# El apoyo informal a las personas mayores en España y la protección social a la dependencia. Del familismo a los derechos de ciudadanía

Pilar Rodríguez-Rodríguez


## RESUMEN

Con este estudio se pretende destacar los aspectos más relevantes del pasado, el presente y el futuro con respecto al tema del apoyo informal a personas mayores. Para ello, este trabajo incluye tres objetivos: el primero de ellos es analizar la evolución de la investigación sobre apoyo informal en España desde sus inicios. El segundo objetivo es dar a conocer información relevante sobre apoyo informal obtenida en 2004 y compararla con la obtenida en 1994 para comprobar posibles cambios. Entre la información comparada se incluye el perfil del cuidador y de la persona cuidada, la ayuda proporcionada a la persona cuidada, así como actitudes y opiniones de los cuidadores informales. Finalmente, también se centra en conocer qué medidas deberán ponerse en marcha en el futuro para mejorar el cuidado y la protección social de las personas mayores, teniendo en cuenta los cambios que, con el paso de los años, se producen en todos los ámbitos de nuestra sociedad.



**Palabras clave**
Apoyo informal. Cuidadores. Dependencia. Protección social.


## Informal support to older people in Spain and social protection for dependent elderly people. From familyism to citizen's rights


## ABSTRACT

The present article highlights the most important aspects of the past, present and future of informal support to the elderly. The article has three aims. The first is to analyze the development of research into informal support in Spain since its beginnings. The second aim is to disseminate important information on informal support obtained in 2004 and to compare this information with that obtained in 1994 in order to verify the existence of possible changes. Included in the information for comparison are the profiles of caregivers and care-receivers, the help provided to caregivers, and the attitudes and opinions of informal caregivers. Finally, the third aim is to determine which measures should be carried out in the future to improve the care and social protection of the elderly, taking into account the changes that, with the passage of time, are produced in all levels of society.



**Key words**
Informal support. Caregivers. Dependence. Social protection.


## INTRODUCCIÓN

En el ámbito de los cuidados de larga duración, España, como el resto de los países mediterráneos, constituye aún paradigma del modelo de bienestar «familista», según el cual las políticas públicas dan por supuesto que las familias deben asumir la provisión de bienestar a sus miembros, sin que los mecanismos protectores apenas les dediquen prestaciones[1,2]. De este modo, los sistemas latinos de protección social continúan marcados por añejas connotaciones ideológicas que se sustentan en modelos familiares basados en la división sexual del trabajo —varón sustentador, mujer encargada de las tareas reproductivas y asistenciales— que no tienen coherencia con el profundo cambio social que significa la deconstrucción del sistema de género y la consiguiente simetría de roles que lleva décadas fraguándose en España y está en trance imparable de consolidarse.

El reparto de bienestar entre familia y Estado continúa, pues, penalizando a las mujeres, y las reformas que se han ido produciendo no tienen en absoluto la dimensión que se precisaría para ajustarlas a las nuevas necesidades[3,4]. Desde este enfoque, se realiza una atribución excesiva a las familias (a las mujeres) en la producción de bienestar y se da la paradoja de que es justamente en los países en los que se produce una mayor generosidad intrafamiliar donde existen menos prestaciones públicas de apoyo a la familia y un menor desarrollo de servicios sociales. Dentro de la Unión Europea, España es el último de los 15 (composición de la Unión Europea hasta mediados de 2004) en gasto social de apoyo familiar, en porcentaje de los respectivos PIB. Esta pervivencia del «modelo de protección social invisible» castiga de manera muy especial a las mujeres en diferentes dimensiones que afectan de manera adversa a su completo desarrollo y bienestar: al dedicarse a cuidar a cuantos miembros familiares, desde la cuna a la tumba, lo precisan, sacrifican a menudo el desarrollo de una vida laboral plena (renuncian a la búsqueda de empleo o lo abandonan, reducen jornadas, rechazan oportunidades de promoción…) y, al final de su vida, se encuentran con escasos recursos y sin prestacio-

nes sociales suficientes para vivir su propia vejez con calidad de vida[5].

La actual y general preocupación de los países desarrollados acerca de las respuestas que los sistemas de protección social deben ofrecer a las personas ancianas que precisarán cuidados de larga duración y a sus familias cuidadoras se funda de manera principal en las estimaciones que se realizan para las próximas décadas[6-16], tanto en lo que se refiere a la demanda (incremento de la esperanza de vida) como a la oferta (crisis del apoyo informal), así como a la escasez de servicios sociales existentes. En este contexto, atender a la conservación de la red no formal de apoyo a las personas frágiles o en situación de dependencia es considerado, tanto por los poderes públicos como por las publicaciones especializadas, altamente recomendable[17-24], no sólo para minimizar el impacto de los costes derivados de una atención basada exclusivamente en servicios formales, sino también para garantizar el bienestar de quienes precisan ayuda importante para realizar las actividades de la vida diaria.

Se ha definido el apoyo informal como «el cuidado y la atención que se dispensa de manera altruista a quienes presentan algún grado de discapacidad o dependencia, fundamentalmente por sus familiares o allegados, pero también por otros agentes y redes distintos de los servicios formalizados de atención»[25]. Acerca de la situación de este sistema de apoyo en España y de sus relaciones con el sistema de protección social en el ámbito de la dependencia versa esta colaboración.

## UNA DÉCADA DE INVESTIGACIÓN EN ESPAÑA SOBRE APOYO INFORMAL A LAS PERSONAS MAYORES

En España, el comienzo de la investigación sobre el apoyo informal empezó hace poco más de una década. El Plan Gerontológico para los años noventa[26] abordó por primera vez la necesidad de disponer de manera generalizada de programas y servicios dirigidos a las familias cuidadoras, y fue precisamente durante el proceso de elaboración de aquel plan cuando se detectó una gran laguna de conocimiento sobre este fenómeno[27]. En 1994 tuvo lugar la aplicación de la primera encuesta de ámbito nacional dirigida a la población española cuidadora de personas mayores, que se complementó con una investigación cualitativa. La institución promotora, el Instituto Nacional de Servicios Sociales (INSERSO), publicó[28] los resultados de ambos estudios y por ellos se pudo mostrar de manera palmaria que la familia en general y las mujeres, en particular, eran las principales suministradoras de cuidados a las personas mayores, así como que muchas de aquellas referían grandes sobrecarga y estrés, junto a un enorme desconocimiento sobre estrategias adecuadas para afrontarlo. Para paliar este déficit, este mismo organismo encargó la elaboración de una guía práctica dirigida fundamentalmente a profesionales, con el fin de dotarles de una herramienta adecuada para la intervención con personas cuidadoras[29], que en muy poco tiempo habría de demostrar su utilidad en la consecución de los objetivos que guiaron su elaboración.

Además de estas iniciativas se fueron produciendo otras valiosas aportaciones tanto desde el ámbito investigador[30,31] como de su análisis[13,22,32]. También desde la perspectiva de la intervención con familias cuidadoras se intensificó el interés de los especialistas, y a las primeras aportaciones que se hicieron en España sobre ella[33,34] siguieron otros trabajos dirigidos a difundir y propugnar las evaluaciones e intervenciones con familias en los distintos contextos de cuidado[23,35,36]. Con todo ello, puede afirmarse que en pocos años se logró reunir un notable acervo de conocimientos sobre apoyo informal en España.

