

CAPÍTULO III

CUIDADOS DE LARGA DURACIÓN A CARGO DE LA FAMILIA. EL APOYO INFORMAL

INDICE

| | |
|--|-----------|
| 1. El apoyo informal en el esquema de producción de bienestar..... | 3 |
| 2. Conceptualización del apoyo informal..... | 7 |
| 3. Transformación de los modelos de familias..... | 10 |
| 4. El apoyo de las personas mayores a hijos/as y nietos/as..... | 14 |
| 5. Características y extensión del apoyo informal a las personas mayores en España..... | 23 |
| 6. Apoyo informal, mujer y protección social..... | 50 |
| 7. La crisis del apoyo informal..... | 56 |
| 8. La necesaria convergencia entre el apoyo informal y los recursos formales..... | 59 |
| 9. Consideraciones finales..... | 68 |
| 10. Referencias bibliográficas..... | 75 |

1. El apoyo informal en el esquema de producción de bienestar.

Cuando se habla o se escribe acerca de la necesidad de cuidados de larga duración se ha venido poniendo el acento en las respuestas que, en forma de servicios formales, se ofrecen desde las Administraciones Públicas o desde la iniciativa social. Sin embargo, y como se verá a lo largo de este capítulo, la inmensa mayoría de las personas que los necesitan reciben los cuidados a través del sistema informal de atención y, dentro de éste, de la familia, con un peso abrumador sobre las mujeres.

El poner de manera tan desproporcionada el énfasis en los sistemas formales sociales y sanitarios produce en el imaginario colectivo el efecto de sobredimensionar éstos y dejar en la sombra, si no en la invisibilidad, a los cuidadores y cuidadoras familiares, que han sido hasta hace muy poco tiempo los grandes olvidados del discurso prevalente.

El propósito fundamental de este capítulo es, pues, situar el asunto en sus dimensiones justas y defender la necesidad de que en las iniciativas políticas que se anuncian se tengan en cuenta las necesidades (hoy irresueltas) que la familia española tiene para continuar ofreciendo apoyo y atención a sus miembros en situación de dependencia.

Porque los cuidados que las personas necesitan durante la infancia, en procesos de discapacidad, enfermedad crónica y durante la vejez, no han solido estar previstos en los modelos clásicos de protección social existentes en el mundo, salvo excepciones como la de los Países Escandinavos o los Países Bajos, hasta muy recientemente.

La razón estriba en que la mayoría de los sistemas de protección social continúan marcados por connotaciones ideológicas sustentadas en modelos familiares que no tienen en cuenta el profundo cambio social que significa la deconstrucción del sistema de género y la consiguiente simetría de roles que está en trance imparable

de producirse y, por ello, sigue reticentemente vigente el modelo basado en la antigua concepción social asentada en la división sexual del trabajo (varón sustentador, mujer encargada de las tareas reproductivas y asistenciales).

Así pues, y tal como se ha señalado (Rodríguez P, 2002a), el reparto de bienestar entre familia y Estado continúa penalizando a las mujeres y las reformas que se han ido produciendo no tienen la dimensión que se precisaría para ajustarlas a las nuevas necesidades. En el contexto europeo, los países mediterráneos constituyen aún ejemplo y 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 (Esping-Andersen *et al*, 2002), sin que, por parte de los mecanismos protectores, se dediquen apenas prestaciones a las familias.

Aunque en la actualidad en los países más desarrollados se están tomando medidas para corregir esta laguna de protección (véase cap. 14 de este Libro Blanco), lo cierto es que continúa siendo abrumadoramente predominante el modelo que ha sido y es el tradicional en la mayor parte del mundo y, dentro de Europa, en los países mediterráneos y, por ende, también en España. Con la salvedad hecha de que en los europeos los poderes públicos garantizan de manera generalizada prestaciones sanitarias y pensiones, en todos ellos se restringe el ámbito protector relacionado con los cuidados de larga duración (asistencia social o servicios sociales) a aquellas situaciones de desamparo económico, social y relacional.

La familia en general y los otros allegados, cuando aquélla no existe o se desentiende de su obligación de cuidar, han sido tradicionalmente los llamados a atender a las criaturas, a las personas con discapacidad o a las de edad avanzada de su entorno próximo. Y sólo en los casos de personas sin familia, sin rentas y en flagrante abandono intervenían las instituciones benéficas de la Iglesia o del Estado para ofrecer una "cama" (todavía hoy se sigue utilizando en demasiadas ocasiones el término de "cama" cuando se habla de atención en residencias) en una institución.

En una investigación referida a la situación de las personas mayores en España en 1970 (INFORME GAUR 1975), se dice lo siguiente:

"Los servicios asistenciales institucionalizados en otros países de ayuda al anciano en su propio domicilio -servicio de comidas, ayuda en las faenas caseras, servicio médico-sanitario, etc.-, son inexistentes en España.... los recursos económicos son bajísimos y no permiten al anciano tener autonomía propia en el cuidado de su persona; la única ayuda insititucional existente a nivel práctico son los asilos y residencias que a su gran escasez.... tienen una notoria falta de condiciones mínimas de confort. Se convierten de hecho en el refugio de los más pobres, enfermos y desamparados, lo que les desacredita fuertemente a los ojos de casi todos los ancianos. Este cúmulo de circunstancias dejan a muchos de éstos en situación muy precaria y fundamentalmente dependiente, física y económicamente, de los demás. Y el medio familiar proporciona, en la medida de sus escasas posibilidades, la protección que necesitan sus miembros más ancianos. Por ello decimos que las relaciones familiares juegan en España un papel básico y vital, de las que depende en muchos casos la propia existencia física y material del anciano".

La situación descrita en la cita anterior corresponde, como ya se ha mencionado, al año 1970. Transcurridos más de treinta años, es forzoso reconocer que el panorama ha cambiado en España radicalmente en lo que se refiere a la situación económica de las personas mayores, pues ya no existe ninguna que no tenga derecho a una pensión pública al cumplir los 65 años, con independencia de que haya cotizado o no suficientemente a la Seguridad Social. Otra cosa es el escaso desarrollo producido en servicios sociales para atender a las personas que lo precisan.

Acaso la mayor aportación que se ha realizado desde los países mediterráneos, como crítica a los Estados de Bienestar, haya sido el concepto de "familismo". Chiara Sarraceno entiende este término como "una confianza permanente en la familia, en su solidaridad intergeneracional y en su estructura tradicional de género, como proveedora de trabajo y servicios asistenciales y como integradora de medidas inadecuadas de apoyo a los ingresos".

Una vez que se ha ido aportando investigación (Durán, 1999, Rodríguez Cabrero y Montserrat, 2002) y haciendo "visibles" las aportaciones y la ingente producción de

bienestar que realizan las familias (las mujeres), se ha ido incorporando el concepto de "régimen de bienestar familista", conforme se ha indicado arriba.

