentes a la hora de transmitir a los hijos sus problemas de discapacidad para no alterar sus vidas. En el caso de que ya reciban ayuda, temen que el hecho de manifestar su preocupación sea interpretado como una expresión de insatisfacción con la ayuda y el apoyo que reciben. Con todo, la reagrupación familiar fuera del hogar del dependiente es una respuesta frecuente a la pérdida de autonomía. Tanto si es temporal como definitiva, causa graves trastornos a los mayores, que ven alterado su modo de vida, sus referentes sentimentales e incluso espaciales, y también al resto de las generaciones que conviven con ellos. Esta situación suele venir acompañada por un deterioro de las relaciones.

Vivir solo y sentirse solo son conceptos diferentes. El primero es una forma de convivencia en el hogar y el segundo es un sentimiento, una condición emocional afectiva que se experimenta cuando uno se siente aparte o separado de los demás. Ese sentimiento está provocado por un déficit en la cantidad y calidad de relaciones y contactos sociales. Aunque las personas con limitaciones no suelen vivir solas, manifiestan un sentimiento de soledad más fuerte que los demás (gráfico 11). Las mujeres se sienten más

Gráfico 11 – Sentimiento de soledad entre los mayores. En porcentaje. 1998



Fuente: Elaboración Fundación Encuentro. CECS a partir de CIS, *Estudio 2.279*, 1998.

solas (16,1% “bastante” o “muy solas”) que los varones (7,3%), a pesar de que ambos tienen un similar nivel de satisfacción con sus relaciones sociales.

Los mayores y los dependientes son especialmente vulnerables a los bajos niveles de contacto social, por el progresivo distanciamiento con los compañeros de trabajo, la marcha de los hijos, la pérdida del cónyuge o de los amigos o por la institucionalización. Unos menores ingresos, un peor estado de salud –objetivo o percibido– y la discapacidad –generalmente acompañada de movilidad reducida– limitan las oportunidades de participación social. Los varones suelen sufrir un descenso notable de relaciones tras la jubilación, que se acentúa en el caso de tener problemas de movilidad. Las mujeres suelen reducir sus contactos más paulatinamente conforme avanza su edad y aumentan drásticamente sus discapacidades.

Otra forma de evaluar sus contactos y participación social es el desarrollo de actividades dentro y fuera del hogar. El aislamiento total es raro, incluso en los que están cautivos en su hogar por limitaciones severas. Pero el hecho de no poder salir de casa tan frecuentemente como se quisiera ocasiona que se resientan las relaciones de estos mayores con vecinos y amigos, ya que no pueden realizar muchas actividades, por lo que se puede intensificar el sentimiento de soledad y aislamiento.

Casi la mitad de los mayores no dependientes (48,1%) se relaciona a diario con personas con las que no convive, proporción que desciende a 38,3% entre los dependientes. Van menos a pasear o al parque, hacen menos recados o no suelen comprar, apenas van al bar o la cafetería (sólo un 17,7%, frente a un 38,2% del resto de los mayores); disminuye a la mitad,

Tabla 2 – Actividades realizadas por los mayores y frecuencia de las relaciones con personas con las que no convive. En porcentaje. 1998

	Dependientes	No dependientes
Actividades realizadas durante la última semana:		
Ver la televisión	95,3	97,5
Oír la radio	66,5	73,5
Ir al parque, pasear	54,6	76,7
Hacer compras, recados	48,0	77,7
Leer	37,4	57,0
Ir al bar, cafetería	17,7	38,2
Acudir a un club, hogar, sociedad...	14,2	27,8
Asistir a espectáculos	3,0	8,6
Hacer algún deporte	2,2	9,2
Ir a conferencias, conciertos	1,7	4,4
Relaciones con personas con las que no convive en la última semana:		
Todos los días	38,3	48,1
Más de una vez a la semana	24,5	26,9
Una vez a la semana	17,8	11,8
Ninguna vez	18,6	12,8

Fuente: Elaboración Fundación Encuentro. CECS a partir de CIS, *Estudio 2.279*, 1998.

respecto a los no dependientes, el porcentaje de dependientes que acude a los hogares, clubes u otros centros de reunión y lo mismo sucede con los espectáculos, los conciertos o las conferencias; por último, el porcentaje de los que practican algún deporte es cuatro veces inferior (tabla 2).

Las redes sociales, el apoyo social y la integración social influyen notablemente en el mantenimiento de la salud y el bienestar de los mayores. Una caída en los niveles de interacción condiciona negativamente esta satisfacción. Los dependientes, limitados en sus interacciones sociales por sus discapacidades, declaran una menor satisfacción o bienestar, que repercute en su estado de salud, lo que a su vez provoca una menor interacción. Un círculo vicioso del que difícilmente escapan los dependientes y sobre el que deberían actuar los familiares y los responsables de las políticas de asistencia social, pues las relaciones sociales pueden mejorar la calidad de vida de estas personas que padecen problemas adicionales en la vejez. Los dependientes saben –aunque no lo expresen– que tener cónyuge, familiares, amigos o buenos vecinos con los que relacionarse frecuentemente aleja la necesidad de recurrir a la ayuda formal.

Muchas personas mayores con limitaciones en sus actividades diarias manifiestan un cierto grado de insatisfacción residencial. Son pocos los que pueden elegir entre diferentes alternativas. En muchos casos han de

soportar las deficientes condiciones físicas de los edificios y de las viviendas: escaleras, ventilación, orientación, humedades, espacio interior demasiado grande o pequeño, suelos deslizantes, obstáculos, enchufes inadecuados, inseguridad en las cañerías y en las conducciones de gas, cocina y baños no adaptados, barreras interiores, etc. Generalmente, las discapacidades convierten la casa en un espacio no adaptado a las nuevas circunstancias del dependiente.

Los dependientes raramente participan en el diseño y planificación de los servicios ni en la administración de los centros de día o las residencias. Los servicios comunitarios y los institucionalizados son un área reservada a los profesionales, que operan desde una posición de fuerza sobre sus clientes, pasivos y dependientes. Esto produce una situación de desentendimiento por parte del individuo. Además, muchos dependientes y sus cuidadores consideran que las autoridades tienen un conocimiento incompleto de sus problemas.

Son todos ellos aspectos que incrementan el riesgo de que las personas mayores dependientes sufran situaciones de marginación y exclusión social, las cuales dificultan su acceso a los mecanismos de desarrollo personal e inserción socio-comunitaria. Con ello, también la sociedad en su conjunto se ve privada de la valiosa experiencia y contribución de estas personas.

3. Respuestas a la dependencia

La naturaleza de los problemas que sufren, las limitaciones y su extensión, las condiciones de gravedad y cronicidad determinan las respuestas necesarias a la situación de dependencia de los mayores. En todas las sociedades es una cuestión primordial y crecientemente preocupante discernir cómo proveer de ayuda a este colectivo. La respuesta se llama cuidados, cuidados de larga duración.

Los cuidados de larga duración son el sistema de servicios provisto por el sector formal o informal para atender en casa o en una institución a gente con limitaciones funcionales o enfermedades crónicas, con el fin de permitirles vivir tan independientemente como sea posible durante un largo período de tiempo. Es la respuesta a las necesidades de atención de los dependientes, para que éstos tengan una supervivencia básica y un mínimo confort. Los cuidados de larga duración cubren distintos ámbitos de la vida de la persona dependiente: el físico (funcionamiento fisiológico), el funcional (actividades básicas e instrumentales cotidianas), el cognitivo, el afectivo, el social, el económico y un área imprecisa de satisfacción y estado de ánimo. Implican, por tanto, un gran esfuerzo y muchos tipos de tareas, con una doble dimensión instrumental y emocional.

El sistema de cuidados se presenta bajo dos formas: la ayuda informal –también conocida como familiar– y la ayuda o servicios formales. Históricamente se han desarrollado siguiendo un modelo o principio de sustitución: en primer lugar, y desde siempre, la ayuda informal ha sido la principal y casi única: cónyuges, hijos, parientes próximos, otros familiares, amigos y vecinos se han encargado de las tareas de asistencia. Los servicios formales sólo se establecieron en ausencia de cuidadores informales o cuando la demanda de cuidados excedió el potencial o las habilidades de la red informal; en los próximos lustros ambas circunstancias conducirán a una creciente importancia de estos servicios.

3.1 Ayuda informal: el papel de la familia

El sector informal o familiar es considerado como el “segundo Estado de Bienestar”, por su importancia social, el número de personas implicadas (cuidadores y atendidos) y por su relevancia económica. Si se valoraran y cuantificaran las horas prestadas por los cuidadores a precios de mercado, el coste imputable a los servicios aportados por este sector informal se acercaría aproximadamente a un tercio de lo que representa el gasto sanitario público.

Antes de proceder a un análisis más detallado, conviene delimitar claramente el concepto. La ayuda informal es la asistencia aportada a personas dependientes, en sus propias casas o en la del cuidador, por un miembro de la familia o alguna persona próxima, sin remuneración y movido por una relación personal estrecha. Es importante destacar, frente a lo que puede ser una opinión generalizada, que a los voluntarios, no pagados, de una organización nosotros los consideramos dentro del sector formal.

Las personas de edad que necesitan recibir ayuda prefieren que sea algún miembro de su familia quien se la preste, ya que consideran que de esta forma mantienen mejor su intimidad y las relaciones sociales. En 1998, el 88,9% de los mayores necesitados de ayuda declaraba recibir este tipo de asistencia (incluyendo cuidadores principales y secundarios); sólo un 2,5% recibía ayuda de los servicios sociales públicos; un 7,2%, de empleados de hogar remunerados; un 0,2%, del voluntariado; y un 1,3%, de otras personas. Es una opinión compartida por los mayores, las familias y los gobernantes que los mayores dependientes deben estar en sus propias casas hasta que sea posible. A esta opción se la denomina la “estrategia de envejecer en casa”.

El cuidado informal provisto por los miembros de la familia es uno de los mayores ejemplos de solidaridad entre generaciones y la expresión más clara de lo que podríamos denominar “familia vertical”, en la que siguen

teniendo un papel muy importante las relaciones entre las tres o cuatro generaciones que viven simultáneamente.

Los cuidados pueden ser entendidos como una forma de transferencia de recursos entre generaciones, que presenta una relación disimétrica. Los jóvenes reciben de sus padres cuidado, cariño, confort, bienestar, educación, oportunidades para desarrollar su potencial, apoyo financiero y consejo para organizar sus vidas, cuidado de sus hijos (cuando trabajan los dos cónyuges), transferencias financieras y herencias cuando mueren. Además, la Administración Pública les ofrece también cuidados, educación, apoyo para comprar una casa, etc.

Hace un siglo los mayores recibían de sus hijos y del resto de la familia todo lo que necesitaban. La situación ha cambiado. Ahora obtienen de sus hijos afecto y, en ciertos momentos, ayuda y cuidados. Y suelen aceptarlos con generosidad, si es posible proveerlos. Del sistema público perciben pensiones, cuidados sanitarios y otros servicios sociales. Cuando son dependientes reciben con mayor intensidad la asistencia y los cuidados por parte de los hijos y del Estado.