Transcurridos 10 años de la primera investigación de ámbito nacional, fue de nuevo el mismo organismo, ahora denominado Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO), el que volvía a tomar la iniciativa de aplicar una nueva encuesta a la población cuidadora con objeto de actualizar la situación del apoyo informal en España, observar la evolución experimentada durante el período e incorporar los resultados al conjunto de estudios previos[16] que habrían de servir de base a la toma de decisiones políticas para llevar a cabo la iniciativa gubernamental (en gestación en el momento de elaborar esta colaboración) de desarrollar un sistema nacional de promoción de la autonomía y atención a las personas en situación de dependencia. En la investigación de 2004[37], además de la encuesta a familias cuidadoras, se incorporó de manera pionera otra a aplicar entre empleadas/os que trabajan en los hogares cuidando de manera principal a personas mayores y que se complementa con una investigación cualitativa, también encargada por el mismo organismo[38], sobre las cuidadoras y cuidadores inmigrantes. Se ha obtenido así una valiosa información que permite acercarse a una realidad emergente pero que está adquiriendo una gran relevancia en nuestra sociedad al configurarse como alternativa de apoyo a las familias cuyo poder adquisitivo les permite, en ausencia de servicios formales, «delegar» buena parte de la atención en cuidadoras/es retribuidos. Se ha podido conocer así que en un 14% de los hogares españoles en los que se atiende a personas mayores, el cuidador/a principal es un empleado/a de hogar que, en general, carece de la formación adecuada para hacer este trabajo.

A continuación se ofrecen algunos de los resultados más significativos de la última encuesta de apoyo informal, estableciendo comparaciones entre la situación de 1994 y la de 2004.

### Perfil de las personas cuidadoras

En la investigación de 1994 se encontró como aspecto más llamativo que el perfil típico de quienes cuidaban a las personas mayores en España podía sintetizarse en la

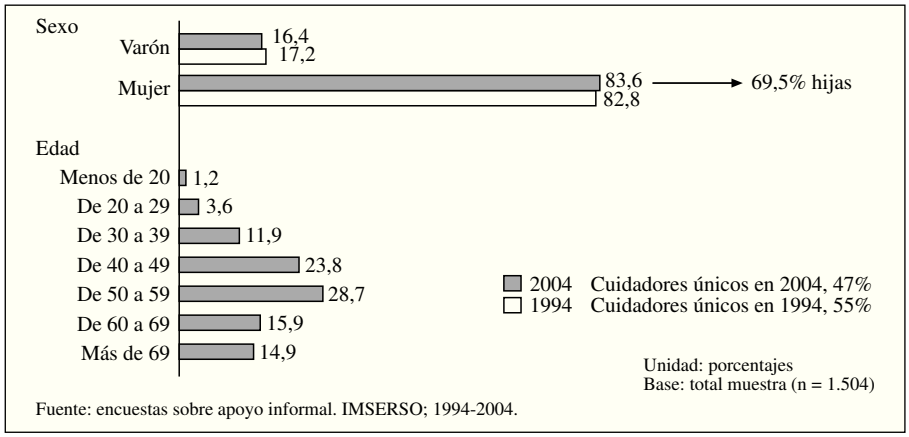


**Figura 1.** *Descripción sociodemográfica de los cuidadores.*

fórmula que fue enunciada en su momento como de «género femenino, número singular»[32]: el 83% del total de cuidadores eran mujeres, y de ellas informó no recibir ayuda de nadie para la realización de este trabajo el 61,5%. Este desigual reparto de tareas de cuidados dentro del seno familiar en función del sexo, por más que pueda resultar sorprendente, se ha agudizado todavía más con el paso del tiempo, pues en 2004 ha subido un punto el porcentaje de mujeres (fig. 1).

Sin restarle un ápice de énfasis a la resistencia que se observa en la modificación de la división sexual del trabajo en lo que atañe a los cuidados a las personas, pese a los avances conseguidos por las mujeres en pro de la igualdad[5,39], sí puede matizarse este resultado con la información de que ahora son más (el 66%) las que son apoyadas por otros miembros de su familia en la realización de los cuidados, cambio que indica que se están desarrollando mejores estrategias de negociación familiar para compartir las tareas, lo que resulta acorde con las recomendaciones de las publicaciones científicas[40-43].

En cuanto a la edad, también se está evolucionando en España, como ocurre en muchos otros lugares, hacia el envejecimiento de la población cuidadora: se ha incrementado el subgrupo de mayores de 69 años, mientras que la edad media, ahora de 53 años, ha subido un año con respecto a 1994. El estado civil que predomina continúa siendo el de casadas/os (más de las tres cuartas partes de esta población) y un 67% tiene hijos que conviven aún en el hogar familiar.

Un indicador de gran interés es el que se refiere a la situación laboral de los cuidadores: hace 10 años, el 75% no tenía actividad laboral retribuida (eran amas de casa el 50%, jubilados el 15% y parados el 9,7%). En 2004, baja ligeramente, el 73% no tiene actividad laboral retribuida, se produce un decremento de la amas de casa y un aumento de las personas jubiladas con respecto a 1994. Véase en la tabla 1 la distribución por sexos, según la relación de las personas cuidadoras con la actividad, correspondiente a 2004.

TABLA 1. Relación con la actividad de las personas cuidadoras por sexo

| | *Varones* | *Mujeres* |
|---|---|---|
| Ocupado | 31,9 | 24,9 |
| Jubilado/pensionista | 53,7 | 13,7 |
| Parado que ha trabajado | 8,9 | 6,6 |
| Parado que busca su primer empleo | 0,0 | 0,4 |
| Tareas del hogar | 3,6 | 52,1 |
| Estudiante | 0,8 | 1,5 |
| No sabe/no contesta | 1,1 | 0,8 |

Fuente: encuestas sobre apoyo informal. IMSERSO; 2004.

La ayuda que requieren las personas mayores con dependencias se la prestan sobre todo sus hijas, seguida de la que les proporciona su pareja o cónyuge. Si, a raíz de conocer los resultados de la encuesta de 1994, ya se señalaba el desproporcionado protagonismo de las hijas entre la población cuidadora, en la de 2004 el número de éstas aún se ha incrementado más. De cada 10 miembros de la siguiente generación (hijos) que cuidan a un padre, una madre o una suegra, sólo 1,2 son varones. Por el contrario, han disminuido sensiblemente las nietas o nietos, cuyo peso cae del 17 al 5,5%. Esta escasa participación indica que se está produciendo una falta de reciprocidad en el intercambio de cuidados entre las generaciones, porque la mayor parte de las abuelas y los abuelos (sólo el 19% de las personas mayores de 65 años informa no haberlo hecho) han dedicado gran parte de su tiempo y su esfuerzo a cuidar y atender a sus nietos[44-46].

### Perfil de las personas mayores con dependencias cuidadas por su familia

La mayor proporción de la población femenina entre los mayores de 65 años (el 58% son mujeres) se agudiza sensiblemente cuando se analiza el segmento de personas mayores con dependencias: sólo el 31% de quienes son atendidos por su familia son varones. En cuanto se refiere