Desde este enfoque, además de realizarse una atribución excesiva a las familias (a las mujeres) en la producción de bienestar, se produce una gran paradoja desde los sistemas públicos de protección social, puesto que es justamente en los países en los que hay más apoyo informal en los que existen menos prestaciones públicas de apoyo a la familia. Dentro de la Unión Europea, España, donde la familia es la máxima proveedora de atención y cuidados a todos sus miembros que los precisan, es el último de los quince (composición de la U.E. hasta mediados de 2004) en gasto social de apoyo familiar, en porcentaje de los respectivos PIB.

En el caso de la atención a las personas adultas que precisan cuidados de larga duración, la provisión de cuidados y de apoyos de todo tipo que se suministra por la red de atención no formal es la mayoritaria y, además, atender a su conservación es considerado por la literatura especializada altamente recomendable para garantizar el bienestar de las personas que precisan cuidados de larga duración.

Por eso, no es de extrañar que una de las preocupaciones más frecuentes de la intervención social en las sociedades contemporáneas, cuando trata de la atención y cuidado de las personas dependientes o frágiles, es la que se refiere al denominado "apoyo informal". Ello se hace tanto si el tratamiento se realiza desde la perspectiva descriptiva o asistencial del momento actual como si se llevan a cabo análisis prospectivos.

En conclusión, el sistema español de protección social en lo que atañe a los cuidados de larga duración, precisa ser perfeccionado y ampliado, porque no es que no existan medidas de apoyo a quienes los precisan. Como se ha visto en el capítulo anterior, existen en nuestra Seguridad Social mecanismos de cobertura de esta necesidad (gran invalidez, prestación de ayuda de tercera persona, ayudas por hijo a cargo...), lo mismo que diferentes fórmulas de beneficios fiscales a las familias por

los cuidados. Pero esta protección es incompleta y presenta grandes lagunas e incoherencias que es preciso corregir.

2. Conceptualización del apoyo informal.

Como se ha puesto de relieve por la doctrina (Carstensen, 1986; Díaz Veiga, 1987; Fernández-Ballesteros, Izal, Montorio, González y Díaz, 1992, Rodríguez P, 1995a), se ha detectado bastante confusión terminológica en relación con los recursos provenientes de las relaciones sociales.

Es preciso, en primer lugar, diferenciar lo que es actividad social, lo que son redes sociales y lo que es apoyo social, dentro del cual también cabe la diversificación por tipos de apoyo:

La "actividad social" hace referencia a la frecuencia de contactos sociales. Las **"redes sociales"** indican las características estructurales de las relaciones mantenidas por una persona (tamaño o densidad de las mismas, número de relaciones, frecuencia de contactos, proximidad física, etc.). Finalmente, el **"apoyo social"** constituye la forma de ayuda que una persona puede recibir proveniente de sus redes sociales.

Existe relativa independencia entre el mantenimiento de relaciones sociales y la provisión de apoyo, sin que tampoco exista evidencia empírica que explique adecuadamente las relaciones entre las características estructurales de las redes sociales (tamaño, grado de cohesión) y las funcionales (prestación de apoyo).

Esto quiere decir que el hecho de tener una amplia red social (familia, amistades, etc.) no garantiza por sí mismo que se va a contar con apoyo suficiente cuando sobreviene una necesidad de ayuda de carácter prolongado o permanente.

Si nos detenemos en el análisis de lo que significa el apoyo social, lo primero que hemos de señalar es que el mismo ha sido clasificado tipológicamente en tres categorías:

- La primera consiste en la provisión de **ayuda emocional**, es decir, sentirse querido por las personas allegadas, relacionarse con ellas, expresarles opiniones, sentimientos, puntos de vista, intercambiar expresiones de afecto. Este tipo de apoyo refuerza el sentido de pertenencia y la autoestima.
- Una segunda forma de apoyo es la que puede denominarse **informativo y estratégico**, que consiste en la ayuda que se recibe para la resolución de problemas concretos y afrontamiento de situaciones difíciles. Saber que se puede contar con personas que pueden colaborar con sus orientaciones y juicios a resolver alguna cuestión que no se sabe cómo encarar es un tipo de apoyo nada desdeñable.
- Por fin, el **apoyo material o instrumental** consiste en la prestación de ayuda y/o servicios en situaciones problemáticas que no pueden resolverse por uno mismo. Un préstamo de dinero para hacer frente a una deuda es un ejemplo muy típico de apoyo material. La recepción de cuidados y ayuda en el caso de las personas mayores dependientes es otro ejemplo y éste en concreto es el que se conoce internacionalmente como "apoyo informal".

El cuidado informal es, en su nivel más general y propio, el que se presta por parientes, amigos o vecinos. Este conjunto difuso de redes suele caracterizarse por su reducido tamaño, por existir afectividad en la relación, y por realizar el cuidado no de manera ocasional, sino mediante un compromiso de cierta permanencia o duración.

Sin embargo, por extensión, el término se aplica también a otros agentes de intervención, como pueden ser las asociaciones de ayuda mutua y el voluntariado.

Con respecto a ellos, algunos autores (Springer, B y Brubaker, T 1984, y Litwak, E 1986) introdujeron matices dirigidos a distinguir y excluir de la noción de apoyo informal a aquellas personas cuidadoras que pertenecen a una estructura burocratizada, cuya organización refleje una ideología de racionalidad y eficiencia.

Una distinción importante de cualquier cuidador/a informal es la de que se trate de una prestación altruista, aunque en ocasiones es difícil precisar si se cumple el requisito de que los cuidados se hayan llevado a cabo *gratis et amore*, como cuando existen gratificaciones o compensaciones por la labor realizada.

Estas precisiones aparecen como pertinentes, sobre todo, cuando se acepta que el papel del voluntariado se enmarca dentro del esquema del apoyo informal, porque, ¿hasta qué grado pueden considerarse como burocratizadas algunas organizaciones de voluntariado?; ¿qué hay de la gratuidad estricta de los servicios que prestan los voluntarios?

Sin hacer otra cosa que enunciar las dificultades de la cuestión, en el contexto de esta colaboración, se **define el apoyo informal** de la manera siguiente:

“Consiste en el cuidado y atención que se dispensa de manera altruista a las personas que presentan algún grado de discapacidad o dependencia, fundamentalmente por sus familiares y allegados, pero también por otros agentes y redes distintos de los servicios formalizados de atención” (Rodríguez P, 2004).

Según esta concepción, quedan incluidos dentro del esquema "apoyo informal" todos los cuidados y atenciones que no son dispensados por profesionales dependientes de los servicios sociales o sanitarios organizados o del mercado. Es decir, los que altruista y generosamente prestan con predominio los allegados de la persona necesitada de cuidados y, dentro de éstos, en primer lugar la familia, pero también quienes lo proveen, sin otro lazo de unión ni de obligación con la persona que no sea el de la amistad o el de la buena vecindad.

Además del trabajo de los allegados, se entiende también incluida en el concepto la atención desinteresada prestada por el voluntariado y las redes y asociaciones de ayuda mutua que, aunque en muchos países todavía no se encuentran muy desarrolladas, están incrementándose en estos últimos tiempos de manera significativa.