La “moneda” de los intercambios generacionales incluye tiempo (servicios y cuidados), dinero y espacio (corresidencia). El tiempo es la principal forma de transferencia de recursos. La coresidencia facilita las tareas de cuidados y es un apoyo complementario. La ayuda financiera adquiere diversas formas: compras y otros gastos, pago a proveedores de servicios –sustitución o suplemento del tiempo no invertido–, adquisición de algunas medicinas o en metálico.

En España, como en otros países del sur de Europa, la familia es el foco de una tradición de responsabilidad colectiva de cuidados y, además, suele proveerlos porque los servicios formales son escasos. Fuera del hospital y de las residencias, la familia es la piedra angular en la que se sustenta todo el sistema de cuidados. El resto de los cuidadores informales, no familiares, tiene una escasa relevancia estadística.

Se olvida fácilmente que el Estado de Bienestar descansa sobre esta red de cuidados informales. Los ciudadanos suelen ser vistos más como consumidores de los beneficios del Estado benefactor que como productores de servicios sociales y sanitarios, con lo que se hace menos visible la ayuda informal y la asistencia provista fuera de los canales oficiales o formales establecidos. Tampoco se tiene en cuenta que la ayuda informal, escondida bajo el eufemismo de ayuda familiar, es un trabajo fundamentalmente de la mujer.

La invisibilidad y el escaso reconocimiento de la ayuda informal contribuyen a su clasificación como tarea o actividad de cuidado personal, doméstica, en vez de ser conceptualizada como “trabajo”. La extensión del

sector formal, con sus trabajadores remunerados y considerados, y una nueva concepción de los cuidados como trabajo podrían ayudar a valorar adecuadamente esas tareas de apoyo y asistencia a dependientes.

La importancia de la familia en los cuidados de los dependientes refleja no sólo su fortaleza como principal fuente de atención, sino también el hecho de la disponibilidad y la rapidez de respuesta de los miembros de la familia, que pueden cumplir papeles de enfermeros no pagados o de ayudantes a domicilio. Por ello, las alternativas o cambios en la estructura y en la vida familiar afectan o afectarán directamente a las relaciones de asistencia y cuidados. La dependencia obliga a la familia bien a realizar adaptaciones o acomodaciones a la nueva situación, en un deseo de preservar la independencia y autonomía de los mayores, mantenerlos en casa y evitar la institucionalización, o bien a reagruparse en casa de una hija o hijo o de otro familiar.

Quién cuida. Patrón, edad y frecuencia

En la actualidad, los cuidadores han llegado a ser tan importantes en la discusión de este apartado del Estado de Bienestar como los propios mayores. En toda ayuda informal suele haber un cuidador principal –habitualmente un miembro de la familia–, que es la persona que asume la mayor responsabilidad de la prestación de ayuda de forma continuada. A veces, hay uno o varios cuidadores secundarios –otros familiares, amigos o vecinos–, que proveen de ayuda complementaria e intermitente al dependiente o al cuidador principal en tareas domésticas, compras y socialización (contactos, compañía o ayuda emocional), lo que supone un alivio o respiro de las responsabilidades del cuidador principal. La “red” del cuidado informal suele ser muy reducida.

Los factores que influyen en ser o no ser cuidador principal son: la proximidad de parentesco, la cercanía geográfica, el estado de salud y el nivel de restricción a su vida ordinaria. El trabajo de cuidador principal no requiere una cualificación ni asignación de tareas específicas. Es el directo proveedor de todo tipo de cuidados al mayor dependiente.

Existe un patrón bien diferenciado de cuidador-atendido, una especie de jerarquía dentro de la familia. Las mujeres dependientes son cuidadas principalmente por sus hijas (41%); el marido sólo lo hace en el 15% de los casos, en parte debido a que muchas mujeres dependientes son viudas. La escasa preparación o los límites que éste se autoimpone para la ayuda le obligan a recurrir a una hija para las tareas de cuidados personales y las domésticas. Los varones dependientes son atendidos, en primer lugar, por sus mujeres (36%), seguidas en importancia por sus hijas (33%). Los hijos y las nueras desempeñan un papel menor en este sistema de cuidados, lo que suele ser motivo en algunos casos de tensiones y problemas familiares.

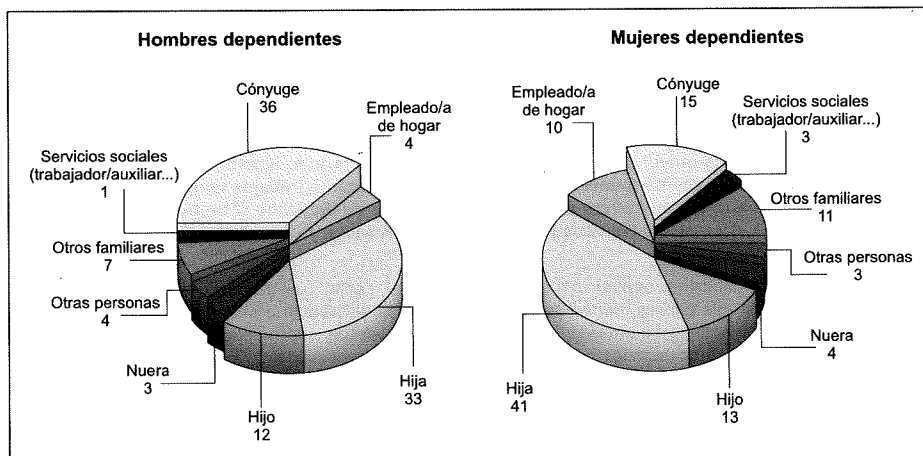
A los dependientes sin relación conyugal o filial los cuidan otros familiares o recurren a la ayuda externa (gráfico 12).

Según distintos estudios, el porcentaje de mujeres que realizan tareas de cuidados es entre 2,3 y casi cinco veces superior al de los hombres. Los datos del Panel de Hogares de 1995, que se refiere únicamente a los “cuidadores de adultos” (mayores, sobre todo, y otros), cifran dicha proporción en 3,2 veces. Así, de los 1.926.320 cuidadores de adultos que había en España en 1995, casi millón y medio eran mujeres.

La mujer, hija o cónyuge, se convierte en el pilar de la ayuda. Es la cuidadora principal por excelencia: un auténtico centro de servicios para la familia, tan necesario para el funcionamiento de la economía productiva (a través de su trabajo y de sus aportaciones fundamentales a los miembros de la familia empleados en el mercado laboral) como para la atención a sus mayores en situación de fragilidad. Su presencia en las tareas de cuidados refleja cómo opera la división sexual del trabajo y cómo las políticas sociales refuerzan –al no modificarlo– ese reparto de tareas. Las políticas de servicios públicos se organizan en función de ese sentido de la responsabilidad familiar.

El cuidador suele tener pocos estudios, escasos ingresos familiares (más del 40% no alcanzaba las 100.000 pesetas al mes en 1994) y se dedica a sus labores, como corresponde a un mayor porcentaje de mujeres cuidadoras. La situación socioeconómica del cuidador no difiere mucho de la del dependiente, pues suelen ser familiares (cónyuge o hija) que residen en el mismo hogar.

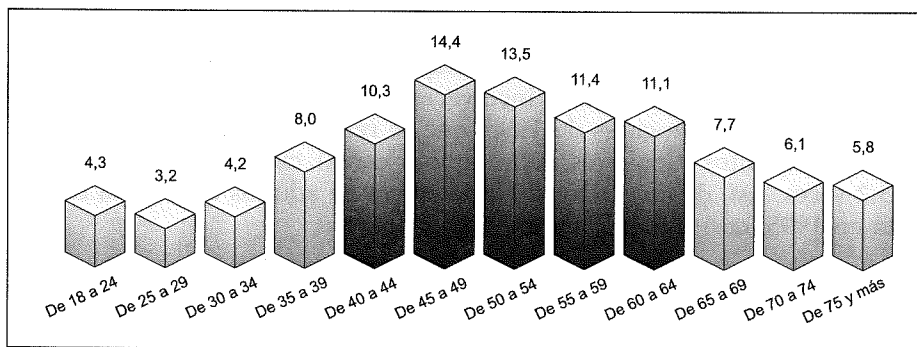
Gráfico 12 – Quién cuida a los mayores dependientes por sexo. En porcentaje. 1998



Nota: No se ha tenido en cuenta un 0,4% de mujeres dependientes incluidas en la categoría “no contesta”.

Fuente: Elaboración Fundación Encuentro. CECS a partir de CIS, *Estudio 2.279*, 1998.

Gráfico 13 – Distribución de los cuidadores por edad. En porcentaje. 1994



Fuente: Elaboración Fundación Encuentro. CECS a partir de CIS, *Estudio 2.117*, 1994.

Respecto a la edad, bastantes de los cuidadores de mayores dependientes son a su vez personas mayores (gráfico 13). Es muy preocupante comprobar que casi un 12% de las personas que ayudan a otras tiene más de 70 años, con sus implicaciones de carga, cansancio, falta de preparación e información sobre cómo acometer la tarea y generalmente con escaso o

Cuadro 3 – “Pilladas en medio”. Presiones cruzadas sobre las mujeres de edad intermedia

La generación de edad intermedia ha sido “pillada” en medio de dos generaciones con numerosos efectivos, por la prevalencia más alta de este tipo de familias con tres generaciones y por una mayor longevidad de todas ellas, en especial de la primera. Pero es sobre todo la mujer quien se ha visto obligada a desarrollar diferentes papeles y a transferir recursos en varias direcciones: tareas activas en la economía, contribución social y económica, trabajo en el hogar, crianza de los hijos y atención y cuidados a padres dependientes.

En 1991, unas 230.000 mujeres de 45-69 años tenían todavía hijos residiendo en el hogar y algún progenitor vivo, de avanzada edad, posiblemente necesitado de asistencia, extremo que no puede afirmarse con los datos de la *Encuesta sociodemográfica* realizada por el INE.

La creciente participación de las mujeres en el mercado de trabajo ha cambiado los papeles y las formas de transferencias; pero ante todo ha provocado una mayor presión sobre ellas. Esto tiene y tendrá consecuencias sobre la capacidad de todos los miembros de la familia para afrontar las necesidades de los padres mayores.

La mujer sufre una mayor pérdida de oportunidades en el mundo laboral, al verse obligada a limitar su horario o a aceptar puestos de menor responsabilidad o trabajos temporales, a tiempo parcial, que perjudican su carrera profesional y su futuro de derechos contributivos para acceder a las máximas prestaciones de la Seguridad Social. A veces, incluso, se ven forzadas a renunciar a su empleo.

Esta situación debería provocar una auténtica “alarma” social. Las mujeres, que tradicionalmente cuidaban de sus padres, tienen que encarar ahora la asistencia a sus padres dependientes, suegros, maridos, hijos no emancipados, posiblemente nietos, además de afrontar su propio presente y futuro, sus necesidades y sus deseos de realización personal.

Las mujeres de edades comprendidas entre los 40 y los 65 años han sido pilladas en medio de estos cambios demográficos y sociales, en medio de tanto compromiso. Algunos autores hablan de la “generación sándwich”. Se precisan estudios de detalle para conocer el alcance de este fenómeno, a cuántas mujeres afecta y cómo responden los varones ante esta situación.