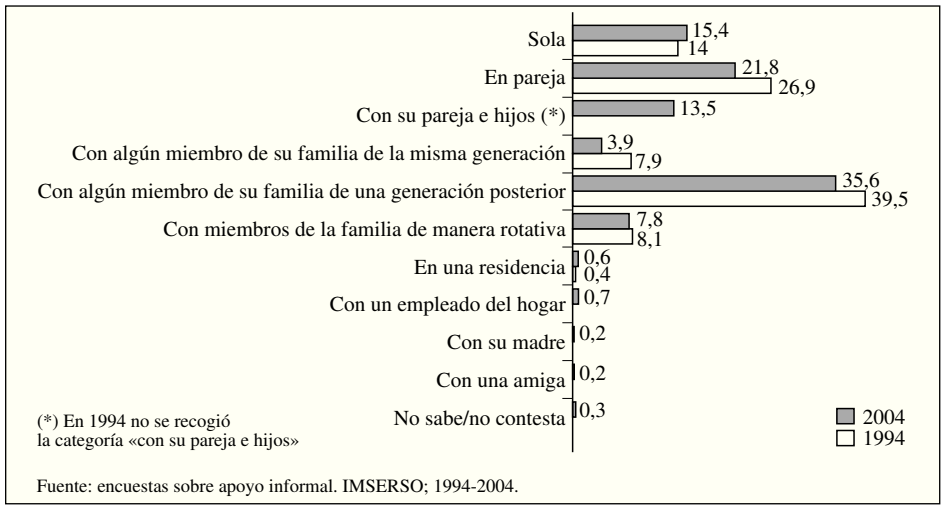


**Figura 2.** *Modo de convivencia de las personas mayores atendidas por su familia.*

TABLA 2. Estado civil de las personas mayores que reciben cuidados familiares, por sexos

| | *Varón* | *Mujer* |
|---|---|---|
| Casado y que convive con su pareja | 55,7 | 27,4 |
| Viudo | 36,2 | 66,2 |
| Soltero | 4,8 | 5,2 |
| Divorciado/separado | 3,2 | 1,1 |
| No sabe/no contesta | 0 | 0,1 |
| *Casos (absolutos)* | *466* | *1.036* |

Fuente: encuestas sobre apoyo informal. IMSERSO; 2004.

a la edad, los resultados indican el cumplimiento en España de la hipótesis de la compresión de la morbilidad formulada hace más de 20 años[47], ya que se ha incrementado en casi un año su edad media, que es ahora de 79,8 años. Al analizar el estado civil de este segmento de población mayor, se constata una gran diferencia entre ambos sexos, tal como puede observarse en la tabla 2. Una consecuencia obvia que puede extraerse de esta distribución es que los varones tienen muchas más probabilidades de que los atiendan sus parejas que las mujeres, ya que, entre ellas, no las tiene el 73%.

En cuanto a la importante cuestión de las modalidades de convivencia (fig. 2), la persona atendida y quien la cuida viven predominantemente juntas de manera permanente. Esta evolución indica que cuando se produce en las familias, sobre todo entre las de menor nivel de renta, una situación de dependencia de personas mayores, con frecuencia se reproduce el modelo de familia extensa que en el resto de la población está desapareciendo. Es de destacar, sobre todo por la importancia que tiene a efectos de detección de necesidades y de intervención con estas familias, la proporción cualitativamente importante de personas mayores que reciben ayuda informal que viven solas, que ha crecido más de un punto con respecto a la situación analizada 10 años antes. Este indicador señala una evolución parecida a la que existe en los países del norte de Europa, por lo que también, y con una lectura positiva del dato, podría sernos de aplicación la fórmula de «intimidad a distancia», descrita por los especialistas[48]. Es decir, que el hecho de vivir sin compañía no significa carecer de redes sociales y que éstas pueden proveer los apoyos que precisan sin necesidad de compartir la misma vivienda.

### Frecuencia, intensidad y tipos de actividades en que ayudan las personas cuidadoras

Los datos globales que arroja la encuesta de 2004 nos muestran, como en 1994, que son las actividades instrumentales relacionadas con la realización de compras y gestiones las ayudas que en mayor medida prestan las personas allegadas, seguidas muy de cerca por las tareas domésticas y, por último, los cuidados personales. Como se puede observar en la figura 3, la intensidad de la ayuda es significativamente más alta ahora que hace 10 años, ya que en el 69% de los casos el cuidador realiza tareas de ayuda para los tres tipos de actividades de la vida diaria (AVD) establecidas en el estudio.

En cuanto al importante indicador del tiempo de atención prestada, la duración del período en años (una media de 6) corrobora que en las publicaciones se denomine a esta necesidad de asistencia «cuidados de larga duración»; igualmente, es muy intensiva en tiempo de dedicación cotidiana, puesto que la media declarada de atención es de 10 h diarias.

### Costes que origina la dependencia de las personas mayores a las familias cuidadoras

Afortunadamente, en los últimos años se ha ido aportando investigación mediante la que se cuantifica y monetariza el enorme trabajo que se produce en el seno de los hogares[4,13,49-51], lo que permite sacar de la invisibili-

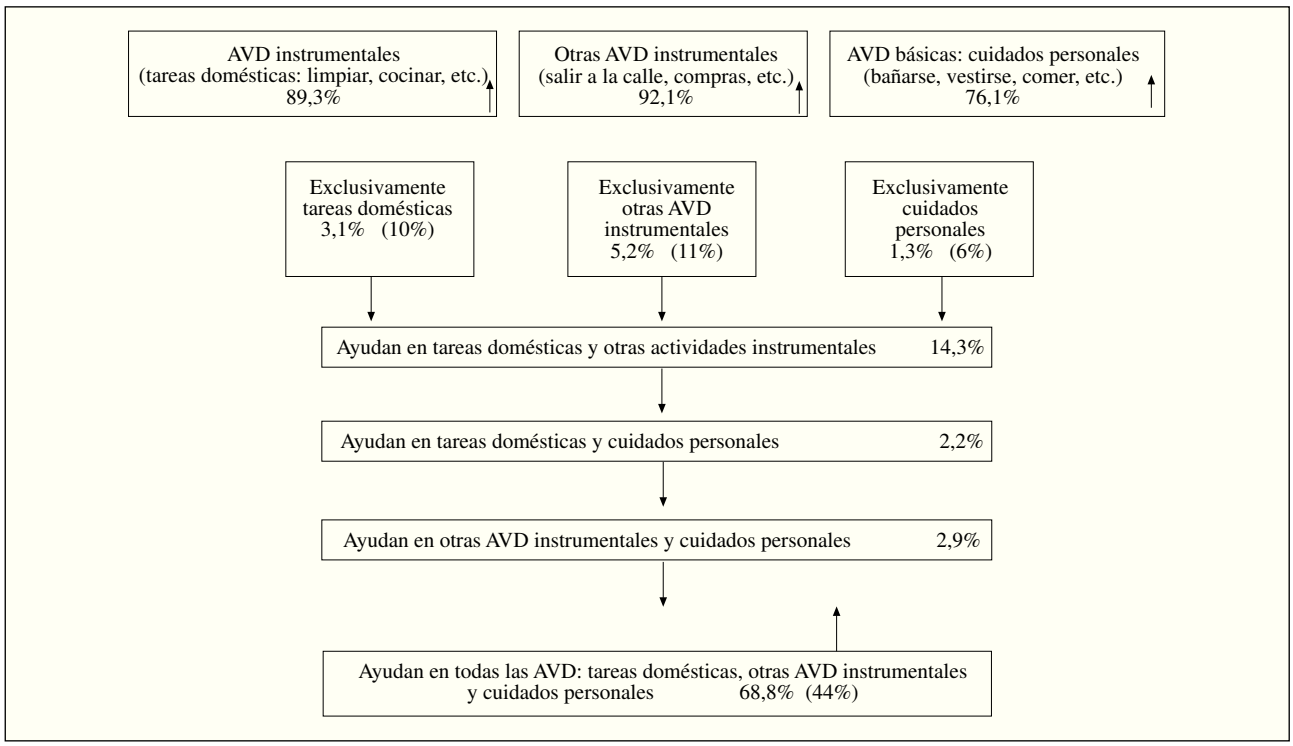


**Figura 3.** *Tipo de ayuda prestada en las actividades de la vida diaria (AVD). Las flechas indican el sentido de la evolución con relación al año 1994. Porcentajes entre paréntesis: 1994.*

*Encuestas sobre apoyo informal. IMSERSO; 1994-2004.*

dad las aportaciones y la ingente producción de bienestar que realizan las familias (las mujeres). Si hacemos un cálculo para valorar monetariamente el apoyo informal a las personas mayores, basándolo en la retribución de un cuidador asalariado poco cualificado (a razón de 9 euros la hora), se podría estimar que la aportación de las familias cuidadoras ha sido en el año 2004 de unos 32.000 euros por persona dependiente y año.