Después de este acercamiento a una definición de "apoyo informal", retornamos a la idea que se expresaba anteriormente en cuanto a la preocupación gerontológica que se denota en la actualidad en cuanto a la provisión futura de atención a las personas mayores, tanto por parte de las políticas nacionales como en cuanto se refiere a los organismos internacionales (European Foundation for the Improvement of Living and Working Conditions, 1995; Jani-Le Bris H, 1993; Jamieson A, 1993; OCDE, 1996).

Sin embargo, hablar en países como los mediterráneos en Europa o de los del ámbito Iberoamericano y todos los países en desarrollo de apoyo informal, sobre todo en lo referente a familia y otras personas allegadas, y unirlo proyectivamente a una definición de estrategias futuras de actuación parece a primera vista un contrasentido, porque, como es bien conocido, estos países se han caracterizado tradicionalmente por asentar las bases de su sistema de atención a la vejez precisamente en el apoyo informal. Pero, ¿qué va a ocurrir en el futuro?

3. Transformación de los modelos de familias

Resulta de utilidad llegados a este punto analizar los cambios operados en las estructuras familiares modernas, con el fin de intentar poner en claro de qué familia hablamos cuando nos referimos a ella.

Hacerlo con cierto rigor exigiría una extensión que desborda las pretensiones de esta colaboración. Por tanto, se realiza una referencia somera a la cuestión, indicando algunas notas que caracterizan los modelos actuales de familias (en plural), que puede servir, para aquellos países en transición, como previsible evolución de futuro:

- a) **Desaparición de la familia extensa.**- Este modelo, el tradicional y vigente aún en muchos países en desarrollo, se caracteriza por la convivencia en el hogar de varias generaciones y un número alto de hijos/as. A partir de la Revolución Industrial y el éxodo rural que produjo fue desvaneciéndose este modelo y apareció la familia nuclear.

Desde el último tercio del siglo XX la composición de los hogares en los países más desarrollados se ha venido reduciendo drásticamente, no sólo por la opción mayoritaria de la ciudadanía hacia familias nucleares, sino porque, en el seno de éstas hay un número menor de niños y niñas debido a la fuerte caída de la natalidad. Sirva, como ejemplo, que España cuenta en los albores del siglo XXI con la tasa de fecundidad más baja del mundo (1,2 hijos por mujer).

- b) **Pérdida de estabilidad de la institución familiar.**- Al contrario de lo que ocurría con el modelo tradicional de familia, en el que las uniones mediante el matrimonio eran, en general, de carácter permanente, en la actualidad una serie de factores han provocado la inestabilidad de esta institución.

Entre ellos, los procesos de democratización y laicización de la sociedad y la consiguiente generalización del principio de libre elección y prevalencia del sentimiento amoroso en la formación y permanencia de las parejas, provoca efectos como las separaciones y divorcios y la formación de nuevas o consecutivas parejas.

- c) **Retraso en la edad del matrimonio.**- En los últimos años en Europa se ha generalizado que los casamientos o las uniones en primera instancia se producen a una edad mucho más tardía que en el pasado. Lo mismo ocurre en cuanto a la edad de la madre al nacer el primer hijo/a.

- d) **Movilidad y consiguiente separación geográfica** de los miembros de la familia, debida sobre todo a situaciones laborales.

- e) **Incremento de las las familias monoparentales.**- A causa del divorcio, la separación y, también, de la decisión de algunas mujeres de ser madres sin necesidad de contar con la figura del *pater familiae*.
- f) **Aumento con tendencia al alza de hogares unipersonales,** motivado, unas veces, por opciones personales, y otras, por situaciones de viudez. Éstas fundamentalmente se producen en la edad avanzada y afectan de manera muy especial a las mujeres.
- g) **Uniones de hecho** tanto hetero como homosexuales, que están dejando de ser excepciones.
- h) **Democratización de las relaciones** entre los miembros del hogar. Tanto en cuanto afecta a los comportamientos entre los miembros de la pareja como en cuanto atañe a las relaciones intergeneracionales.
- i) **Retraso en la independencia de los hijos e hijas,** que producen una permanencia dentro del hogar hasta edades muy tardías.
- j) **Incorporación de inmigrantes** y formación de familias mestizas.
- k) **Tamaño reducido de las viviendas,** debido a su carestía, lo que no favorece la convivencia de muchos miembros en el hogar.

Pero es de destacar que la mayor parte de estos cambios están mediatizados por un fenómeno que se viene produciendo, sin solución de continuidad, desde los años veinte del siglo pasado. Se trata del enorme cambio social que está produciendo la radical **transformación del rol social de las mujeres**, que está rompiendo los moldes del patriarcado y determina su incorporación plena en la vida social, económica, cultural y política.

La disolución progresiva del sistema de género que está teniendo lugar en las sociedades modernas, exige, como correlato, una profunda revolución en la forma de entender las relaciones de pareja, en la posición de cada uno de sus miembros en el seno de la familia y también una distribución no sexista en el reparto del trabajo.

Los cambios someramente glosados están influyendo sobremanera en los modos de convivencia de las personas con discapacidad y de las personas mayores. Tradicionalmente, las primeras vivían "enclaustradas" en el espacio doméstico sin contar con oportunidades para desarrollar una vida autónoma.

Por lo que se refiere a las personas mayores, en 1970 vivían en España en hogares unipersonales un 10% de ellas, mientras que un 19% lo hacían de forma independiente en compañía del cónyuge. La inmensa mayoría vivían en aquellas fechas según el modelo de familia extensa: un 71% de personas mayores vivían con hijos y otros familiares (INFORME GAUR 1975).

Yendo a la situación de los albores del siglo XXI, el cambio es radical: el 22% de personas mayores viven solas, en su inmensa mayoría mujeres -hay más de un millón de mujeres con una edad superior a los 65 años que viven solas-; viven con su cónyuge o pareja e hijos no emancipados el 49,% y sólo un 16% lo hacen en modelos de familia extensa.

En definitiva, se ha producido una drástica y rapidísima transformación en los entornos familiares, y ese cambio ha influido sobremanera en los modos de vida de las personas mayores, que han debido realizar un "ajuste de expectativas".

Cuando las personas que hoy han sobrepasado los 65 años de edad formaron su propia familia, la tradición dictaba el uso de que los mayores serían cuidados por sus hijos/as como "ley natural". Esa certidumbre social originaba que cada nacimiento de un hijo y, sobre todo, de una hija, viniera acompañado, entre otros sentimientos, por una especie de garantía o de seguro de atención en los años de ancianidad.

Pero el devenir de las cosas ha frustrado aquellas viejas expectativas y la independencia, que no fue en absoluto un valor en su juventud, es el valor en alza para sus hijos. Muchas de las personas mayores han descubierto ya en la edad tardía los aspectos positivos que la independencia les facilita: libertad para organizar su tiempo (sus ocupaciones y su ocio), para decidir y disponer de sus bienes, etc. Sin embargo, muchas también añoran los tiempos de antaño en los que los hijos eran el báculo seguro de su vejez.