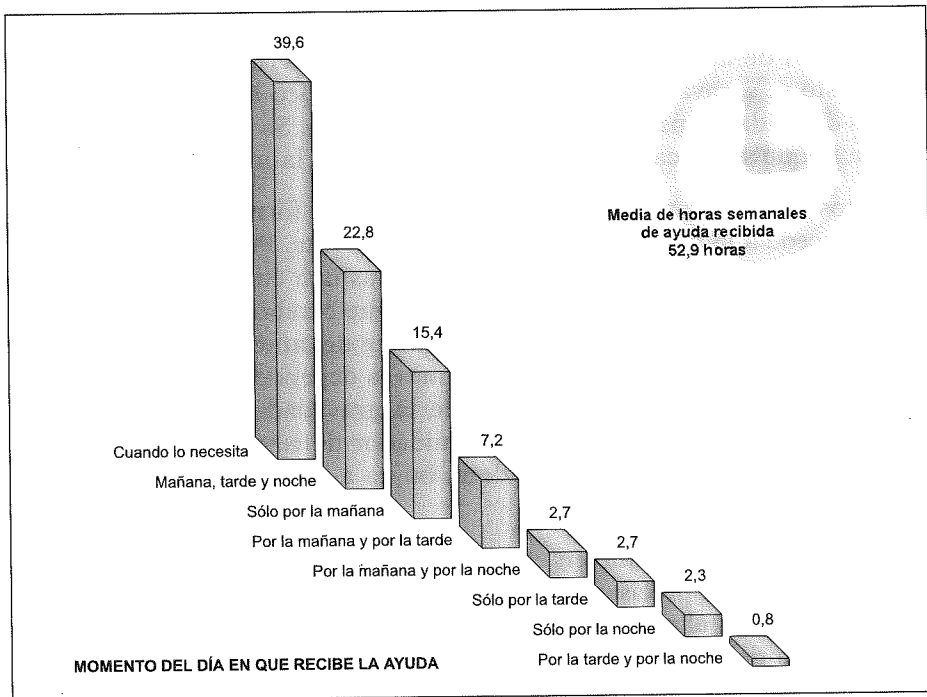
Fuente: Elaboración Fundación Encuentro. CECS.

nulo apoyo de cuidadores secundarios o de servicios sociales. Cuando las necesidades de ayuda se refieren a personas con deterioro mental, las situaciones pueden ser dramáticas.

En torno a la mitad de los cuidadores tiene entre 40 y 64 años. Es la generación de edad intermedia la que sufre las consecuencias de un alargamiento de la vida de los mayores cuando se produce en condiciones de mala salud. A ello se añade la atención a unos hijos que abandonan cada vez más tarde el hogar familiar. Todo ello se traduce, casi siempre para la mujer, en situaciones que suponen unos elevados costes personales, sociales, económicos y laborales (cuadro 3).

El tipo, la cantidad y la frecuencia de la ayuda ofrecida están determinados por la naturaleza y gravedad de las limitaciones. El apoyo informal provisto suele ser intensivo para las actividades de la vida diaria. La continuidad y la intensidad en tareas y horas ilustran la gran carga sobre las personas que cuidan (gráfico 14). El 85% de los cuidadores declara prestar ayuda todos los días de la semana y más de la mitad de éstos ocupa más de cinco horas diarias en esas tareas; un 19,2% invierte de tres a cinco horas. La asistencia para algunas actividades instrumentales (compras, papeleos, etc.) está tan espaciada en el tiempo que quien la presta no se consi-

Gráfico 14 – Momento del día en que los mayores dependientes reciben ayuda. En porcentaje. 1993



Fuente: Elaboración Fundación Encuentro. CECS a partir de CIS, Estudio 2.072, 1993.

dera cuidador en sentido estricto. Pero el paso a una mayor frecuencia o severidad del problema es casi imperceptible y al final del proceso se está prestando ayuda frecuente para el resto de las actividades cotidianas.

La ayuda informal se caracteriza por su estabilidad. Dura el tiempo que lo hace la discapacidad o enfermedad y suele acabar con la entrada de servicios formales más intensivos, la institucionalización o la muerte del dependiente. Incluso tras la institucionalización, el cuidador principal mantiene la responsabilidad de los contactos y compromisos con el mundo exterior (compañía, papeleos, ayuda financiera, etc.).

Vías de acceso al papel de cuidador

Normalmente se llega a ser cuidador bien a través de un proceso más o menos largo e inconsciente, bien de forma súbita. La primera manera es progresiva e imperceptible, vinculada al lento avance de la pérdida de autonomía, consecuencia generalmente de las secuelas de una enfermedad crónica. El cuidador se encuentra involucrado casi sin apercibirse de lo que supone su actividad y su ayuda, aparentemente puntual. Muchos cuidadores no sabrían fijar la fecha inicial de sus tareas. Este problema de inconsciencia se refuerza por la falta de conocimiento sobre las tareas futuras que le aguardan, sobre lo que supondrá para la vida del cuidador y del resto de su familia; se alimenta también de la escasa "visibilidad" social de la cuestión de la dependencia, que no aporta experiencia a la situación. Todo esto se agrava en el caso de los hombres, poco habituados a realizar tareas de cuidados personales y de tipo doméstico. Se va ganando conciencia de lo que significa el papel de cuidador sobre la marcha.

Estos problemas también se repiten, aunque de forma más rápida, cuando se accede a la función de cuidador súbitamente. Puede ser el resultado de diferentes circunstancias; por ejemplo, tras una enfermedad aguda que se cronifica o un accidente (fracturas, derrame cerebral, parálisis de extremidades, infarto, etc.). La renuncia o muerte del anterior cuidador obliga a desempeñar rápidamente ese papel, pues la dependencia de otra persona genera hábito, independientemente de la gravedad de las limitaciones. Cuando un dependiente pierde a su cuidador de referencia, por ejemplo, tras la muerte de la esposa cuidadora, busca a otra persona para transferirle su dependencia.

El enviudamiento también es un factor súbito de cuidados. Si enviuda la mujer, la ayuda precisada es más inconcreta, especialmente afectiva, de compañía y para algunas actividades instrumentales (papeleos, manejo de la economía del hogar, financieras, etc.). En el caso de que el viudo sea el varón, la necesidad de ayuda suele ser mayor, pues los varones de estas generaciones –como se ha dicho antes– no han realizado nunca muchas de

las tareas cotidianas, principalmente por motivos culturales y no porque sufran una limitación o discapacidad que les impida desarrollarlas.

La carga del cuidado. Dificultades de salud, emocionales y sociales en el cuidador

Los cuidadores realizan una importante contribución al bienestar general, sin ningún coste para el presupuesto público. Sin embargo, sí es considerable el coste para ellos mismos: problemas de salud, emocionales, financieros, laborales, familiares y sociales (tabla 3). La carga aumenta con el tiempo, su duración es indeterminada y el final imprevisible.

Los cuidadores señalan que su trabajo tiene consecuencias en su salud física y mental. Sienten fatiga y cansancio, que se acentúan por la certeza de la irreversibilidad de la situación de enfermedad y discapacidad del dependiente. Realizan un gran esfuerzo físico y lo irregular de la prestación de la ayuda les impide organizar sus tiempos. También señalan falta de sueño. Suelen experimentar en mayor medida síntomas depresivos y de infelicidad. Todo ello se puede manifestar de forma global en una mala salud física percibida y, por tanto, en un incremento de la utilización de los servicios sanitarios y en una mayor medicación para atajar estos síntomas.

Algunas de las situaciones emocionales soportadas por el cuidador dentro del hogar contradicen la creencia de que la familia es un área de alivio y descanso de la tensión de la vida exterior y del trabajo allí donde reside un dependiente grave (cuadro 4). La experiencia de los cuidados puede dañar las relaciones emocionales y perjudicar desde un punto de vista psico-

Tabla 3 – Consecuencias de los cuidados para los cuidadores. En porcentaje. 1994

	Total	Hombres	Mujeres
Ha reducido el tiempo de ocio	54,8	51,6	55,3
Se encuentra cansado	46,1	32,0	48,6
No puede ir de vacaciones	44,1	40,4	44,8
No tiene tiempo para las amistades	35,7	34,0	36,0
Se siente deprimido	29,0	18,6	30,8
Se ha deteriorado su salud	26,9	12,4	29,4
No puede trabajar fuera de casa	25,1	7,2	28,3
No puede cuidar a otras personas como quiere (hijos...)	24,5	12,7	26,6
No tiene tiempo para cuidar de sí mismo	21,2	14,2	22,4
Tiene problemas económicos	18,2	18,3	18,2
Ha reducido la jornada de trabajo	10,5	7,6	14,0
Ha dejado de trabajar	10,5	7,2	11,1
Tiene conflictos con su pareja	8,3	7,9	8,4

Fuente: Elaboración Fundación Encuentro. CECS a partir de CIS, *Estudio 2.117*, 1994.

Cuadro 4 – Tareas y comportamientos molestos para los cuidadores

La tarea que suele provocar mayor molestia en el cuidador es la de cambiar pañales (30,6% de los cuidadores la refieren como "bastante o muy molesta"). Le sigue en importancia el moverse y utilizar el servicio a tiempo (21,3% y 21%); y, a continuación, bañar-duchar, dar de comer, acostar-levantar, etc.

Cuando las conductas de la persona ayudada son imprevisibles o ambiguas, la tensión en el cuidador aumenta. Por ejemplo, la agresividad verbal o física, la práctica de la automedicación o vestirse con colores estridentes. Otros comportamientos más frecuentes considerados también bastante o muy molestos son: comer alimentos que no debe, no querer bañarse-ducharse, perderse por la calle, incontinencia, no importarle la limpieza, etc.

Otros aspectos negativos para el cuidador son: peticiones no razonables, alto nivel de dependencia, falta de aprecio por el atendido, sentimientos de ser manipulado o de hacerse imprescindible, restricciones en la vida del cuidador, falta de privacidad y reducción de la vida social.

Fuente: Elaboración Fundación Encuentro. CECS a partir de CIS, *Estudio 2.117*, 1994.

lógico la vida de quien los procura. Algunas de las emociones que los cuidadores suelen destacar tienen que ver con un sentimiento de frustración y resentimiento, enojo y cólera, miedo, tristeza, etc. Todo ello se refleja con frecuencia en un bajo estado de ánimo (caracterizado por situaciones de ansiedad, hostilidad o depresión) y en un escaso nivel de satisfacción vital.

La mayoría de estos sentimientos se acentúan en el caso de los cuidadores de enfermos con deterioro mental. El enojo y la cólera se manifiestan contra uno mismo, contra el dependiente (con riesgo de maltrato), contra otros miembros de la familia y contra Dios –en el caso de los creyentes–. Se sienten frustrados por verse "atrapados" en esa situación sin ningún apoyo (familiar o de los servicios públicos). Aparece la impotencia y el desánimo ante la perspectiva de que la situación empeore en el futuro. Se tiene miedo a que se produzcan conductas violentas, lo que sucede en determinadas fases de las demencias. Se desarrolla un sentimiento de culpa porque el cuidador recuerda haber querido de otra forma a la persona dependiente y haber notado una corriente de afecto y amor desde esa persona hacia él, que ahora no es correspondida.