Pero además del esfuerzo derivado de este trabajo, las personas cuidadoras experimentan otros efectos adversos (los llamados «costes de oportunidad») que, aunque son difícilmente cuantificables, tienen un enorme peso a la hora de configurar la denominada «carga» de los cuidados, entendida ésta como «el conjunto de problemas tanto físicos como psicológicos o emocionales, sociales y financieros que pueden experimentar los miembros de la familia que cuidan de adultos dependientes»[52]. Las incidencias negativas que experimentan las cuidadoras y los cuidadores españoles pueden clasificarse en tres grupos: las referidas a los aspectos económicos y laborales (afectan al 61%), las que tienen que ver con el tiempo de ocio y la vida afectiva y relacional (80,2%) y las que atañen a la propia salud de la persona cuidadora (55,6%). En la figura 4 puede observarse una desagregación de su casuística. Es de destacar un mayor deterioro de la salud detectado en la encuesta de 2004, pues el 45% de los cuidadores informan tener diagnosticada alguna enfermedad crónica, frente al 39% de hace una década.

### Actitudes y opiniones de los cuidadores

En España se mantiene todavía muy arraigada la convicción de que cuidar de las personas mayores es una obligación moral. Lo afirma con rotundidad la inmensa mayoría de las personas que son cuidadoras principales, y esa percepción no ha variado en los 10 años que median entre las dos encuestas (90%). No obstante, un grupo cada vez más importante de este segmento de población lo matiza con afirmaciones tales como «no me queda otro remedio que hacerlo» (el 41,7% en 1994 y el 51% en 2004) o «el cuidado representa para mí una carga excesiva» (el 21,4% en 2004, frente al 12,5% en 1994).

¿Hace falta o no preparación para cuidar a una persona mayor en situación de dependencia? La opinión de la población cuidadora a este respecto se ha modificado sensiblemente en el transcurso de la década, lo que resulta relevante a efectos de planificación de programas. Mientras que en 1994 el 73% manifestaba que cualquiera podía hacer bien este trabajo sin necesidad de formación, quienes opinan así en 2004 son solamente el 35%.

### La ayuda de servicios profesionales a los cuidadores informales

Según las encuestas que estamos analizando, sólo el 7% de la población cuidadora en 1994 informaba recibir ayuda profesional para atender a la persona mayor, en tan-

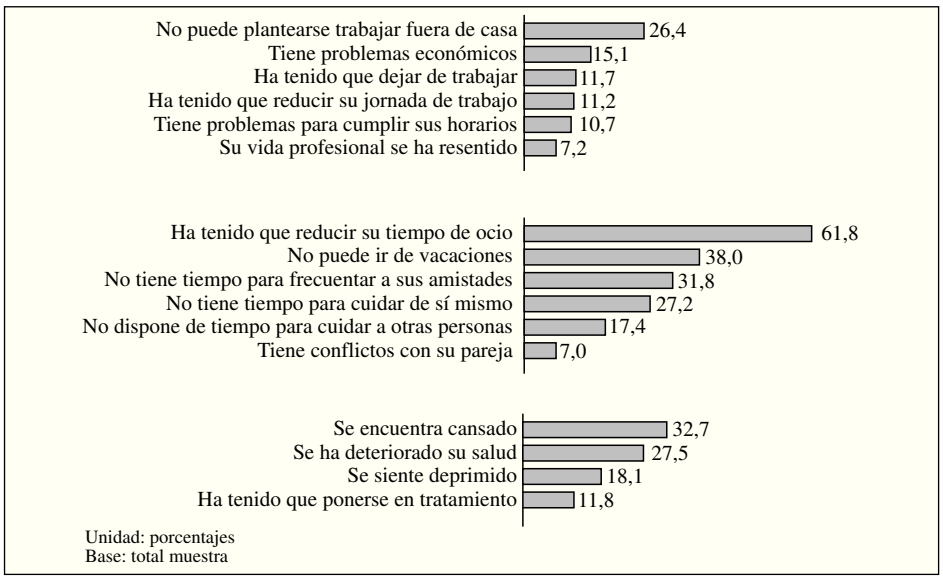


**Figura 4.** *Incidencias en el desarrollo de la vida normal del cuidador (costes de oportunidad).*

*Fuente: encuestas sobre apoyo informal. IMSERSO; 2004.*

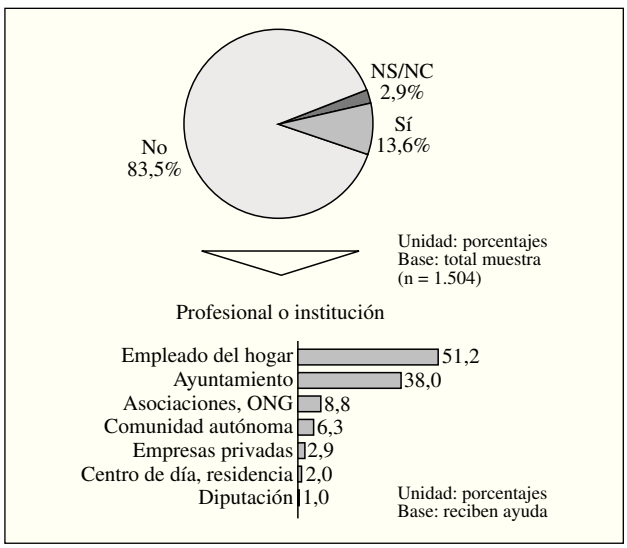


**Figura 5.** *Ayuda profesional o institucional que colabora con el cuidador o la cuidadora en la atención de la persona mayor atendida.*

*Fuente: encuestas sobre apoyo informal. IMSERSO; 2004.*

to ese porcentaje se ha duplicado en 2004 (fig. 5). Pero, como se puede observar en la distribución que se ofrece, del 13,6% de la muestra que afirma recibir este apoyo, más de la mitad (las familias que pueden permitírselo) la obtienen pagando los servicios de una empleada de hogar, mientras que el resto (los de menores niveles de renta) recibe ayuda de los servicios sociales. Es decir, solamente un 6% de las personas mayores en situación de dependencia que residen en hogares y son atendidas por sus allegados se benefician de servicios sociales de apoyo.

En cuanto atañe a las preferencias de las familias por el tipo de ayuda formal que les gustaría recibir para colaborar en la tarea que de manera altruista están realizando, se ha producido un vuelco considerable durante el período (fig. 6). Si a la primera opción que se hace en 2004 (la atención domiciliaria) se suman las preferencias por centros de día, teleasistencia u otros servicios de apoyo, es muy significativa la mayoría que se decanta ahora por recibir servicios formales de apoyo en lugar de prestaciones económicas. Se muestra así un claro cambio de tendencia en la opinión de las familias cuidadoras con respecto a la necesidad de que las personas que precisan cuidados de larga duración, y de manera especial quienes requieren manejo y atención complejos, los reciban por medio de servicios formales profesionalizados, lo que también resulta congruente con la evidencia científica producida en la eficacia de los recursos de soporte, pues ello, además de contribuir a evitar el agotamiento y la claudicación familiar e institucionalizaciones innecesarias, redunda en un incremento de la calidad de los cuidados prestados y del bienestar tanto de las personas mayores con dependencias como de sus cuidadores[19,24].