4. El apoyo de las personas mayores a hijos/as y nietos/as.

Quizás sea la vejez la etapa de la vida a la que se atribuyen mayor número de estereotipos e ideas negativas. Con frecuencia oímos o vemos descripciones e imágenes de personas mayores que reflejan cierta tristeza, desaliento, falta de ilusión, cuando no de enfermedad, y muy especialmente deterioro mental, situación ésta que sin duda ocupa el lugar preferente a la hora de establecer fronteras en el mundo de lo socialmente aceptable y deseable. Paradójicamente muchas de estas representaciones de la vejez se difunden con la loable intención de despertar la conciencia social y familiar hacia este grupo de ciudadanos, aparentemente sumidos en la marginación y en la pobreza.

Por otra parte, en ámbitos más profesionales se incide indiscriminadamente en el peso demográfico de los mayores de 65 años, en las dificultades de la financiación del sistema de pensiones y del cuidado de los más dependientes..., afianzando con aparentes argumentos técnicos la opinión generalizada de que la vejez es una carga para la sociedad, con un coste económico y social difícilmente soportable.

Afortunadamente, algunos de estos estereotipos están cambiando en la actualidad, en unos casos debida a la fuerza de los hechos y a la presencia social de las personas mayores y, en otros, al interés que este grupo de población empieza a despertar en el mundo de las finanzas y del consumo.

De todas las ideas que configuran la opinión pública sobre este grupo de población destacamos en este apartado uno de vital importancia. Nos referimos a la idea de utilidad social. Diversos estudios señalan cómo la atribución de la vejez, es decir las razones para considerar a una personas mayor "anciana o vieja" no están tan relacionadas con la edad de 65 años (asignación "oficial") como con diversas conductas y condiciones sociales esperadas (Heinz, 1984) y, sobre todo, con valoraciones de utilidad social. La asociación de la ancianidad con "no valer para nada" está presente en todos los grupos de población (Bazo, 1990). Todo ello, en el marco de una cultura en la que determinados valores: poder, independencia, productividad, actividad, fortaleza.... presiden cualquier categoría social y discriminan roles más o menos apreciados.

Esta especie de devaluación social a la que se ve abocada la población mayor, a través de su exclusión de los valores más apreciados por su cultura, produce una disminución tanto de su autoestima como de las oportunidades sociales que se las ofrecen (Butler, 1975; Atcley 1976; Patterton, 1981).

Es necesario, por lo tanto, conocer, analizar, y, en consecuencia contrastar la realidad que hoy están viviendo estas personas con esa diversidad de estereotipos y creencias sobre ellos, que en nada contribuyen a su bienestar y a que el entendimiento y la comunicación entre generaciones sean fluidos y enriquecedores en todas las direcciones.

Precisamente para sacar de la "invisibilidad" social en que se encuentran algunas de las aportaciones útiles a la sociedad que realizan las personas mayores, en el diseño de una encuesta realizada en el año 1993 (INSERSO/CIS, 1995), se introdujeron algunas preguntas que contribuyeran a clarificar determinados aspectos sobre la situación, actitudes y percepciones que las personas mayores españolas tienen de su papel en la sociedad, al mismo tiempo que nos informaran de múltiples cuestiones en relación con sus actividades de ayuda y contribución silenciosa a la formación de esta deseada sociedad de bienestar. Igual hemos hecho en la última encuesta aplicada entre la población mayor española en 2004.

El primer dato relevante que nos ofrecen los resultados del primer estudio es que el 44% de las personas mayores realizaba algún tipo de actividad de ayuda, bien entre miembros de su generación o bien de carácter intergeneracional (tabla 1).

Tabla 1 : Alcance asistencial de las personas mayores

| | % |
|--|--------|
| Ayudan a sus hijos y a miembros de su generación | 6 |
| Ayudan a miembros de su generación | 8 |
| Ayudan a sus hijos/as y nietos/as | 30 |
| No realizan ayuda habitual | 56 |
| TOTAL | 100,00 |
| (N) | (1576) |

Fuente: Encuesta CIS/IMSERSO, Noviembre, 1993

La ayuda intrageneracional se centra sobre todo en los respectivos cónyuges (60%) pero también se comenzaba a observar un aumento de actividad cuidadora hacia los padres y madres de estas personas, nonagenarios en la mayoría de los casos, evidente consecuencia del aumento de la esperanza de vida. Esta creciente tendencia de mayores que cuidan a los muy mayores debería ser objeto de un análisis a fondo que facilite la prevención de consecuencias psicofísicas y también sociales no deseadas, muy especialmente si tenemos en cuenta la intensidad en cuanto al número de horas (42% declara dedicar más de 5 horas diarias a esta actividad) y a la calidad y esfuerzo que estos cuidados exigen.

Centrando ahora nuestra atención en la ayuda intergeneracional, concretamente la aportación de las personas mayores a las tareas que todo grupo familiar debe afrontar en el desarrollo normal de la vida cotidiana, véamos (tabla 2) qué tipo de tareas realizaba este numeroso grupo de personas mayores que, extrapolando en números absolutos los resultados, podría acercarse a la considerable cifra de dos

millones de individuos. Observamos que, de las diversas actividades enumeradas, hay dos (tareas domésticas y cuidado de los niños/as) que concentran significativamente la mayor frecuencia de ayuda. Respuesta esperada, pero no por ello despreciable es la diferente proporción de hombres (23%) y mujeres (53%) que realizan tareas domésticas

Tabla 2 :Tasa masculina y femenina de ayuda a los hijos según tipo de tarea

| | EN % SOBRE LOS QUE PRESTAN AYUDA | | |
|-----------------------------|----------------------------------|----|----|
| | T | H | M |
| Tareas domésticas | 42 | 23 | 53 |
| Hacer la compra | 26 | 20 | 29 |
| Cuidar y atender niños | 69 | 75 | 66 |
| Hacer algún tipo de gestión | 9 | 15 | 5 |
| Confeccionar ropa, punto | 12 | 2 | 18 |
| Otro tipo no especificado | 11 | 19 | 7 |

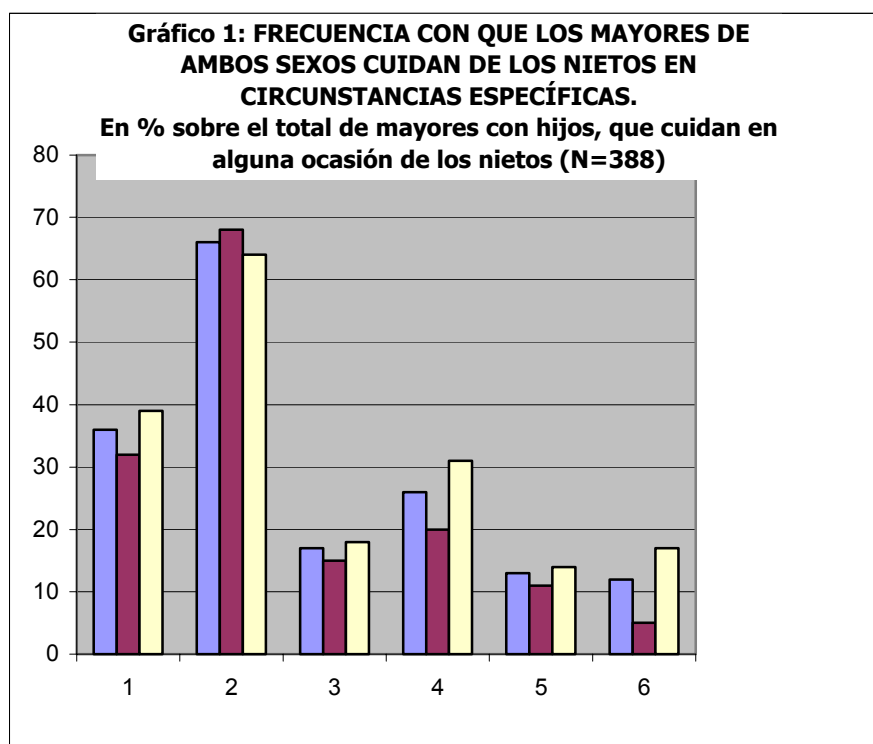
Fuente: Encuesta CIS/IMSERSO, Noviembre, 1993