La aceptación de los cuidados por parte de los hijos varones se inicia con un sentimiento de "distancia interior", mayor que entre las mujeres, que abordan la situación con una fuerte carga emocional. Por ello, los hijos sufren un menor coste psicológico que las hijas. A esto se añade el hecho de que los varones marcan más fácilmente los límites de hasta dónde están dispuestos a llegar en sus tareas de cuidados: hacen menos suyo que las mujeres el "problema" de la pérdida de autonomía de los padres y les cuesta menos decidir ingresarlos en una residencia.

Los cuidadores de mayor nivel educativo y hábitat urbano expresan más libremente la carga subjetiva que soportan, los impactos negativos de esta situación y la necesidad de apoyo de los servicios formales. Por lo común, la experiencia estresante de los cuidados afecta a cómo los propios cuidadores ven su situación futura como dependientes. Es posible que muchos

prefieran acudir a los servicios públicos, al comprobar las dificultades y los costes de todo tipo que conllevan los cuidados.

En general, todas las relaciones sufren menoscabo tras un período de cuidados. La relación entre cuidador y receptor del cuidado se basa en unos estrechos lazos familiares, alimentados con una historia común. Sin embargo, la carga emocional de los cuidados puede provocar cambios rápidos y frecuentes en esa relación, tanto en sentido positivo como –más frecuentemente– negativo.

Las relaciones entre los cónyuges se alteran y deterioran cuando uno de ellos es cuidador principal; no hay tiempo para prestarles atención y los problemas los enturbian. Aparecen también tensiones en la relación con los hijos, ajenos a las tareas. No se tiene tiempo de cuidar de otros miembros de la unidad familiar y, a veces, ni siquiera de sí mismo. El cuidador en ocasiones identifica su función cuidadora con su razón de ser, sus necesidades con las del familiar a su cargo.

También las relaciones sociales del cuidador se debilitan, ya que sufre una pérdida real de relaciones externas. Como se señalaba en la tabla 3, la drástica reducción del ocio es la consecuencia más negativa de esta situación. No tiene tiempo de frecuentar a sus amistades o de ir de vacaciones; acaba recluyéndose en casa, aislándose. Por todo esto, la dependencia entraña también un alto riesgo de exclusión social para el cuidador.

Respecto a las repercusiones en el ámbito laboral, aunque algunos cuidadores declaran que el trabajo es un alivio para la situación de estrés que viven y la carga que soportan, en la mayor parte de los casos el cuidado de un mayor dependiente lleva aparejadas dificultades importantes para los cuidadores que trabajan fuera del hogar. Frecuentemente se ven obligados a reducir sus horas de trabajo, a aceptar tareas de menor responsabilidad por la demanda imprevista de cuidados, a ocupar puestos de menor cualificación, trabajos temporales o a tiempo parcial e incluso en la economía sumergida; un tiempo excesivo de cuidados o elevados costes financieros (pago a proveedores de servicios concretos) pueden desanimar para continuar en el trabajo remunerado. En cualquiera de las situaciones consideradas, la reducción o desaparición de las cotizaciones supone una disminución de los derechos adquiridos para conseguir una pensión en el futuro.

La renuncia al empleo suele ser una experiencia negativa. La ganancia de tiempo para cuidar no compensa los inconvenientes: pérdida de *status* y prestigio social, interrupción de la carrera profesional y reducción de los ingresos. En este contexto, algunos cuidadores confiesan tener problemas económicos. Además, la combinación de trabajo remunerado y cuidados genera un elevado estrés: se puede tener la sensación de estar haciendo mal las dos cosas. Son mayoritariamente las mujeres las que hacen frente a estos costes laborales, económicos y psicológicos, lo que supone un fac-

tor más de debilidad a su ya de por sí débil posición en el mercado laboral: son ellas las que en primer lugar limitan las condiciones y las posibilidades de su trabajo remunerado para responder a los compromisos de cuidados y quienes sufren los efectos de una doble jornada agotadora y estresante. Su situación socioeconómica presente y futura sufre un evidente menoscabo.

Los cuidadores se quejan de su baja o nula preparación para esas tareas y de la escasa ayuda formal que reciben, que a veces ni conocen y que les podría servir de formación o de alivio en sus quehaceres. En 1994, la mayoría (80,4%) deseaba un apoyo económico del Estado ("salario mensual"), servicios a domicilio (64,5%), la reducción de la jornada laboral (19,9%), deducciones fiscales, etc.

Motivaciones y jerarquía de obligación

Las razones por las que una persona asume la responsabilidad de los cuidados son variadas y no excluyentes entre sí. Todas intervienen, en mayor o menor medida, en el proceso de toma de decisión. Este proceso implica la definición y negociación de los papeles que se está dispuesto a aceptar –y que finalmente quedan asignados–, la determinación del cuidador principal y de los cuidadores secundarios, junto con las tareas que unos y otros habrán de llevar a cabo.

Los cuidadores proveen su ayuda por un *sentido de reciprocidad*. Es una creencia o sentimiento muy arraigado por el que se trata de devolver el afecto, el cariño, el apoyo emocional y material que el cuidador recibió en su infancia o en otros momentos de su vida. La reciprocidad es gratitud. Cuando la persona que ayuda es la esposa, la reciprocidad se entiende como una respuesta y reconocimiento (culturalmente asumido en estas generaciones de mayores) a los esfuerzos que hizo el marido por el mantenimiento del hogar. En el caso contrario –menos frecuente–, se reconoce el trabajo en el hogar y la crianza de los hijos. Cuando lo hacen por estos motivos, los cuidadores están convencidos y no suelen dejar espacio a otras motivaciones.

Muchos cuidadores no han llegado a esta situación de forma voluntaria. Algunos piensan que están en deuda por las contribuciones (económicas, afectivas, de tiempo) realizadas por sus mayores. No se hace por gusto sino por equidad, para equilibrar una balanza en la relación paterno-filial. Casi un 90% de los cuidadores españoles afirma que lo hacen porque lo consideran una *obligación moral* (tabla 4). Aducen sentimientos de amor y afecto hacia el familiar dependiente, incluyendo los estrechos lazos de unión con ese miembro de la familia. Otros creen que la necesidad de ayudar a los otros da sentido a sus vidas; es un sentimiento que va más allá del simple afecto. Todos estos sentimientos están envueltos en otro más global: el sentimiento de obligación, del deber familiar.

Tabla 4 – Opiniones de los cuidadores respecto a las tareas de cuidados. En porcentaje. 1994

	Total	Hombres	Mujeres
Es una obligación moral	87,9	90,1	87,5
Le dignifica como persona	46,3	45,8	46,4
Le gratifica el agradecimiento recibido	45,2	47,3	44,8
No le queda otro remedio	40,7	36,6	41,6
Encuentra apoyo en sus convicciones religiosas	32,6	17,9	35,6
Se siente muy ayudado por su familia	28,5	29,0	28,4
Su círculo de relaciones valora su actitud	24,5	15,4	26,4
Es una carga excesiva	12,5	10,2	12,9
En su entorno consideran que no debe hacer este sacrificio	10,3	6,8	11,0

Fuente: Elaboración Fundación Encuentro. CECS a partir de CIS, *Estudio 2.117*, 1994.

Algunos afrontan los cuidados como una *obligación social*, entendida y aplicada por normas y recompensas sociales. Los cuidadores se sienten a veces presionados por la red social –propia o del dependiente– que desea y espera que se encarguen de las atenciones. Es el deber social o “el qué dirán”. Por otra parte, esos cuidadores encuentran satisfacción ante el reconocimiento social de su esfuerzo. La mujer cuidadora afirma, en mayor medida que el hombre, que su círculo de relaciones valora su actitud.

Un 40,7% de los cuidadores declaró que no le quedaba otro remedio que cuidar de esa persona. No tienen elección, porque viven con el dependiente o porque es la única persona capaz y disponible para prestar esa ayuda. Es una decisión determinada por la necesidad. Muchos familiares desempeñan el papel de cuidadores bien porque no existen los recursos de cuidados o bien porque éstos son inadecuados para cuidar de sus mayores dependientes. Los motivos más destacables son la falta de plazas en las instituciones y su elevado coste, que restringe el acceso sólo a personas de rentas altas. A veces los familiares se ven obligados a los cuidados al no existir lugares alternativos a los centros hospitalarios, desde donde son presionados para llevarse al familiar enfermo crónico que está ocupando una cama de agudo. La escasez de centros de día, de alivio, obliga a un cuidado continuado por parte del familiar.

La dependencia se vive como un problema de toda la familia y es responsabilidad de sus miembros, unidos por lazos de sangre y matrimonio. Comparten compromisos personales, relaciones estrechas y están mutuamente obligados a recibir o proveer cuidados, especialmente en tiempos de necesidad. De todas formas, la responsabilidad familiar es un concepto mal definido, con fronteras e interpretaciones variables. Los compromisos que se asumen pueden derivar de convicciones religiosas, tradiciones culturales, lazos emocionales, sentido de gratitud por acciones pasadas, sentido de la obligación, además del amor. Quizá la justificación más impor-

tante es que las propias familias quieren –o al menos aceptan– la responsabilidad de los cuidados. La familia se manifiesta al cuidar unos miembros de los otros.

Las relaciones familiares entre generaciones se suelen basar en el altruismo o la reciprocidad. Es raro encontrar entre los cuidadores informales un interés económico, la búsqueda de una recompensa. Algún estudio ha demostrado que no se cuida pensando en la herencia del dependiente, bien por los motivos citados o porque la generación siguiente tiene un nivel económico más alto y está menos motivada por la herencia. Por otra parte, algunos mayores dependientes son reacios a desprenderse de su fortuna en vida, ya sea para cuidados o para beneficiar a algún hijo cuidador, por un motivo de autoridad y por temor a peores atenciones en trances de salud más difíciles. La autoridad es el motivo que está detrás de la acumulación de capital: piensan que la gente que pierde recursos pierde autoridad y respeto dentro de la familia. Una hipótesis verosímil es que si se asegurase la protección de la dependencia podría cambiar el cliché mental de esos mayores y acabarían cediendo su legado antes o buscando fórmulas para rentabilizar su patrimonio.

Actualmente, se debate si el cuidado informal debe ser remunerado. Hay una tendencia creciente que demanda que estos cuidados sean retribuidos. El principio “pago por cuidados” implica que los cuidadores que se quedan en casa reciban una renta. Aunque esta remuneración puede dañar la imagen altruista de la provisión de cuidados informales, constituye una valoración financiera o social de esta forma de cuidados y permitiría que algunas personas se dedicasen a la provisión de cuidados. Es una forma de protección social, que sólo es factible si hay suficientes medios públicos.

Los límites de la familia

La familia no es siempre la solución para las necesidades de cuidados de los mayores dependientes. Hay mayores que no tienen familia, bien porque no se casaron o están viudos y no tienen hijos, bien porque éstos han muerto o se han marchado; los hay cuyos familiares son demasiado pobres y necesitados para proveer cuidados o tienen que trabajar y no se pueden permitir dedicar tiempo al cuidado; otros han perdido el contacto con sus familiares o éstos son muy lejanos. Por otro lado, es un mito que el cuidado familiar representa un modo idílico de dar y recibir cuidados. A veces puede no ser el apropiado, incluso excesivo. Además, la familia propiamente dicha no es una sociedad de cuidados; siempre hay una persona –generalmente la mujer– responsable de todos o de gran parte de los cuidados.