## HETEROGENEIDAD DEL APOYO INFORMAL: TIPOLOGÍA DE LAS PERSONAS CUIDADORAS

Conocer los perfiles y las características generales de las personas que prestan cuidados y de quienes los reciben en el seno de la familia no basta, obviamente, para comprender la complejidad de un fenómeno en el que se establece una relación de ayuda íntima, intensa y duradera, que a menudo trastoca las reglas del juego de la relación anterior, y que se produce en la opaca privacidad del hogar. En ella median múltiples dimensiones que, al interconectarse, ofrecen un caleidoscopio de situaciones que van desde el bienestar recíproco entre la persona que presta los cuidados y la que los recibe hasta importantes grados de estrés, malestar mutuo e incluso violencia, pasando por historias de cuidado en las que se trufan jornadas de satisfacción con momentos de agotamiento y tra-

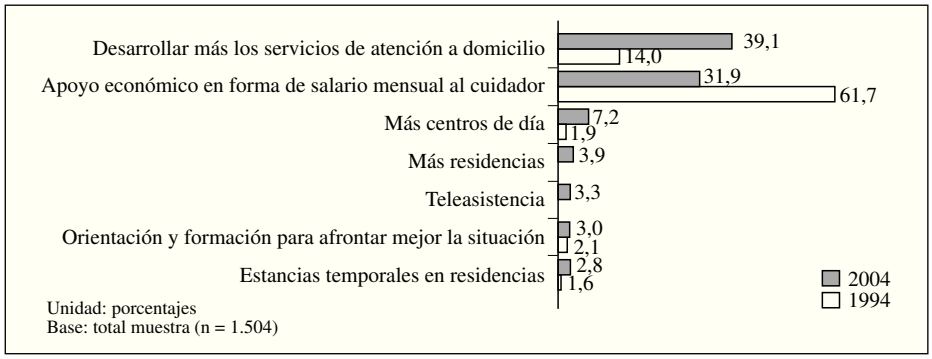


**Figura 6.** *Importancia de las medidas a tomar por las Administraciones Públicas para apoyar a los cuidadores (primera mención).*

*Fuente: encuestas sobre apoyo informal. IMSERSO; 1994-2004.*

to inadecuado (la ambigüedad es una característica típica del cuidado informal).

Con el fin de acercarnos a esta compleja realidad y de configurar una tipología de cuidadores que complementara la visión eminentemente cuantitativa de la encuesta aplicada en 2004, se ha realizado una segmentación por *clusters* de la muestra, para la que resultó de gran utilidad una de las preguntas incluida en el cuestionario, relacionada con determinadas actitudes y valores de las personas cuidadoras (fig. 7). En su elaboración se siguieron los siguientes pasos: en primer lugar, la segmentación propiamente dicha de las personas entrevistadas en grupos internamente homogéneos y heterogéneos entre sí. El segundo paso —análisis discriminante— consistió en establecer el peso que los ítems incluidos en la escala de valoración actitudinal tenían en la configuración de los grupos, con el objeto de obtener el grado de ajuste del modelo y su capacidad predictiva (fig. 7). Finalmente, se han descrito los grupos en todas las variables de especial relevancia en las que se han detectado diferencias estadísticamente significativas (t de Student). Se ha podido establecer así una cuádruple tipología de personas cuidadoras: el tipo 1 (un 19,5%) está conformado por aquellas que se han calificado de «agobiadas»; un 30% (tipo 2) lo forman cuidadores y cuidadoras en los que «el apoyo satisfactorio» es el elemento predominante; las personas agrupadas en el *cluster* 3 («temporeras sin apego») son el 20%; finalmente, un 30,5% (tipo 4) mantiene una relación que se ha denominado como de «compañerismo tradicional». En la tabla 3 se presenta una descripción de las tipologías encontradas según su adscripción a determinados valores y actitudes, así como su caracterización por las variables que han resultado significativas.

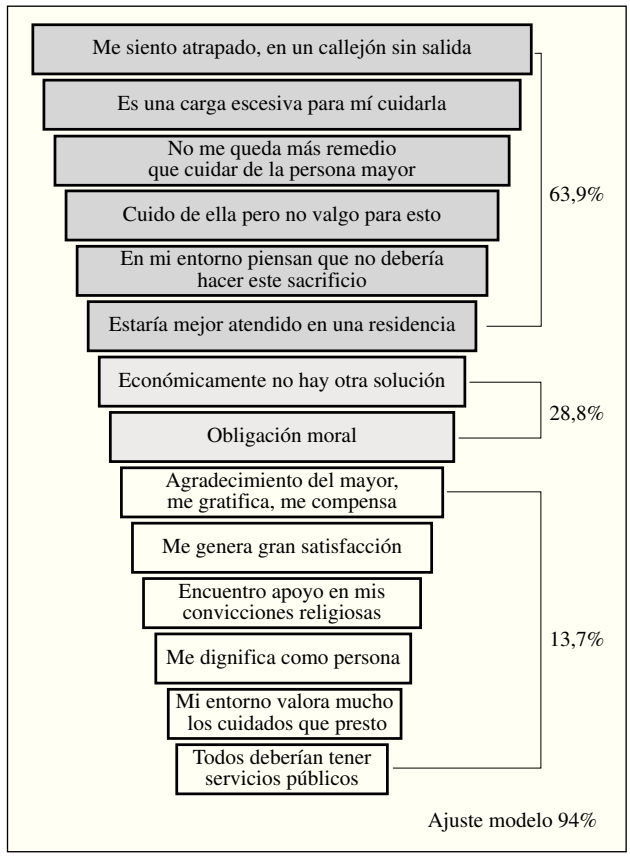


**Figura 7.** *Peso de las variables en la configuración de los* clusters. *Análisis discriminante.*

*Encuesta IMSERSO 2004.*

Como puede colegirse de su análisis, los cuatro grupos tipificados configuran diferentes trayectorias de éxito o de fracaso en la relación de ayuda que están muy marcadas por el contexto social e ideológico en que se producen. Igualmente, puede atisbarse la multidimensionalidad de un fenómeno que para poder ser cabalmente comprendido requiere, como ha sido suficientemente señalado por la doctrina, explorar la diversidad de aspectos que lo componen[19,20,22,23,28,43]. Así, además de variables objetivas, tales como las tareas a realizar, su incidencia en el desarrollo de la vida personal y laboral de cuidadores y cuidadoras o la situación socioeconómica de ambas partes de la relación, resultan clave y por tanto hay que analizar todos aquellos otros factores que permanecen anclados en la subjetividad de los protagonistas: las implicaciones personales, las ideologías y los valores subyacentes en torno del cuidado y las políticas sociales, las diferentes posiciones de parentesco, la intensidad de los lazos afectivos, la historia de vida, la relación anterior.

TABLA 3. Tipologías de personas cuidadoras, según análisis *cluster* de la encuesta sobre apoyo informal del IMSERSO, 2004