Parecería a primera vista más sorprendente el hecho que de que el porcentaje de hombres que atienden a sus nietos/as sea superior al de mujeres. La tabla 3 y el gráfico 1, en los que se reflejan las frecuencias con la que los abuelos y abuelas atienden a sus nietos, clarifica bastante esta información. Unos y otros, pero sobre todo los abuelos, cuidan ocasionalmente a sus nietos cuando salen sus padres, mientras que las abuelas lo hacen predominantemente en el resto de las situaciones.

Tabla 3 : Frecuencia con que los mayores de ambos sexos cuidan de los nietos en circunstancias específicas

| CIRCUNSTANCIA | T | H | M |
|---|----|----|----|
| Diariamente, mientras trabajan los padres | 36 | 32 | 39 |
| Ocasionalmente, cuando salen los padres | 66 | 68 | 64 |
| En vacaciones | 17 | 15 | 18 |
| Cuando los niños están enfermos | 26 | 20 | 31 |
| Diariamente para llevarles/recogerles del colegio | 13 | 11 | 14 |
| Diariamente para darles de comer | 12 | 5 | 17 |

Fuente: Encuesta CIS/IMSERSO, Noviembre, 1993



1. Diariamente, mientras trabajan los padres
2. Ocasionalmente, cuando salen los padres
3. En Vacaciones
4. Cuando los niños están enfermos
5. Diariamente, para llevarles/recorgeles del colegio
6. Diariamente, para darles de comer

Debe destacarse, por su importancia y el gran caudal de trabajo y esfuerzos que implica, la respuesta "diariamente, mientras trabajan los padres". Asumir, después de una vida de trabajo y después de haber cuidado a la propia prole, el cuidado y la responsabilidad de atender cotidianamente los/as nietos/as, supone una entrega y una generosidad que pocas personas jóvenes asumirían. Fuera de toda duda está también otro objetivo que se cumple con esta labor, cual es la contribución decisiva que estas personas han realizado y continúan realizando para favorecer el gran cambio en el rol social de las mujeres experimentado a lo largo de la segunda mitad del siglo XX y que pasa necesariamente por su incorporación al mundo del trabajo. Sobre todo, se facilita esta transformación a aquellas mujeres de las capas sociales más desfavorecidas que no pueden costear a su cargo los gastos adicionales del cuidado sustitutivo de los /as niños/as fuera o dentro del hogar y que, sencillamente, verían imposibilitado su acceso al trabajo si no fuera por la asunción voluntaria y gratuita de esta tarea que se realiza a expensas, casi siempre, de otra mujer: su madre. Ésta y tantas otras compañeras de generación, que no llegaron a tiempo de incorporarse a la gran transformación sociológica de nuestro siglo, que no tuvieron para sí ninguna oportunidad, no dudan ahora en brindársela a sus hijas generosamente, reproduciendo y repitiendo para ellas, a una edad que podrían aprovechar para sí mismas, una función maternal que, renovada, realizan ahora en la persona de sus nietos/as.

Sin embargo, contemplamos con preocupación como esta valiosísima contribución parece acarrear algunas consecuencias no deseadas. En el estudio que nos ocupa, las personas que centran sus actividades en la atención de sus nietos/as informan mayoritariamente (79%) padecer un mal estado de salud. ¿Es que en algunos casos se puede estar abusando de esa generosidad, responsabilizando a los/as abuelos/as excesivamente de una tarea que es agotadora para las personas más jóvenes?

El hecho de que cada vez más mujeres mayores se hagan cargo del cuidado de los nietos está alcanzando tal relevancia en todo el mundo, que ello ha motivado que el

Instituto Internacional de Investigación y Capacitación para la Promoción de la Mujer, de Naciones Unidas, haya incluido como asunto de interés para la investigación e intervención el síndrome de la *abuela esclava*. Se intenta llamar la atención sobre la sobrecarga y estrés que se produce entre esta generación de mujeres que se ven impelidas a hacerse cargo de la atención continuada de los nietos en un momento de su vida en que este trabajo afecta negativamente a su salud, además de ponerlas en una situación de desaprovechamiento de oportunidades para su bienestar.

Por otra parte, resulta clarificador el comentario que se reproduce a continuación "En mi entorno social, he vivido cómo se argumentaba sobre el peligro psíquico y físico de encomendar el cuidado de los niños a los ancianos y luego, mucho más tarde, en los 80, cómo es una suerte que la abuela sea tan dispuesta para los niños y demás. ¿Con quien puede estar mejor? Habría, por tanto, atributos de personas que son centrales de arraigo en la médula de la propia cultura, como el tener alma y atributos oportunistas que califican o descalifican coyunturalmente. Todos en conjunto forman parte de aquella ideología de apoyo a la marginación" (San Roman, T, 1990).

Tampoco es baladí el papel que las personas mayores realizan como protagonistas de los espacios de ocio. Infancia y vejez se dan la mano para las actividades más lúdicas, de espaldas al resto de las personas de edad intermedia, que si de algo carecen, sobre todas las cosas, es de tiempo.

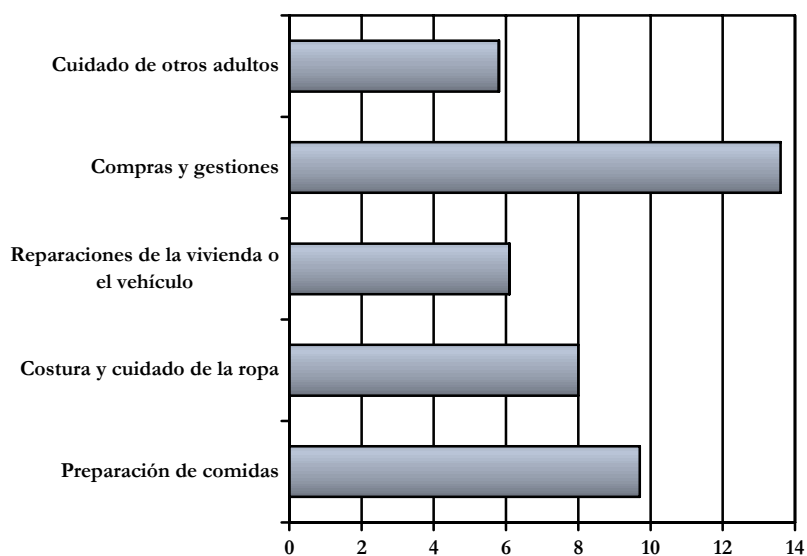
Como ha podido observarse en el gráfico anteriormente comentado, la actividad más citada (más de un 60%) entre las de cuidado de los/as nietos/as a expensas de los/as abuelos/as es, precisamente, la que se realiza ocasionalmente, mientras los padres salen. Es fácil pensar que, algunas veces, este cuidado consistirá en la realización de alguna tarea, como darles de comer o cenar, acostarles, etc., pero también en muchas ocasiones la actividad será salir de paseo, ir al parque, acudir al cine, jugar, conversar...