Algunos informes recogen el abuso y el maltrato sobre los mayores dependientes en situación de debilidad. En estos casos, el cuidado familiar no equivale a cuidado humano o efectivo. Aunque las situaciones de mal-

trato permanente no abundan, existe un problema de comportamientos no deseados o molestos por parte del atendido que pueden provocar reacciones negativas en los cuidadores. El maltrato o abuso hacia la persona cuidada puede ser físico, psicológico, material o financiero (fraudes, robos o uso y disposición de propiedades sin consentimiento). Quienes más fácilmente pueden desarrollar estas conductas perjudiciales son las personas más próximas a ellos, cuidadores y otros miembros de la familia o allegados. El lugar habitual de estas actuaciones es la propia casa donde residen. En las residencias las víctimas pueden ser más vulnerables, pues están fuera de su entorno habitual. Algunas situaciones, como la negativa a que los residentes acomoden o rediseñen su estancia (muebles o decoración) o un recorte de su privacidad, pueden ser entendidas como maltrato.

Dado que el fenómeno parece no estar extendido y apenas ha sido estudiado, se conoce poco sobre los factores o circunstancias que motivan estos comportamientos. Pueden señalarse, entre otros, una escasa preparación profesional del cuidador, limitaciones en el desempeño de su papel, vulnerabilidad de los residentes o la respuesta impulsiva a una agresión o un mal comportamiento del enfermo. En este último caso, y en los más frecuentes de descuido o desatención al dependiente, el origen suele estar en la tensión acumulada que provoca en el cuidador la carga de la dependencia, acentuada por el insuficiente apoyo del entorno o de los servicios asistenciales.

Una respuesta que permita corregir estas conductas o situaciones de maltrato debe pasar primero por conocer en detalle la extensión del fenómeno. A partir de dicho conocimiento, deberían iniciarse programas de protección, de formación de cuidadores, de aumento de servicios que ayuden en la carga y rebajen la tensión de los cuidadores. Igualmente, si los resultados confirmasen la amplitud del fenómeno, los programas contra la violencia doméstica, que hasta ahora se han centrado en combatir el maltrato de las mujeres (por su significación estadística, por su visibilidad y la alarma que origina), deberían tener en cuenta este otro tipo de maltrato.

A veces, el cuidado del mayor necesitado es proporcionado por personas o familiares inapropiados, con sobrecarga de trabajo o incluso necesitados a su vez de ayuda. A menudo, un dependiente es atendido por su cónyuge, también de edad y con dificultades para realizar actividades (¿cómo se supone que se las va a arreglar una persona de 80 años para levantar sola a su cónyuge, que pesa quizá 80 kilos?).

En algunas ocasiones, los cuidados son prestados por otros cuidadores sin gran preparación. Pueden tener pocos conocimientos y la inseguridad de no saber cómo cuidar. Desconocen la enfermedad y sus secuelas y quizá no sepan proveer la ayuda psicológica precisa. Por supuesto, algunos no saben dispensar bien los medicamentos. En el grupo actual de mayores se concentra la mayor tasa de analfabetismo y de analfabetismo funcional

(saben leer pero no son capaces de retener el sentido), que afecta sobre todo a las mujeres (principales cuidadoras).

3.2 Ayuda formal: el recurso de los servicios externos

Aunque tradicionalmente el apoyo a los mayores ha recaído en la familia, empieza a extenderse la ayuda formal. Son varias las razones por las que se puede acudir a la ayuda formal: porque se considere que los servicios médicos o sociales son los que más adecuadamente pueden tratar a la persona dependiente; porque sirve de alivio –e incluso de sustitución– a la rutina de las tareas diarias provistas por la familia; porque el mercado ofrece suficientes servicios y la familia puede pagarlos.

La ayuda formal es el conjunto de servicios provistos por entidades y organizaciones, de naturaleza pública o privada, con o sin ánimo de lucro, por voluntarios o por personas que trabajan por su cuenta de forma remunerada, para cubrir las necesidades de los mayores dependientes en casa, en la comunidad o en una institución. Se consideran cuidadores del sector formal, en un sentido amplio, a profesionales y semiprofesionales tales como: trabajadores sociales, médicos, abogados, proveedores de asistencia domiciliaria y enfermeras, personas que trabajan por su cuenta o dentro de una organización, que cuidan de las personas mayores, enfermas o discapacitadas, en diversos tipos de alojamiento, domicilio, residencia, centros sanitarios, centros de día, etc. Los voluntarios integrados en una organización de servicios pueden ser considerados cuidadores formales.

Aunque se prefiere la ayuda informal, a veces el sector formal tiene ventajas:

- ❖ Cuenta con más recursos que la familia.
- ❖ Está mejor organizado.
- ❖ Dispone de profesionales preparados y de servicios sociosanitarios.
- ❖ En ocasiones se valora el carácter impersonal de los servicios, lo que evita las disputas internas familiares relacionadas con la atención al dependiente y con las expectativas que genera su situación.
- ❖ Existe un compromiso público de cubrir a todos los miembros de la población con alguna necesidad y la obligación de proveer servicios iguales para casos similares.

Tipos y formas

Según el estudio de 1998 al que ya hemos hecho referencia², aproximadamente un 10% de las personas mayores con necesidades de asistencia en

² CIS, *Estudio 2.279*, 1998.

España es atendido por los cuidadores formales. Para llegar a esa cifra se tiene en cuenta únicamente a las personas que proveen ayuda directa para la realización de actividades de la vida cotidiana. Por tanto, no se toman en consideración otros aspectos de la ayuda formal como son la asistencia sanitaria prestada al mayor dependiente a domicilio, en centros de salud u hospitales, centros de rehabilitación, etc.; la asistencia de cuidadores en instituciones y otro tipo de ayudas indirectas que benefician a los dependientes y al resto de la población, como trabajadores y asistentes sociales de ayuntamientos, servicios de ocio, ayudas personales (económicas), descuentos, ayudas para la supresión de barreras en el viario o en los edificios, etc.

Según la forma de ser dispensados, existen diferentes modalidades de servicios destinados a los mayores, algunos de los cuales son de especial utilidad para los dependientes:

- En casa: ayuda a domicilio, atención primaria de salud, ayudas para la adaptación de la vivienda, servicios de alerta y teleasistencia.
- En la comunidad: ayudas comunitarias (centros de día, centros de rehabilitación y asistidos, hogares, clubes, estancias temporales), atención primaria en centros de salud, servicios de transporte, ayudas indirectas (supresión de barreras), servicios generales de atención (asistentes sociales), servicios de tiempo libre y ocio, ayudas a los cuidadores.
- Personales: descuentos (tasas, actividades culturales), ayudas económicas individuales.
- Institucionalización y otras formas de alojamiento alternativo: como ya señalamos, las plazas en residencias cubren al 3% de la población mayor (unas 200.000), aunque no todos los residentes son dependientes. Se calcula que entre un 1%-2% son asistidos. A falta de encuestas específicas, puede afirmarse que los válidos acaban convirtiéndose en asistidos con el tiempo. Esto hace algo artificial distinguir entre residencias para válidos, asistidos o mixtas; sólo sirve para la clasificación inicial del residente-paciente.

Por regla general, se cree que los cuidadores informales acuden a los servicios formales sólo después de que han agotado los recursos de la ayuda informal. Las circunstancias familiares y de renta determinan el grado de acceso a esos servicios: son menos utilizados cuanto menor es el nivel económico o mayor es el número de miembros de la red familiar. Si los servicios formales están realmente desarrollados y extendidos, existe un riesgo de "demanda inducida". Cuantos más servicios hay, tanto mayor es la probabilidad de crear actitudes a favor de ellos o preferencias y demandas de uso por parte de los mayores dependientes y de sus familiares.

Los servicios más conocidos entre los mayores son los clubes y hogares y las residencias. Pero la ayuda formal de más utilidad y relevancia para

los dependientes es la ayuda domiciliaria, los centros de día y las estancias temporales. Desgraciadamente, su disponibilidad no es muy alta. La ayuda domiciliaria engloba los cuidados sanitarios y la ayuda general que presta personal remunerado o voluntario al mayor que vive en su casa. Las prestaciones domiciliarias son la forma más directa e inmediata de atender a un dependiente y la más próxima a la ayuda informal.

Los objetivos de este servicio son: mejorar o mantener el estado de salud, aliviar el dolor, promover un mejor estado de confort y mejorar el bienestar psicológico y social, evitar el deterioro funcional, desarrollar las habilidades de autocuidados, buscar respuesta de asistencia a las necesidades planteadas y conseguir el máximo nivel de independencia y autonomía posibles para que el mayor dependiente pueda seguir viviendo en casa. Sus cometidos incluyen tareas de mantenimiento de la casa (limpieza, cocina, otras actividades instrumentales), cuidados personales (actividades básicas, vestirse, movilidad, supervisión y control), procedimientos de enfermería y sanitarios (medicación, tratamientos complejos, tratamiento del dolor, etc.), rehabilitación (terapias de recuperación y ejercicios) y administración de los cuidados (planificación, información, citas, etc.). Los servicios de ayuda a domicilio son provistos generalmente por los ayuntamientos. Según datos del IMSERSO correspondientes a 1998, actualmente se presta una media de 16 horas por usuario y mes, con un coste aproximado de 1.500-1.600 pesetas por hora; en algunas comunidades autónomas el usuario participa en el copago.

La teleasistencia registra aún un uso muy bajo: 0,8% sobre el total de mayores. Esta cifra se incrementa si se relaciona el número de usuarios con el conjunto de personas dependientes. Este servicio es utilizado fundamentalmente por mujeres (73% de media no ponderada). Su precio asciende a unas 37.000 pesetas por usuario y año.

Los servicios prestados en la comunidad van extendiéndose. En 1998 existían en España 329 centros de día para personas dependientes, que contaban con 7.103 plazas. Su precio oscilaba entre las 750.000 y el millón de pesetas por año y la fórmula habitual era el copago.

Por otro lado, sólo el 0,2% de los mayores dependientes dicen ser atendidos por voluntarios (Cáritas, la parroquia, Cruz Roja y otras asociaciones). La aceptación del voluntariado es una prueba del reconocimiento paulatino del papel del cuidador ajeno a la familia. Los voluntarios rara vez sustituyen a la ayuda pública o a los servicios que presta el mercado libre; son más bien complementarios. Pero las empresas dedicadas al negocio de las ayudas a dependientes están cada vez más preocupadas por la "competencia" que esta mano de obra puede provocar en los servicios pagados.

La respuesta directa de las diferentes Administraciones Públicas al dependiente es aún baja (el 2,5% de los dependientes la reciben). Pero es más amplia si incluimos la asistencia sanitaria, los servicios de institucionalización públicos, hospitales, residencias y otras ayudas indirectas, ya comentadas.

Las nuevas estructuras de cobertura social han tendido a transformar en "dependencia" todas las deficiencias y minusvalías físicas y sociales. Han creado una nueva definición de persona de edad avanzada: receptor de servicios cuya extensión y naturaleza está decidida por otros. El mayor se encuentra dentro de una red de intercambios no recíprocos. Y esa falta de reciprocidad acaba por construir socialmente una posición de dependencia. Así, los programas de servicios sociales han tendido a reforzar la imagen social de la vejez como tiempo de dependencia y segregación.