| *Tipos* | *Valoración actitudinal* | *Características principales* |
|---|---|---|
| 1. Agobiadas | Se sienten atrapadas, en «un callejón sin salida» | Grupo de mayor edad que vive en grandes ciudades, tiene peor estado de salud que el resto y son cuidadores únicos con mucho tiempo de cuidado (6,3 años de media) |
| | Consideran que el cuidado es una carga excesiva, que no valen para ello y que la persona mayor no está bien atendida | Atienden a personas muy mayores y muy dependientes (15,2 AVD de media). La relación con ellas ha empeorado |
| | Ven en las residencias el entorno donde los mayores están mejor atendidos | Desconocen adónde acudir para recibir apoyo/formación y son quienes más demandan a la Administración (principal responsable) servicios |
| 2. De apoyo satisfactorio | Es una decisión personal, no una obligación | Edad media, 50 años, por encima de la media estudios universitarios y mayor tasa de ocupación. La ayuda es compartida con empleada de hogar y familia (mayor participación de los nietos y nietas). Viven en hogares con hijos de 19-24 años. No experimentan efectos negativos en su salud |
| | Cuidar no es sentido como una carga por este segmento: les genera satisfacción | Atienden a personas mayores que viven en su propia casa pero cerca del cuidador, con menos dependencia que la media (12 AVD). La relación era y es de gran afectividad |
| | | Piden a la Administración programas de orientación/formación y más servicios de proximidad |
| | | Expectativas propias sobre cuidados en la vejez: vivir en una vivienda o minirresidencia |
| 3. Temporeras, sin apego | No pueden plantearse otras alternativas por cuestiones económicas | Más jóvenes que la media (40-49 años). El cuidado es temporal, de manera rotativa, en la propia casa de la persona cuidadora. Declaran peor estado de salud y más repercusiones negativas en otros aspectos |
| | No cuidan por elección, sino por decisión familiar | Cuidan a personas con gran dependencia (15 AVD). Relaciones anteriores «normales», que han empeorado desde la situación de dependencia |
| | Les genera menor satisfacción que a otros grupos | Piden a la Administración más plazas de residencias y más estancias temporales |
| 4. Compañerismo tradicional | Para este grupo es una obligación moral cuidar a la persona mayor y eso les genera satisfacción y les gratifica, aunque también manifiestan no poder plantearse otra cosa por cuestiones económicas | Edad media, 54 años; sin estudios, que viven en hábitats rurales y ciudades pequeñas. Son cuidadores únicos. Predominio de casados. Convivían antes y ahora en la misma casa |
| | No consideran que el cuidado sea una carga excesiva | Relación anterior de gran intimidad y afecto, que se mantiene<br>Creen por encima de la media que no es necesario recibir formación para el cuidado y a la Administración le piden recursos de apoyo y, por encima de la media, «salario mensual» |
| | | Expectativas con respecto al futuro: vivir en su propia casa y que le cuiden sus hijos |

En el ámbito de la intervención, estas dimensiones deben evaluarse individualizadamente en cada caso, tal como lo recomiendan los expertos[33,35,43,53-55] y raramente se realiza en los diferentes contextos, sociales o sanitarios. Porque si es cierto que las relaciones familiares suelen ser fuente caudalosa de los diferentes tipos de apoyo

que todos necesitamos a lo largo de nuestra vida (emocional, informativo, material), también es verdad que, en ocasiones, son el origen de conflictos muy profundos que quedan marcados para siempre en las biografías de quienes los sufren[56]. Al evaluar un caso de dependencia, pues, se ha de analizar esta dimensión y evitar dar por sentado que el apoyo familiar es un indicador de bienestar recíproco, pues ello significaría ignorar que a veces las relaciones parentales distan mucho de ser armónicas (tipo 3), que, en otras ocasiones, el cuidado produce una gran sobrecarga que llega a originar graves perjuicios a la persona cuidadora y/o a quien recibe los cuidados (tipo 1), y que incluso hay situaciones límite que llegan a desembocar en violencia y maltrato[57-60].

Aunque el análisis de cada uno de los «tipos ideales» descritos en la tabla 3 llevaría más espacio del disponible para esta colaboración, se esbozan de manera sintética algunos comentarios sobre estos resultados. En primer lugar, hay que llamar la atención sobre los casos críticos que se incluyen en el tipo 1 y que debieran ser objeto urgente de intervención. Se corresponden con cuidadores agotados que, pese a su avanzada edad, el deterioro de su salud y contar con escasos recursos de todo tipo, llevan muchos años cuidando en solitario de una persona con alto grado de dependencia y consiguiente complejidad de manejo, a la que incluso reconocen no estar atendiendo de manera adecuada. En cuanto a quienes se agrupan en el tipo 3, el hecho de que la prestación de ayuda no sea electiva sino impuesta por el importante grado de dependencia y la débil situación económica familiar, unido al deterioro emocional de la relación que se sugiere, provocan un alto impacto negativo y estrés a cuidadoras y cuidadores, a pesar de su menor edad y de que no prestan la atención de manera permanente. El tipo 4 lo conforman quienes presentan actitudes más comunitaristas y mantienen vigentes las formas más tradicionales de establecer las relaciones generacionales y de género, además de reunir perfiles de escasa formación y ausencia del mercado retribuido de trabajo. Todo ello, unido al cambio axiológico detectado desde hace años en nuestra sociedad hacia pautas culturales de independencia en los modos de vida, parece señalar como tendencia una evolución hacia la disminución progresiva de este segmento o, cuando menos, a su trasformación. Destaca, como situación más satisfactoria, la tipología 2, formada por las personas que no sólo no se sienten sobrecargadas con los cuidados que prestan, sino que viven esta experiencia de manera gratificante. Algunas de las razones que se indican para esta positiva manera de afrontar los cuidados son las siguientes: no les exige renuncias excesivas en el desarrollo de su vida; comparten con otros miembros de la familia (y con cuidadores pagados) la atención de la persona; mantienen su independencia al no verse «obligados» a convivir con la persona atendida… Es verdad que buena parte de quienes conforman este grupo cuentan con mayores recursos (culturales, económicos, sociales) que el resto de la muestra y también que, en general, atienden a personas que no tienen el mayor grado de dependencia; es decir, se encuentran en mejores condiciones que el resto para desarrollar estrategias de afrontamiento adecuado y poder mantener, así, su propia autonomía. Este tipo de relación de ayuda podría constituirse en modelo de apoyo informal hacia el que tender, lo cual sería congruente con lo que las propias personas cuidadoras desean: quieren continuar prestando apoyo, pero piden al Estado que asuma buena parte de la atención.

## NUEVAS MEDIDAS DE PROTECCIÓN SOCIAL DE LA DEPENDENCIA: EL REPARTO DE BIENESTAR ENTRE EL ESTADO Y LA FAMILIA, ENTRE LAS MUJERES Y LOS HOMBRES

En el momento actual no resulta ya fácil, y menos lo será en el futuro, que los sistemas de protección social de las sociedades modernas continúen manteniendo su confianza en la familia, en su solidaridad intergeneracional y en su estructura tradicional de género, como proveedora de trabajo y servicios asistenciales a las criaturas, las personas enfermas, a quienes tienen alguna discapacidad o las de edad avanzada. Por el contrario, en el contexto de los países de la OCDE se ha ido asumiendo por muchos que ha llegado la hora de traspasar al Estado funciones anteriormente desempeñadas por las familias y, consecuentemente, han incluido dentro de los sistemas de protección social el cuidado infantil y la atención a personas con dependencias[9,12,13,16]. En España, donde algunas proyecciones auguran que en el año 2025 la demanda de cuidados de la población mayor de 64 años aumentará un 44% respecto a la del año 2001, «lo que significa un auténtico desafío presupuestario y organizativo, especialmente si España cumple con las propuestas europeas de incorporación de las mujeres al mercado de trabajo»[4], existe, después de un amplio debate científico, profesional y político, un compromiso del actual equipo de gobierno para presentar en 2006 en el Parlamento una iniciativa legal que desarrolle un sistema de protección social en esta área, con lo que se dará un paso decisivo hacia el abandono del sistema familista vigente.