En cualquier caso, se trata de un tiempo compartido en el que seguramente los/as niños/as que tienen la suerte de disfrutar de la figura del abuelo o de la abuela, o de ambos, percibirán con la rara intuición que sólo se tiene en la infancia, la incondicional "disponibilidad" que experimentan en esta figura, en contraposición con la habitual precariedad que suelen encontrar en la dedicación a las actividades lúdicas de sus padres. Esto explica que, a pesar de lo que vulgarmente se piensa con respecto a las relaciones intergeneracionales, algunas investigaciones hayan demostrado que la opinión de los/as niños/as con respecto a sus abuelos/as es sustancialmente mejor de lo que suele creerse. Lo mismo que la de éstos respecto de aquéllos.

Pero esta faceta lúdica y gratificante de las relaciones entre los abuelos/as y nietos/as, no es sólo una cuestión de tiempo. Lo es también de actitudes, roles y responsabilidades. En su día cumplieron, con mayor o menor fortuna, su papel de padres/educadores con todas las atribuciones que esa función tiene y que en su generación inducían de manera especial en valores como: autoridad, respeto, obediencia y sumisión. Hoy, además de la flexibilidad y del relativismo que el paso de los años va imponiendo, esa faceta de rigor y rectitud se convierte en complicidad, tolerancia y permisividad, pero, sobre todo, esta relación intergeneracional constituye una fuente de apoyo emocional inestimable tanto para los niños/as como para las personas mayores que es difícilmente sustituible.

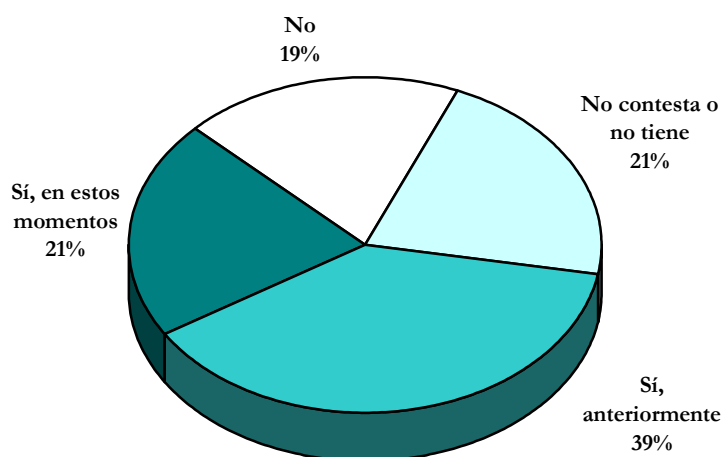
Las consideraciones anteriores, realizadas a la luz de la investigación mencionada de 1993, según se recogieron de manera más extensa en otro lugar (Rodríguez, P y Sancho, T, 1995), no han hecho sino ratificarse en la última encuesta aplicada en julio de 2004. Obsérvese en el gráfico 2 las frecuencias y tipos de ayuda que las personas mayores prestan a otros miembros de su familia y en el número 3 los apoyos prestados en el cuidado de nietos/as.

Gráfico 2 : Porcentajes de personas mayores que apoyan a su familia según modalidades diversas.



Fuente: Encuesta de Condiciones de vida de las personas mayores en España. IMSERSO, 2004.

Gráfico 3 : Personas mayores que cuidan o han cuidado a sus nietos/as



Fuente: Encuesta de Condiciones de vida de las personas mayores en España. IMSERSO, 2004.

Como final de este apartado, cabe insistir en el caudal tan generoso de apoyos que las personas mayores prestan a las siguientes generaciones (hijos/as y nietos/as), lo que refrenda que la institución familiar continúa cumpliendo en España una función inestimable de provisión de bienestar. Véamos a continuación cómo se establecen los apoyos intergeneracionales a la inversa, cuando las personas mayores necesitan ayuda para realizar las actividades de la vida diaria.

5. Características y extensión del apoyo informal a las personas mayores en España.

Conocemos bien por el importante acervo de investigación desarrollada en España que las personas que precisan cuidados de larga duración, en su inmensa mayoría los reciben vía apoyo informal (sólo el 6,5% los recibe de los servicios sociales).

Dentro de este gran grupo, la familia es la protagonista casi hegemónica de esta función. El papel de otras redes, como personas amigas o vecinas, es insignificante, aunque sí ejercen otra modalidad de apoyo diversa de la puramente material, como la de tipo emocional o informativo o estratégico, los cuales son también sumamente importantes para el bienestar de las personas mayores.

Se ha confirmado así que, como ocurre en otros países, también en España existen diferencias significativas entre las categorías de apoyo que prestan las diversas redes sociales.

El IMSERSO comenzó a estudiar en profundidad las características y extensión del apoyo informal en los años noventa, a raíz de la elaboración del Plan Gerontológico (Rodríguez P, 1992). En el año 1994, se aplicó la primera encuesta de ámbito nacional dirigida a la población española cuidadora de personas mayores. Este tipo de investigación, mediante encuesta, fue complementada con otra, de índole cualitativa, para intentar conocer con mayor profundidad de lo que permite un

cuestionario cerrado el modo de cómo es sentido y vivido por las personas que han asumido el papel de cuidadas el ejercicio de esta función.

Los resultados de ambos estudios fueron publicados por la Institución promotora (Colectivo Ioé/INSERSO/CIS, 1995). Pasados diez años de aquella primera exploración, en 2004 se ha aplicado de nuevo una encuesta a la población cuidadora, cuyo avance de resultados informa que la evolución en los modelos de familia y en el rol social de las mujeres experimentado a lo largo de un decenio no se ha visto correspondido con reformas que hagan posible un más equitativo reparto del bienestar entre el Estado y la familia.

A continuación se ofrecen algunos resultados de las mencionadas investigaciones, estableciendo comparaciones entre los diez años que median entre la realización de las mismas:

a) Perfil de las personas cuidadoras (Tabla 4).

Como aspecto más llamativo, podemos decir que se confirmó en la primera investigación que el perfil típico de quienes cuidan a las personas mayores en España puede sintetizarse en la fórmula que ya se enunció en otro lugar (Rodríguez P, 1995a) como de "género femenino, número singular": el 83% del total de cuidadoras/es eran mujeres, y de ellas informaron 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, y por más que resulte sorprendente, se ha agudizado aún más con el paso del tiempo, pues en 2004 ha subido un punto el porcentaje de mujeres (84%) que son cuidadoras principales.