Entre un 7% y un 8% de los dependientes "compran" en el mercado la ayuda, bien de forma exclusiva, bien –como es habitual– como complemento de la ayuda informal que presta algún familiar. La figura más común es la de la empleada de hogar, que suele adolecer de muchos de los inconvenientes citados anteriormente. Los salarios de los cuidadores formales no son elevados, pues los proveedores de asistencia no son generalmente profesionales preparados, a lo que se añade la difícil –y con frecuencia escasa– valoración económica de algo que han hecho tradicionalmente las mujeres en el seno de la familia.

Esta falta de preparación choca con la opinión común de que se precisan personas adecuadamente formadas para el ejercicio de esa profesión y explica, a su vez, que la fuerte demanda de estos servicios no haya provocado que los precios se hayan disparado. Todo ello explica el creciente protagonismo de los inmigrantes –mujeres en su inmensa mayoría– entre los cuidadores formales. Así pues, se busca ayuda profesional y se acepta ayuda sin cualificar, por ser más barata. Compañía y afecto pueden no ser suficientes para atender a personas con restricciones en su salud y en sus actividades.

Respecto a los cuidadores profesionales, se enfrentan a los mismos problemas de salud y presión psicológica que los cuidadores informales, aunque más atenuados. Sus expectativas son reducidas en cuanto a las oportunidades de promoción y desarrollo de su carrera. La rutina y la escasa gradación en las tareas que desarrollan son fuentes de desánimo. Los cuidados son duros y ofrecen poca recompensa de promoción profesional. Aunque no disponemos de estudios de detalle, parece existir un alto deseo de renuncia.

Por qué no se usa la ayuda formal

En realidad, el desequilibrio entre el sector informal y el formal no es tan acusado si se tiene en cuenta la atención que se dispensa desde el ám-

Tabla 5 – Ayuda formal en la vejez. En porcentaje. 1998

	Dependientes	No dependientes
Instituciones que le ayudan		
Ayuntamiento	69,6	
Cáritas	5,1	
Cruz Roja	1,7	
Parroquia	1,7	
Otra institución	22,0	
Conocimiento de servicios para mayores		
Residencias	88,6	94,2
Hogares o clubes de pensionistas	88,6	94,8
Vacaciones o viajes	84,5	91,6
Ayuda a domicilio	69,3	79,0
Balnearios	67,3	78,7
Comedores	58,4	67,8
Voluntariado	45,5	57,3
Centros de día	39,5	49,0
Estancias temporales	27,6	38,8
Teleasistencia	21,6	33,5
Teléfono dorado	14,5	21,4
Uso de servicios para mayores (*)		
Residencias	1,0	0,7
Hogares o clubes de pensionistas	24,8	32,2
Vacaciones o viajes	12,7	21,7
Ayuda a domicilio	7,9	0,9
Balnearios	4,6	4,4
Comedores	3,6	3,0
Voluntariado	1,1	0,3
Centros de día	0,8	2,2
Estancias temporales	0,2	0,0
Teleasistencia	6,0	1,0
Teléfono dorado	1,8	–
Distancia a los servicios sanitarios públicos más cercanos		
Muy cerca	15,9	21,0
Bastante cerca	46,6	51,5
A distancia intermedia	18,7	17,6
Lejos	14,5	8,1
Muy lejos	3,1	1,1

(*) Se pregunta sólo a quien tiene conocimiento de ellos.

Fuente: Elaboración Fundación Encuentro. CECS a partir de CIS, Estudio 2.279, 1998.

bito sanitario, que trata la enfermedad crónica que normalmente genera incapacidad y la subsiguiente demanda de ayuda. Los planteamientos de las encuestas sobre ayuda formal y la propia concepción de los afectados y sus familiares siguen basándose en una separación de responsabilidades y de actividades, dejando fuera de consideración ese ámbito.

Puede afirmarse que algunos servicios de la oferta de asistencia formal en España no son muy conocidos y se utilizan poco por parte de quien la precisa (tabla 5). Existen diferentes impedimentos que explican la escasa utilización de la ayuda formal por parte de los mayores en general y de los dependientes en particular:

— *Barreras burocráticas y de organización.* Desde la Administración Pública (local o autonómica) y desde otros proveedores se presentan múltiples programas que prestan servicios comparables; esto dificulta la buena organización de los cuidados. La diversidad —que tiene el lado positivo de poder elegir— puede convertirse en un complicado sistema que retrae a los posibles peticionarios. También es importante la falta de información y el proceso de concesión de las ayudas solicitadas. A veces los mayores no saben a quién ni qué preguntar.

— *El coste de los servicios y el derecho a ellos.* Los cuidados a domicilio y en la comunidad son caros, pues implican el trabajo de muchas personas. Las personas de rentas bajas no pueden sufragarlos y dependen de la amplia red de organismos públicos, agencias sin ánimo de lucro y voluntariado. Si además de tener pocos recursos, no tienen familiares o amigos que puedan ayudarles económicamente, no pueden acceder a muchos cuidados pagados. Por el contrario, otras personas con suficientes recursos tienen la sensación de que si los gastan en una ayuda formal pueden acabar sin ahorros, lo que les causa gran intranquilidad e inseguridad. En ambas situaciones, el coste es un impedimento.

— *Localización inadecuada.* Muchas veces los servicios públicos no han podido establecerse en los lugares más convenientes, próximos a las personas que los necesitan. En las ciudades el número de mayores crece en el centro, zonas que con frecuencia registran claros déficit en equipamientos sociosanitarios. Por otro lado, las zonas rurales, por la dispersión de los demandantes, tienen mayor dificultad para entrar en las redes de asistencia.

— *Transporte y movilidad.* Todos los mayores, pero aún más los dependientes, tienen grandes dificultades para usar el transporte público, por barreras físicas en los vehículos, servicio escaso, aceleraciones y frenazos, rutas inapropiadas, excesivas conexiones o transbordos, insuficiente información en las paradas, mala localización, etc.

— *Sentimiento de inseguridad.* Debido a la limitación de sus facultades, y en algunas ocasiones al temor a sufrir alguna agresión o asalto, los ma-

yores se sienten inseguros fuera de su casa cuando se dirigen a algún centro de servicios en la comunidad o a realizar alguna actividad cotidiana. El resultado es una restricción en la utilización de algunos de los servicios de la ayuda formal que implican desplazamiento.

— *Valores, sentimientos y creencias.* La respuesta mayoritaria de los españoles al escaso uso de la ayuda formal es que “no les interesa”, “no les gusta”, “no ofrecen atractivo especial”. Esto puede deberse también a una diferente escala de valoración, a la falta de una información adecuada, a una limitación mental, al rechazo del aparato burocrático y organizativo –que les crea inseguridad y ansiedad–, al miedo a perder el control de sus actividades y a que otros les organicen la vida, etc. A muchos mayores necesitados no les gusta recibir ayuda formal, porque la equiparan con la ayuda estigmatizada (para pobres); porque retienen la imagen de una familia amplia que se ocupaba de sus mayores; tampoco han asumido, por la época en que se educaron y por la escasa formación recibida, el sentido del derecho a recibir servicios, algo que las generaciones más jóvenes –nacidas en el Estado de Bienestar– ya tienen.

— *Confianza en los cuidadores familiares (informales).* Puede ser tan grande que llega a ser excluyente de otros tipos de ayuda: sólo confían en sus cuidados. A veces, es el cuidador quien los rechaza porque piensa que él puede hacer las tareas. Aceptar esta ayuda significaría admitir su incapacidad ante los demás; se asume que los cuidados son una parte más de las obligaciones familiares.

4. Cambios que plantean nuevos desafíos

Como hemos señalado reiteradamente a lo largo de este estudio, la familia, y más en concreto la mujer, ha sido el agente tradicional de prestación de ayuda y asistencia a los mayores en situación de dependencia. Ha sido la respuesta a los casos de necesidad. Pero en los últimos años se han producido una serie de cambios que, además de “destapar” la situación de estos mayores dependientes, han puesto de manifiesto que el recurso a la familia ya no es siempre suficiente. Estas alteraciones plantean nuevos desafíos que obligan a la adopción de políticas sociales adecuadas.

Los cambios que han tenido lugar son de toda índole: demográficos, económicos, sociales, de valores y políticos. Unos han provocado el aumento del número de personas dependientes y, en consecuencia, la demanda de cuidados; otros han contribuido a una reducción del número de cuidadores potenciales y de su disponibilidad de respuesta a las situaciones de dependencia (oferta) o han provocado una presión –a veces insostenible– sobre el conjunto de los cuidadores actuales. Algunos han modificado la tradicional buena disposición de la ayuda informal y han aumentado la demanda

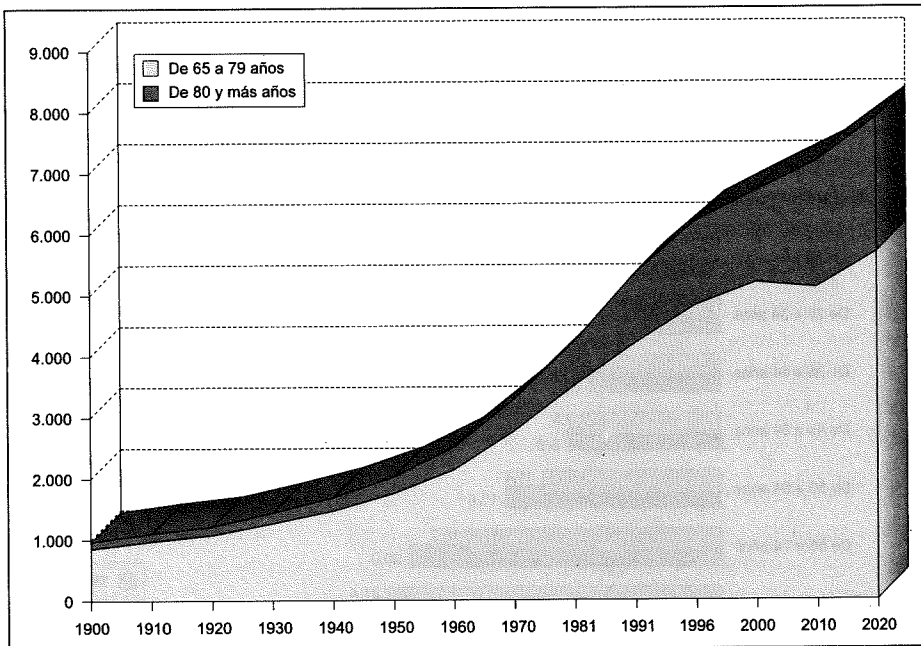
de asistencia formal, debilitando y retrayendo responsabilidades y compromisos colectivos. Finalmente, razones de oportunidad política y la propia extensión y maduración del Estado de Bienestar han obligado a plantear la cuestión de la dependencia para equipararla a las otras dos grandes necesidades "aceptadas": pensiones y salud.