La expectativas están ahora en que las medidas que se adopten respondan verdadera y adecuadamente a las necesidades tanto de las personas con problemas de dependencia como de quienes hasta ahora han venido ocupándose de ellas de manera altruista y con grandes sacrificios personales. En este sentido y desde un enfoque de género, se estima que las prestaciones económicas dirigidas a retribuir a las personas cuidadoras han de restringirse al máximo, porque éstas desincentivan el acceso y la conservación del empleo de las mujeres. Por el contrario, la reforma que está en ciernes debiera configurar un nuevo derecho social que garantice a las personas que tienen una situación de dependencia la disponibilidad de diferentes prestaciones y servicios, con lo que se eliminaría la histórica restricción de los servicios sociales a quienes carecen de medios económicos y de apoyo familiar. Porque es justamente la generalización de recursos formales lo que más apoyaría a las familias al liberarlas de

la carga de una atención que, hoy por hoy y como se acaba de mostrar, asumen ellas y, de manera abrumadora, las mujeres. Además, esta medida propiciaría que se mejorase la posición en que hoy se encuentran muchas de las personas que precisan cuidados de larga duración con respecto a sus familias; de un lado, porque las liberaría de un sentimiento de culpa motivado por la percepción de ser una carga excesiva para sus seres queridos y, de otro, porque rompería su subordinación con respecto a aquellos de los que «dependen» absolutamente para realizar las actividades cotidianas esenciales, con grave perjuicio para su propia autoestima y dignidad. En definitiva, se defiende que reconocer el derecho a los servicios sociales es la mejor manera de reforzar la autonomía de las personas que tienen una situación de dependencia («los derechos sociales pertenecen a los ciudadanos, no a sus familias»[61]), al tiempo de apoyar, de manera indirecta pero muy eficazmente, a sus familias.

Sin perjuicio de lo anterior, y puesto que la atención formal no es posible que cubra en toda su intensidad la necesidad de cuidados que muchas personas precisaremos, habría que modificar definitivamente el enfoque tradicional de los servicios sociales y orientarlos hacia la convergencia y la complementación con el apoyo informal. Desde esta perspectiva, además de los recursos más desarrollados, han de estar presentes en la cartera de servicios tanto los que permiten compatibilizar de manera específica el descanso familiar y el cuidado de la persona mayor (recursos intermedios) como los programas de intervención dirigidos a las personas cuidadoras de la red informal (formación, grupos psicoeducativos, grupos de autoayuda, etc.), tal como demanda claramente este grupo de población y recomienda la doctrina gerontológica.

En el ámbito técnico de las intervenciones, las reformas debieran determinar no sólo la valoración para acceder al nuevo sistema de protección, sino la existencia de una evaluación integral de los casos en que se incluya la que mide la «carga» del cuidador principal como primer paso de la elaboración del programa individualizado de atención. En cuanto a éste, debiera realizarse siempre con la participación de la persona mayor y (si los tiene y se ocupan de ella) de sus allegados, lo que, por otra parte, será garantía de su compromiso en el seguimiento del plan.

Teniendo en cuenta que la extensión de los servicios formales de atención a las personas constituirá un gran yacimiento de ocupación, las mujeres de mediana edad que, como se ha podido observar, acumulan grandes conocimientos y experiencia en la tarea de atender a personas en situación de dependencia, debieran beneficiarse ahora de la «externalización» de los cuidados y encontrar una oportunidad (acaso la única que muchas podrán tener ya) de empleo en este ámbito. Para ello y conforme se ha hecho en otros países, deben abrirse vías para que pueda convalidarse experiencia por formación y para que estas mujeres puedan participar en planes formativos y programas de apoyo a la creación de cooperativas o empresas de economía social que se dediquen a la prestación formal de cuidados.

El peso que el factor emocional tiene en la perpetuación del sistema de género se comprueba de manera muy precisa en este ámbito del cuidado a las personas allegadas[62-65] así como, lo que es más preocupante, cuando se analiza la situación de las mujeres más jóvenes, que siguen repitiendo reticentemente el modelo tradicional y realizan opciones vitales que las perjudican[5,66,67]. Por ello, sería del mayor interés que en la regulación que se está pergeñando se diseñaran medidas dirigidas a promover un mayor compromiso masculino en esta área, tal como se ha comenzado a hacer con el cuidado de la infancia, pues el reparto de bienestar no sólo ha de hacerse entre el Estado y las familias, sino también entre los hombres y las mujeres[68].

Se quiere enfatizar, para concluir, que el modelo latino de cuidados a las personas que los necesitan se analiza con mucho interés desde otros países del norte de Europa que lo valoran como un «paraíso» a imitar por la solidaridad que se produce en ellos hacia las personas más frágiles de la sociedad. España cuenta con ese patrimonio ético valiosísimo y sería de mucho interés cuidarlo para que no se pierda con los cambios de la «modernidad». Yendo más allá, y además de minimizar la carga de género que hoy tiene este modelo, es muy recomendable impulsar políticas que incrementen la solidaridad de todos hacia los problemas que una parte de la ciudadanía presenta. Porque el apoyo informal, tal como se plantea en la definición presentada arriba, no debe quedar constreñido a la familia y, mucho menos, ser cosa de mujeres, sino que los movimientos ciudadanos de la sociedad civil (voluntariado, asociaciones...) necesitan ampliarse y fomentar mediante ellos el desarrollo de iniciativas que incrementen nuestra bien ganada fama de país comprometido y solidario, al tiempo que nuestro capital social.

## BIBLIOGRAFÍA

1. Esping-Andersen G, Duncan G, Hemerick A, Milles J. Why we need a new Welfare State. Oxford: Oxford University Press; 2002.
2. Rodríguez Cabrero G. El estado de bienestar en España: debates, desarrollos y retos. Madrid: Fundamentos; 2004.
3. Rodríguez Rodríguez P. Familia y cuidados en la vejez. Más protección social a las personas en situación de dependencia. En: VV.AA. Envejecimiento y familia. Madrid: UNAF; 2002.
4. Durán MA. Informe sobre el inmpacto social de los enfermos dependientes por ictus (Informe ISEDIC, 2004). Madrid; 2005.
5. Rodríguez Rodríguez P. Mujeres mayores y sistema de género. En: Maquieira V, editor. Mujeres mayores en el siglo xxi. Madrid: IMSERSO; 2002.
6. OCDE. Caring for frail elderly people. Policies in evolution. Paris: OCDE; 1996.
7. Jacobzone S, et al. Long-tern care services to older people. A perspective on future needs: the impact of an improving health of older persons. Paris: OCDE; 1998.