Sin restarle un ápice de énfasis a esta reticente resistencia para modificar la división sexual del trabajo en lo que atañe a los cuidados a las personas, sí hay que matizar el dato 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. Además, comienza a ser muy relevante la "delegación" de los cuidados hacia cuidadores/as retribuidos que hacen las

familias con mayores ingresos, ya que en un 14% de hogares en que existe una persona mayor que precisa cuidados permanentes, el cuidador/a principal es un empleado/a de hogar.

En cuanto a la edad, también se ha confirmado para España lo que sucede en otros lugares, es decir, que el grupo de edad del potencial cuidador se sitúa entre los 45 y los 69 años. Mientras en la encuesta de 1994, la edad media del cuidador/a principal era de 52 años, en 2004, la edad media sube hasta los 53 años. El estado civil que predomina entre los/as cuidadores/as es el de casadas/os (más de las tres cuartas partes de esta población).

Tabla 4: Sexo y edad de las personas cuidadoras

| | <i>Cuidadores (A)*</i> | <i>Población 2004 (B)**</i> | <i>Diferencia (A-B)</i> |
|----------------------------|----------------------------|-------------------------------------|-----------------------------|
| GÉNERO | | | |
| Hombre | 16,4 | 49,1 | -32,7 |
| Mujer | 83,6 | 50,9 | 32,7 |
| EDAD | | | |
| Menos de 20 | 1,2 | 4,9 | -3,7 |
| De 20 a 29 | 3,6 | 18,3 | -14,7 |
| De 30 a 39 | 11,9 | 20 | -8,1 |
| De 40 a 49 | 23,8 | 16,9 | 6,9 |
| De 50 a 59 | 28,7 | 13,9 | 14,8 |
| De 60 a 69 | 15,9 | 11,8 | 4,1 |
| Más de 69 | 14,9 | 14,2 | 0,7 |
| Edad Media | 52,9 | 46,2 | 6,7 |
| ESTADO CIVIL | | | |
| Soltero/a | 14,8 | 30,1 | -15,3 |
| Casado/a | 76,2 | 58,3 | 17,9 |
| Viudo/a | 5,1 | 8,1 | -3 |
| Separado/a | 2,1 | 2,2 | -0,1 |
| Divorciado/a | 1,5 | 1,3 | 0,2 |
| No consta | 0,3 | | |
| NIVEL DE ESTUDIOS | | | |
| Sin estudios + Analfabetos | 17,1 | 15,9 | 1,2 |
| Primarios | 43 | 23,3 | 19,7 |
| Segundo Grado | 32,6 | 46,8 | -14,2 |
| Tercer Grado | 7,0 | 14,0 | -7 |
| No sabe | 0,3 | | |
| SITUACIÓN LABORAL | | | |
| OCUPADO | 26,0 | 48,7 | -22,7 |
| NO OCUPADO | 73,1 | 51,3 | 21,8 |
| Jubilado/pensionista | 20,2 | 21,1 | -0,9 |
| Parado habiendo trabajado | 7,0 | 6,4 | 0,6 |
| Parado buscando 1er empleo | 0,3 | 1,5 | -1,2 |
| Tareas del hogar | 44,2 | 14,5 | 29,7 |
| Estudiante | 1,4 | 6,2 | -4,8 |
| No contesta | 0,9 | | |

(* Fuente: IMSERSO/GfK-Emer (2004): Encuesta de Apoyo Informal a los mayores en España. (Esta es la fuente de información para todos los gráficos y cuadros, salvo indicación expresa)

(**) INE (2004): Censo de Población y Viviendas 2001.

Otros datos que se juzgan de gran interés son los que se refieren al nivel de estudios y a la situación laboral de las/os cuidadoras/es:

- ❖ El 65,6% del conjunto de cuidadores y cuidadoras principales mostraba en 1994 un nivel de enseñanza muy bajo (sin estudios o primarios), y aunque ese porcentaje es algo menor en 2004 (el 60%), continúa siendo predominante el bajo nivel de estudios.
- ❖ En 1994, el 75% del total de personas cuidadoras no tenían actividad laboral retribuida (eran amas de casa el 50%, jubiladas/os el 15% y paradas/os el 9,7%).

En 2004, baja ligeramente al 73% quienes no tienen actividad laboral retribuida y, como puede observarse, se produce un decremento de la amas de casa y un incremento de las personas jubiladas con respecto a 1994.

- ❖ Del 22% de la muestra que desarrollaba un trabajo remunerado en 1994, compatibilizando esta actividad con los cuidados, se ha producido un discreto incremento pasado al 26% en 2004.

Véase en la tabla 5 la desagregación por sexos que se realiza, según la relación de las personas cuidadoras con la actividad.

Tabla 5: Relación con la actividad de las personas cuidadoras por género.

| | Hombres | Mujeres |
|-----------------------------------|---------|---------|
| Ocupado | 31,9 | 24,9 |
| Jubilado/pensionista | 53,7 | 13,7 |
| Parado habiendo trabajado | 8,9 | 6,6 |
| Parado buscando 1er empleo | 0,0 | 0,4 |
| Tareas del hogar | 3,6 | 52,1 |
| Estudiante | 0,8 | 1,5 |
| Ns/Nc | 1,1 | 0,8 |

Por lo que se refiere a las modalidades de convivencia, persona atendida y quien le cuida viven predominantemente juntas de manera permanente, habiéndose experimentado incluso un ascenso en este tipo de convivencia (58,8% en 1994 y 60,7% en 2004). Véase la composición de los hogares en los que existe una relación de cuidados a personas mayores (Gráfico 4), de cuyo análisis cabe deducir que parece que se reproduce el modelo de familia extensa que, en el resto de la población, está desapareciendo. Del 36% de personas mayores que viven con hijos o hijas, esta proporción registra un diferencial importante por razón de género (23% varones, 41% mujeres). Lo contrario cabe decir con respecto a los que viven en pareja (sólo el 16% de las mujeres, frente al 55% de los varones).

Como elemento de comparación, en el gráfico 5 se reflejan los modos de convivencia del conjunto de las personas mayores de 65 años en España, según la última encuesta aplicada por el IMSERSO en julio de 2004.

Es de destacar, sobre todo por la importancia que tiene a efectos de detección de necesidades y de intervención con estas familias, que existe una proporción cualitativamente importante de personas mayores que reciben ayuda informal que viven solas (el 15%).

Gráfico 4: ¿Con quién viven las personas mayores que necesitan cuidados?