4.1 En la demografía

En primer lugar, el factor clave de esta situación es el rápido proceso de envejecimiento de la población. En España ya se han alcanzado los 6,6 millones de personas con 65 años y más (17% del total), de las que un millón y medio superan los 80 (gráfico 15). Este aumento del número y proporción de mayores y, sobre todo, de muy mayores, viene acompañado de incrementos en las tasas de enfermedades crónicas, degenerativas y discapacitantes.

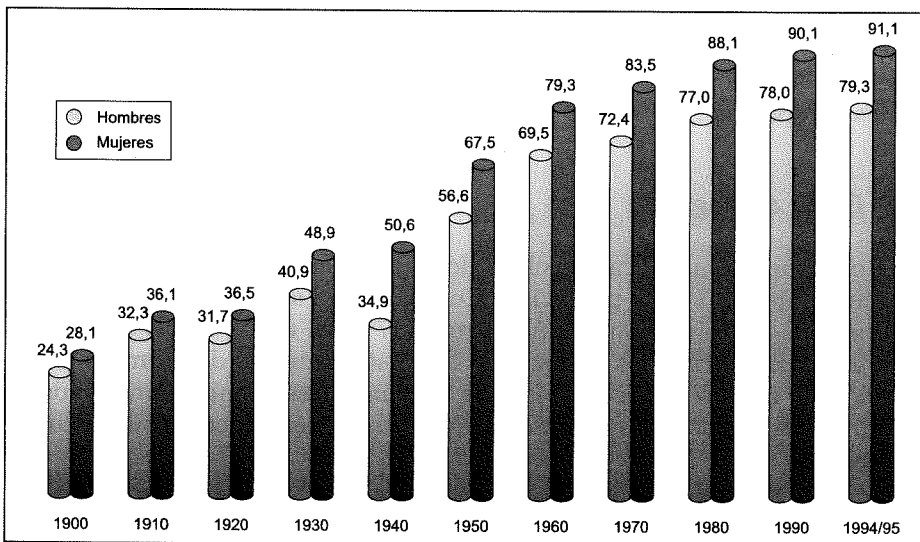
La mejora de la sanidad pública y los avances en la tecnología médica han provocado un fuerte aumento en la esperanza de vida. Se han produ-

Gráfico 15 – Evolución de la población española de 65 años y más. En miles. 1900-2020

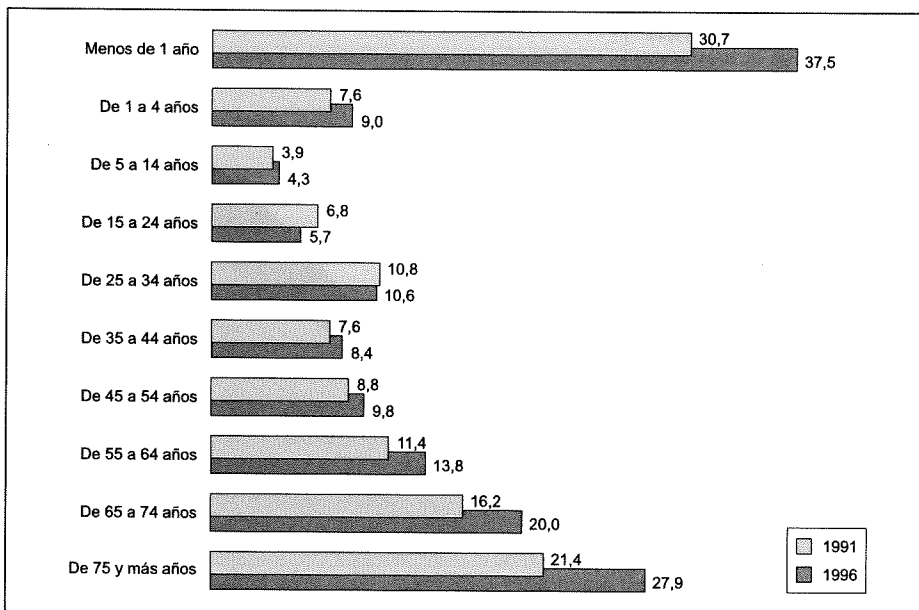


Nota: Los datos desde 1970 se refieren a la población de derecho y a partir de 2000 son proyecciones.

Fuente: Elaboración Fundación Encuentro. CECS a partir de INE, *Anuario estadístico*, varios años; INE, *Censo de población*, varios años; INE, *Padrón municipal de habitantes a 1 de mayo de 1996, 1997*; INE, *Proyecciones de la población de España calculadas a partir del Censo de Población de 1991, 1995*; y Fundación Fondo para la Investigación Económica y Social, *Estadísticas básicas de España 1971-1980*, Madrid, 1985.

Gráfico 16 – Probabilidad de alcanzar los 65 años según el año de nacimiento. En porcentaje. 1900-1995

Fuente: Elaboración Fundación Encuentro. CECS a partir de INE, *Anuario estadístico 1998, 1999*; e INE, *Tablas de mortalidad de la población española 1994-1995, 1998*.

Gráfico 17 – Evolución de la tasa de morbilidad hospitalaria por grupos de edad. 1991-1996

Nota: Se define la tasa de morbilidad hospitalaria como el número de enfermos dados de alta por cada 100 habitantes en cada grupo de edad.

Fuente: Elaboración Fundación Encuentro. CECS a partir de INE, *Encuesta de morbilidad hospitalaria*, varios años.

cido ganancias en la esperanza de vida en todas las edades por el descenso de las tasas específicas de mortalidad, lo que produce una mayor supervivencia y, por tanto, mayores contingentes en las generaciones que alcanzan la vejez. De los nacidos a principios de siglo, sólo un 24,3% de los hombres y un 28,1% de las mujeres llegaban a los 65 años; de los nacidos en 1995, el 79,3% de los hombres y el 91,1% de las mujeres alcanzará esta edad (gráfico 16).

Pero la tecnología médica prolonga la vida sin restaurar en muchas ocasiones su funcionamiento. No todos los años se viven con buena salud. La tasa de morbilidad hospitalaria no ha dejado de crecer entre las personas de edad (gráfico 17). Es posible que, gracias a los avances médicos, los mayores gocen de mejor estado de salud, pero es también más probable que sus enfermedades se cronifiquen y acaben generando dependencia. La gente vive más, por lo que el número de dependientes aumentará de forma clara y constante.

4.2 En la oferta de cuidados

El cambio rural-urbano que se produjo en nuestra sociedad en la segunda mitad del siglo XX introduce diferencias en las posibilidades de cuidar, pues las migraciones afectaron a las redes familiares y sociales. Los antiguos emigrantes económicos empiezan ahora a jubilarse y a alcanzar edades de mayor fragilidad y riesgo de dependencia. Aparecen problemas no sospechados: la movilidad geográfica ha alejado las redes familiares y de amigos. Como consecuencia de esto, empieza a aumentar la demanda de servicios sociales allí donde se concentraron esos emigrantes, en determinados espacios urbanos y zonas industriales.

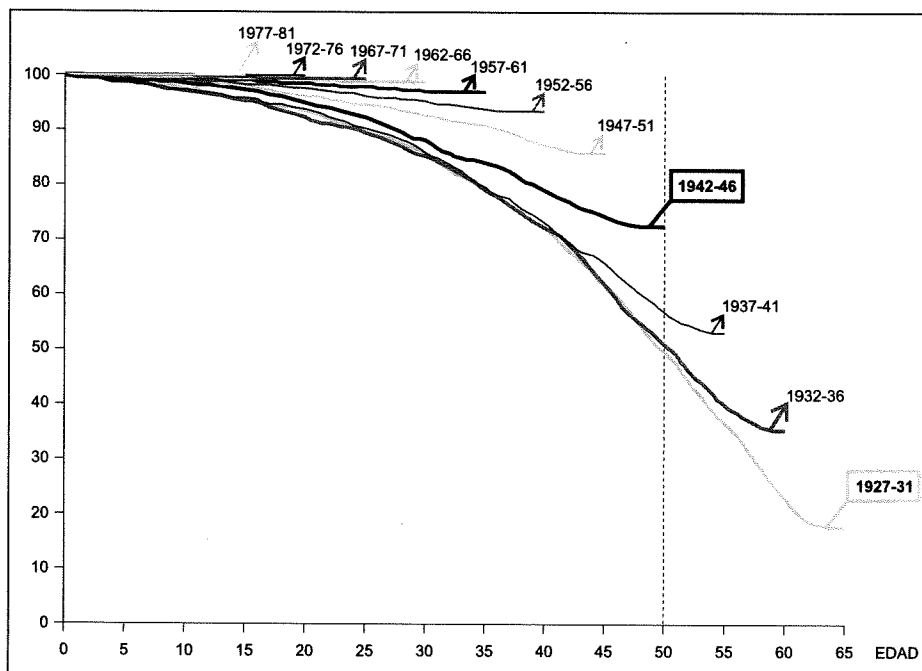
La vida en la ciudad (largas distancias y tiempos de desplazamiento, reducción de las relaciones sociales primarias, condiciones y localización del trabajo, utilización del tiempo...) debilita los lazos familiares, los valores y las normas de conducta establecidas sobre el apoyo a los mayores, aspecto primordial en toda prestación de cuidados. La vivienda urbana moderna, generalmente de tamaño reducido, también dificulta la provisión de asistencia, en comparación con lo que se había hecho habitualmente en la casa rural familiar.

Una nueva movilidad geográfica puede alterar los modelos de respuesta a la demanda de cuidados. Al llegar a la jubilación, algunos trabajadores de estas generaciones que emigraron se plantean volver a residir en su lugar de nacimiento, como una solución al problema que significa para ellos el corte en su vida laboral. Tratan de retornar a sus orígenes en busca de valores sentimentales, a la vez que prevén de una manera vaga que podrán recibir ayuda en caso de necesidad. Idealizan el pasado, el lugar

donde nacieron y donde suelen estar enterrados sus padres. En estos comportamientos se han observado diferentes estrategias según género. Lo descrito hasta ahora se corresponde con la de los varones, que son los que realmente sufren el corte de la jubilación, dado que las mujeres de estas generaciones no han estado integradas en el mercado de trabajo remunerado; éstas han seguido con sus quehaceres cotidianos al cumplir los 65 años. Su planteamiento es bien diferente: tratan de permanecer en su actual residencia, cerca de las redes sociales establecidas, e incluso cerca de otros familiares; su visión del futuro, y de una previsible situación de necesidad de ayuda, es más práctica. Los movimientos de retornados, cuando éstos precisan ayuda, gravan a las familias y a los sistemas sociales en destino.

Se está produciendo un fenómeno demográfico históricamente inusual: la convivencia frecuente de tres y cuatro generaciones al mismo tiempo, con un aumento de la carga demográfica sobre las generaciones intermedias y un descenso proporcional del potencial de respuesta a las demandas de asistencia. Hace décadas, una reducida generación de mayores, algunos de ellos dependientes, recibía cuidados de una generación más numerosa de adultos. Hoy se están equilibrando. Y en un futuro no lejano, la carga

Gráfico 18 – Probabilidad de que una mujer tenga algún progenitor vivo por edad y año de nacimiento. En porcentaje. 1991



Fuente: Elaboración Fundación Encuentro. CECS a partir de datos INE, *Encuesta sociodemográfica 1991*.