8. Pacolet J, et al. Social protection for dependency in old age in the 15 EU members States and Norway. Bruselas: European Commission; 1988.
9. Sancho M, coordinador. Vejez y protección social a la dependencia en Europa. Madrid: IMSERSO; 1999.
10. OCDE. Long-tern care for older people. Paris: OCDE; 2005.
11. Rodríguez P, Sancho M. Nuevos retos de la política social de atención a las personas mayores. Rev Esp Geriatr Gerontol. 1995;30:141-52.
12. Rodríguez Rodríguez P. El problema de la dependencia en las personas mayores. Rev. Documentación Social, 1998;112.
13. Rodríguez Cabrero G. La protección social de la dependencia. Madrid: IMSERSO; 1999.
14. Casado D, director. Respuestas a la dependencia. Madrid: CCS; 2004.
15. Fundació Institut Català d'Envelliment. Estudio del modelo de atención a las personas mayores con dependencia. Madrid: Edad y Vida; 2004.
16. IMSERSO. Atención a las personas en situación de dependencia en España. Libro Blanco. Madrid: IMSERSO; 2005.
17. Springer B, Brubaker T. Family caregivers and dependent elderly. New York: Sage; 1984.
18. Jamieson A. El apoyo informal en Europa. En: SG Editores. Comparación de políticas de atención a las personas mayores. Barcelona: SG; 1993.
19. Jani-Le Bris H. Prise en charge familiale des dépendants âgées dans les pays del Communautés Européennes. Dublin: Fondation Européenne pour l'amélioration des conditions de vie et de travail; 1993.
20. Twigg J, Atkin K. Carers perceived: Policy and practice in informal care. Buckingham: Open University Press; 1994.
21. European Foundation for the Improvement of Living and Working Conditions. Who will care? Future prospects for family care of older people in the European Union. Dublin: Shankil; 1995.
22. Rodríguez Rodríguez P. Cuidados en la vejez. La necesaria convergencia entre los recursos formales y el apoyo informal. En: VV.AA. Jornadas por una vejez activa. Madrid: Fundación Caja de Madrid; 1995.
23. Montorio I, Díaz Veiga P, Izal M. Programas y servicios de apoyo a familiares cuidadores de ancianos dependientes. Rev Esp Geriatr Gerontol. 1995;30:157-68.
24. Sancho T, Rodríguez P. Envejecimiento y protección social de la dependencia en España. Veinte años de historia y una mirada hacia el futuro. Revista de Intervención Psicosocial. 2002;10:259-75.
25. Rodríguez Rodríguez P. Política social de atención a las personas mayores. Barcelona: Fundación Universitaria Iberoamericana/Universidad de Granada; 2005.
26. INSERSO. Plan Gerontológico. Madrid: INSERSO; 1993.
27. Rodríguez Rodríguez P. El Plan Gerontológico y el esfuerzo compartido en acciones para la vejez. Rev. Documentación Social. 1992;86.
28. Colectivo Ioé/INSERSO/CIS. Cuidados en la vejez. El apoyo informal. Madrid: INSERSO; 1995.
29. Izal M, Montorio I, Díaz Veiga P. Guía de cuidadores de personas mayores dependientes. Madrid: IMSERSO; 1997.
30. Zunzunegui MV. Los cuidadores principales de las personas mayores. Revista de Gerontología. 1993;3:73-4.
31. Bazo MT, Domínguez-Alcón C. Los cuidados familiares de salud en las personas ancianas y las políticas familiares. Revista Española de Investigaciones Sociológicas. 1996;73:43-56.
32. Rodríguez Rodríguez P. El apoyo informal a las personas mayores. En: Baura JC, Rubio R, Rodríguez P, et al, coordinadores. Las personas mayores dependientes y el apoyo informal. Baeza: Universidad Internacional de Andalucía Antonio Machado; 1995.
33. Díaz Veiga P. Evaluación del apoyo social. En: Fernández-Ballesteros R, editor. El ambiente. Análisis psicológico. Madrid: Pirámide; 1987.
34. Fernández-Ballesteros R, Izal M, Montorio I, et al. Evaluación e intervención psicológica en la vejez. Barcelona: Martínez Roca; 1992.
35. Rodríguez Rodríguez P. Los centros de día: un servicio de respiro para la familia cuidadora. En: Gil M, coordinador. Centros de día para personas mayores dependientes. Guía práctica. Madrid: INSERSO; 1996.
36. Yanguas JJ, Leturia FJ. Intervención con familias. En: Rodríguez Rodríguez P, coordinador. Residencias para personas mayores. 2.ª ed. Madrid: Panamericana; 1999.
37. IMSERSO/Gfk-Emer. Cuidados a las personas mayores en los hogares españoles. El entorno familiar. Madrid: IMSERSO; 2005.
38. Berjano E, Simó C, Ariño A, coordinadores. Cuidado a la dependencia e inmigración. Madrid: IMSERSO; 2005.
39. Rodríguez Rodríguez P. El apoyo informal en la provisión de cuidados a las personas con dependencias. Una visión desde el análisis de género. En: Ley de dependencia y educación infantil como medidas de conciliación de la vida laboral y familiar. Madrid: Forum de Política Feminista; 2004.
40. Couper D. Aging and our families. Handbook for family caregivers. New York: Human Sciences Press; 1989.
41. Dwyer J, Coward R. Gender, families and elder care. Newbury Park: Sage; 1992.
42. Mui AC. Caring for frail elderly parents. A comparison of adult sons and daughters. The Gerontologist. 1995;1:86-93.
43. Parris M, Norris V, Kinney J, et al. Stressful situations in caregiving: Relations between caregiver coping and well-being. Psychol Aging. 1988;2(3).
44. Bazo MT. Abuelos y nietos: las familia como centro privilegiado de intercambio entre generaciones. En: Año europeo de las personas mayores y de la solidaridd entre generaciones. Premio Bancaixa de investigación 1993. Barcelona: Bancaixa; 1994.
45. Rodríguez P, Sancho T. Vejez y familia: apuntes sobre una contribución desconocida. Revista Infancia y Sociedad. 1995;29:63-79.
46. IMSERSO. Las personas mayores en España. Informe 2004. Madrid: IMSERSO; 2005.
47. Fries JH. Aging, natural death and the compression of morbidity. N Engl J Med. 1980;303(3).
48. Lehr U. Solidaridad entre generaciones. Ayuda no estatal para los mayores. En: Baura JC, Rubio R, Rodríguez P, et al, coordinadores. Las personas mayores dependientes y el apoyo informal. Baeza: Universidad Internacional de Andalucía Antonio Machado; 1995.
49. Durán MA. Los costes invisibles de la enfermedad. Bilbao: Fundación BBVA; 1999.
50. OCDE. A System of Health Accounts. Paris: OCDE; 2000.
51. Rodríguez Cabrero G, Montserrat Codorniú J. Modelos de atención sociosanitaria. Una aproximación a los costes de la dependencia. Madrid: IMSERSO; 2002.
52. George L, Gwyther P. Caregiver well-being: a multidimensional examination of family caregivers of demented adults. The Gerontologist. 1986;26:253-9.
53. Pearlin LI. Conceptual strategies for the study of caregiver stress. En: Light E, Niedereche C, Lebowitz BD, editores. Stress effects on family caregivers of Alzheimer's patients. New York: Springer; 1994.
54. Haley WE, Levine EG, Brown SL, et al. Stress, appraisal, coping and social support as predictors of adaptational outcome among dementia caregivers. Psychol Aging. 1987;2:323-30.
55. Zarit SH. Intervention with family caregivers. En: Zarit SH, Knight BG, editores. A guide to psychoterhapy and aging. Washington: APA; 1996.
56. Simeoni I. Les affects de la famille: entre l'amour et la haine. En: Les familles des personnes agées. Monográfico. Rev Gérontologie et Société. 1989;48.
57. Steinmetz SK. Duty bound: Elder abuse and family care. Newbury Park: Sage; 1988.
58. Paveza G, Cohen D, Eisdorfer C, et al. Severe family violence and Alzheimer's disease: prevalence and risk factors. The Gerontologist. 1992;4:493-7.
59. Bazo MT. Negligencia y maltrato a las personas ancianas en España. Rev Esp Geriatr Gerontol. 2001;1:8-14.
60. Sociedad Española de Geriatría y Gerontología. Vejez, negligencia, abuso y maltrato. Madrid: IMSERSO; 2004.
61. Gil E. Familismo. El País, 25-11-2002.
62. Graham H. Caring: labour of love. En: Finch, Groves. A labour of love: women, work and caring. Londres: Routlege; 1983.
63. Horowitz A. Sons and daughters as caregivers to older parents: differences in role perfomance and consequences. The Gerontologist. 1985;25:612-7.
64. Biegel DE, Blum A. Ageing and caregiving: theory, research and policy. New York: Sage; 1990.
65. Ungerson C. Gender and caring: Work and welfare in Britain and Scandanavia. Wheatsheaf: Hemel Hempstead; 1991.
66. Durán MA, Rogero J. Nuevas parejas para viejas desigualdades. Madrid: INJUVE; 2004.
67. EUROSTAT. Conciliation entre vie proffessionnelle et vie familiale: des écarts entre les femmes et les hommes. Luxemburgo: European Communities; 2005.
68. Ungerson C. Policy is personal: sex, gender and informal care. Londres: Tavistock; 1987.