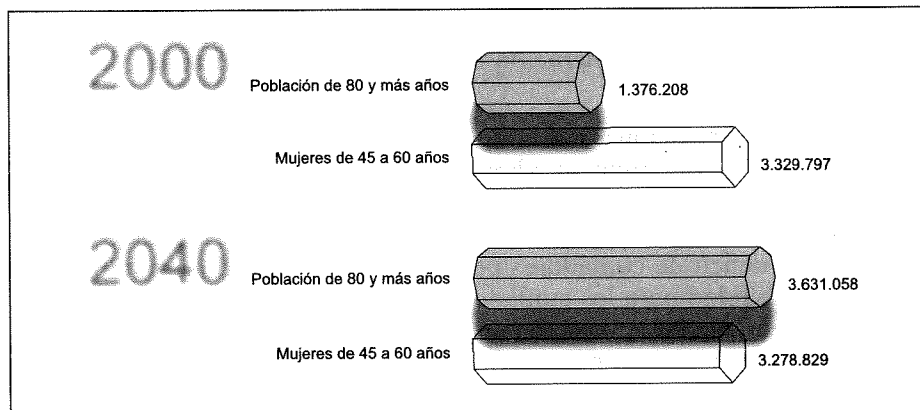
de mayores dependientes será extraordinaria para unas generaciones de adultos más reducidas.

Si tomamos como referencia a las mujeres –núcleo fundamental de respuesta a la demanda de cuidados–, se observa un cambio radical en el transcurso de las generaciones (gráfico 18). La mitad de las mujeres de las generaciones nacidas al final de los años veinte, al cumplir los 50 años ya había perdido a sus padres, por tanto, no tenían padres que cuidar; en cambio, más de un 70% de las mujeres de generaciones más jóvenes –nacidas en la década de los cuarenta–, al cumplir los 50 años todavía tendrán vivos al padre o a la madre o a ambos, con una edad en torno a los 80 años o más y previsiblemente con un elevado riesgo de dependencia. En el caso de las actuales mujeres jóvenes o las niñas nacidas en la última década, las previsiones apuntan a que dicho porcentaje supere el 90%, como consecuencia de los cambios operados por esta “revolución de la longevidad”.

Aunque las generaciones de edad intermedia seguirán siendo más numerosas hasta el umbral del año 2020, la presión por arriba seguirá aumentando. A partir de ese umbral, como consecuencia de la reducción del tamaño de esas generaciones de potenciales cuidadores y del aumento de los mayores y de los octogenarios, la situación se hará insostenible (gráfico 19).

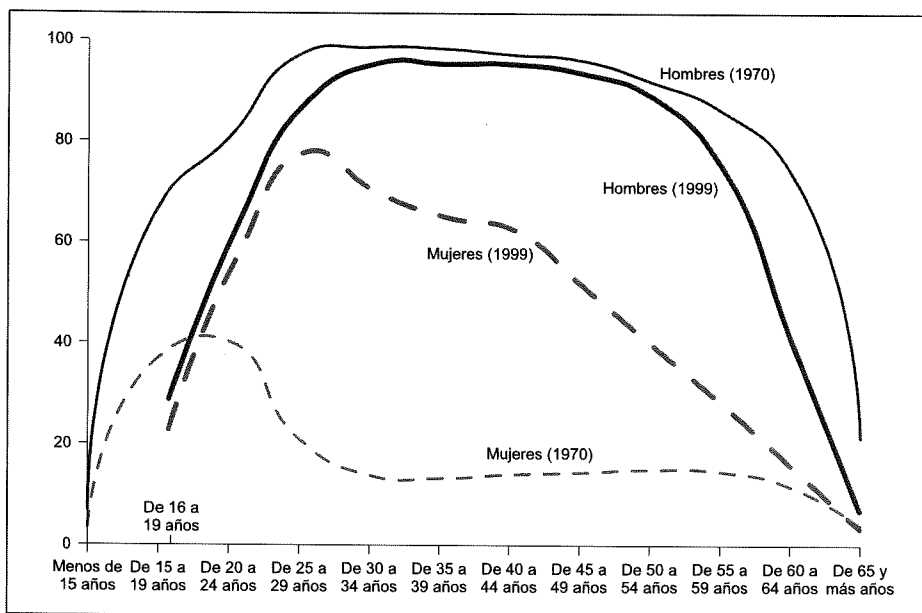
Los hogares han evolucionado hacia un menor tamaño y una mayor diversidad de tipos de familia. Algunos de los cambios que afectan a la familia introducen mayor presión en el conjunto de las personas que prestan cuidados. El menor tamaño familiar motiva una escasez de cuidadores, lo que provoca tensiones sobre la oferta de cuidados. Las nuevas formas familiares (cohabitación, familias monoparentales, cónyuges divorciados o

Gráfico 19 – Evolución de la población de 80 y más años y de las mujeres de 45 a 60 años. 2000-2040



Fuente: Elaboración Fundación Encuentro. CECS a partir de INE, *Proyecciones de la población de España calculadas a partir del Censo de Población de 1991, 1995*; y datos de U.S. Bureau of the Census.

Gráfico 20 – Evolución de la tasa de actividad por edad y sexo. 1970-1999



Fuente: Elaboración Fundación Encuentro. CECS a partir de INE, *Encuesta de Población Activa*, cuarto trimestre, 1999; e INE, *Censo de población 1970, 1971*.

separados, hogares unipersonales) restan disponibilidad a los cuidadores potenciales. Es probable que estas nuevas formas debiliten los lazos familiares tradicionales, lo que se traduciría a su vez en un debilitamiento del compromiso de atención en caso de dependencia y un recurso mayor a los sistemas formales de ayuda. Por otra parte, una tardía emancipación de los hijos obliga a soportar a la generación de adultos intermedia un trabajo adicional de asistencia y cuidados, que se suma al que previsiblemente empezará a prestar a la generación anterior, que inicia una fase de mayor fragilidad.

Las mujeres, tradicional mano de obra empleada en los cuidados a mayores necesitados, desempeñan ahora otros papeles productivos. La mujer, de forma silenciosa, ha aportado ayuda a los más débiles de la familia (niños, enfermos o viejos). Su creciente participación en el mercado de trabajo crea un déficit de cuidadores potenciales, ya que reduce notablemente su disponibilidad para los cuidados (gráfico 20). Se están multiplicando los hogares en los que ambos cónyuges trabajan en la economía productiva. Hasta que se repartan más equitativamente las tareas, en este período de transición el aumento de la necesidad de cuidados presiona doblemente en la mujer que trabaja fuera del hogar y sobre la que recae la responsabilidad de los cuidados. Un solo dato basta para ilustrar la situación: en

1970 había 12 mujeres de 40 a 49 años casadas inactivas por cada activa; en 1999, había algo menos de una mujer casada inactiva por cada activa.

4.3 En los valores sociales y políticos

La creciente demanda de cuidadores destapa la existencia de una necesidad de ayuda para las tareas de cuidados, devaluadas por tratarse de un trabajo no remunerado, que no estaba en el mercado. Hasta ahora, imperaba un modelo de división del trabajo que repartía las tareas productivas (fundamentalmente desarrolladas por los varones, los cabezas de familia) y las tareas reproductivas (asignadas a las mujeres, desarrolladas en casa y hasta ahora infravaloradas y no remuneradas ni reconocidas). Estas tareas, en las que se incluye el cuidado de los mayores, son tantas y tan variadas que ya difícilmente puede aceptarse sin crítica el término “reproductivo” para ese papel. Este modelo está necesariamente en revisión. La valorización de la mujer, su mayor integración social y sus nuevas funciones cuestionan las tareas que antes la sociedad le había asignado sin discusión.

Los cambios en las condiciones de vida, la aspiración a obtener continuas mejoras centradas en el confort material, el consumismo y una mayor disponibilidad de tiempo libre, entran en conflicto con los costes en tiempo, en beneficios perdidos y en comodidades materiales menguadas que implican los cuidados y la asistencia a los mayores.

Se presta una mayor atención al desarrollo de la propia carrera profesional, que pasa a ser la esfera más importante de la vida individual. Esto choca con el tiempo y la atención que precisa un mayor dependiente y ocasiona un conflicto en el sistema tradicional de cuidados.

En las sociedades con un mercado competitivo se enfatizan valores como el individualismo, la autodeterminación, la autorresponsabilidad o la libertad de elección. Las opciones individuales chocan con el fatalismo de la obligación o la necesidad de cuidar de un familiar, impuesta por circunstancias externas al sujeto, y debilitan los compromisos familiares y sociales o de responsabilidad hacia la comunidad, en concreto hacia las generaciones que nos precedieron y sus necesidades.

También cambia el modo de vida de los mayores. Tienen un mayor deseo de independencia y desean “interferir” o condicionar lo menos posible la vida de sus hijos e hijas. Por estas y por otras razones que ya hemos comentado, aumenta el número de personas mayores que viven solas. Todo ello se traduce en un incremento de la demanda de servicios formales de ayuda y cuidados. En este mismo sentido actúa la escasez cada vez mayor de cuidadores, resultado de la individualización creciente de la organización social y la contracción de los hogares en familias nucleares, con la

pérdida de relaciones que caracterizaban a la familia extensa y el debilitamiento de los lazos familiares.

Por otro lado, el debilitamiento de la responsabilidad colectiva ha abierto una brecha en la solidaridad intergeneracional. Por ejemplo, los trabajadores pueden no desear aumentar los ingresos de los mayores, para que puedan mantener su nivel de vida; por el contrario, pueden transferir más gustosamente sus recursos (vía impuestos) para la educación de los jóvenes, entre los que identifican a sus hijos, pues lo consideran una inversión de futuro. Y existe una relación estrecha entre bajos ingresos y riesgo de padecer discapacidades y dependencia. Ese mismo desinterés afecta a la respuesta que se pueda dar a la demanda de ayuda.

La reducción de impuestos es una medida política que incide directamente sobre la renta disponible de los trabajadores y sobre la actividad económica, pero que puede generar una disposición a un desentendimiento de la responsabilidad colectiva: hay menos dinero público que emplear en asuntos sociales. Esas medidas minan la idea de servicio público y de atención social. Se genera una expectativa de mejora individual, a la vez que un debilitamiento del compromiso hacia los más dependientes. En caso de que el ciclo económico de bonanza y crecimiento se trunque, aparecerá un problema de carencia de recursos económicos suficientes. A esto se añadirá la previsible falta de motivación de los trabajadores para aumentar su contribución, vía impuestos o cotizaciones, con el fin de atender las necesidades de los mayores dependientes.

El desarrollo y maduración del Estado de Bienestar ha abierto el camino para que responsabilidades que antes recaían en la familia se trasladen a la esfera del Estado. Y eso ha inducido a que una de esas responsabilidades, el cuidado de las personas de edad, trate de transferirse también. Los mayores de hoy se han liberado en parte de la dependencia económica de sus hijos, en edad de trabajar, gracias al sistema de pensiones del Estado de Bienestar. También se han liberado de parte de la dependencia motivada por los problemas de salud, gracias a la extensión de los servicios sanitarios. Pero no pueden librarse de las limitaciones que conlleva la pérdida de autonomía cuando sobreviene una dependencia de tipo físico o psíquico, asociada generalmente a enfermedades crónicas o degenerativas. Este hecho saca a la luz la necesidad de ayuda.