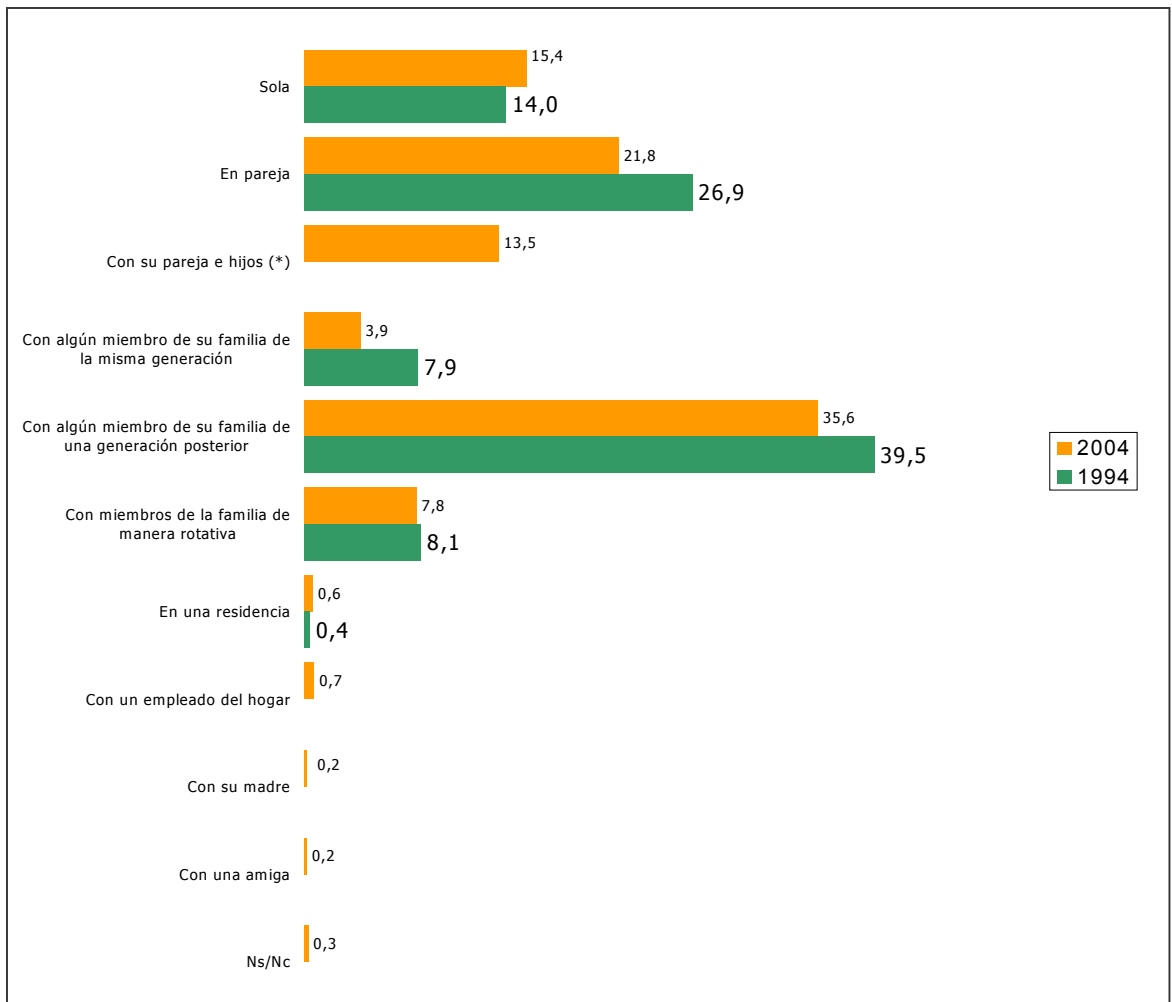
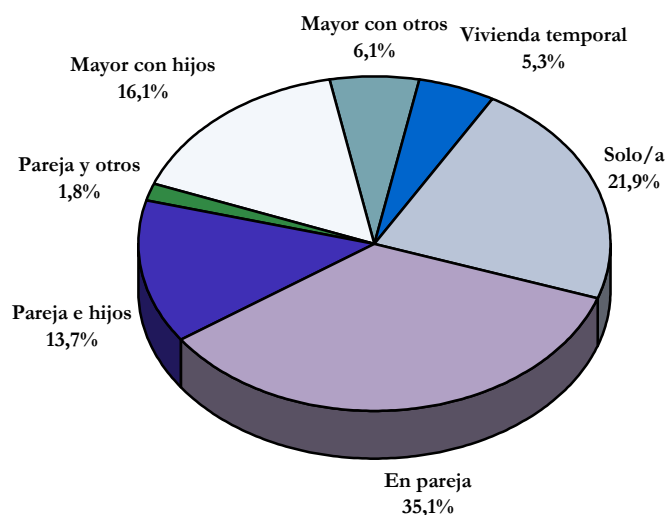


Gráfico 5: Modalidades de convivencia de la población española mayor de 65 años.



Fuente: Encuesta de Condiciones de vida de las personas mayores. IMSERSO, 2004.

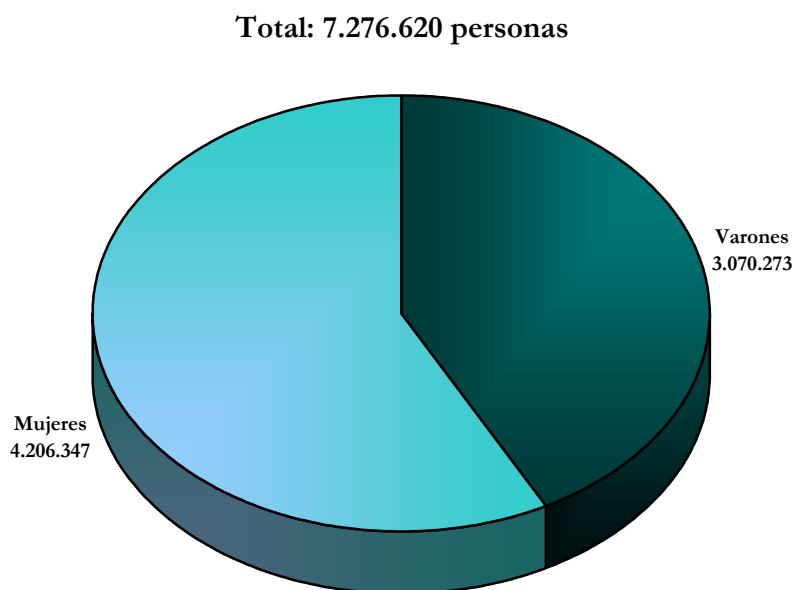
En este último caso, que ha crecido un punto con respecto a la situación analizada diez años antes, los resultados sugieren una evolución parecida a la que existe en los países del Norte de Europa y parece que se reproduce y sirve también para algunas personas mayores dependientes la fórmula de "intimidad a distancias" que ha sido descrita por los especialistas (Lehr y Wilbers, 1989). Es decir, que el hecho de vivir en solitario no significa carecer de redes sociales y que éstas pueden proveer los apoyos que precisan sin necesidad de compartir la misma vivienda.

b) Perfil de las personas mayores con dependencias que son cuidados por su familia.

Entre la población total española mayor de 65 años, un 58% son mujeres (gráfico 6), según el padrón municipal de 2003. Esa feminización se agudiza sensiblemente (gráfico 7) cuando nos referimos al segmento de población de personas mayores con dependencias que son atendidas por su familia (el 69% de ellas son mujeres), lo que

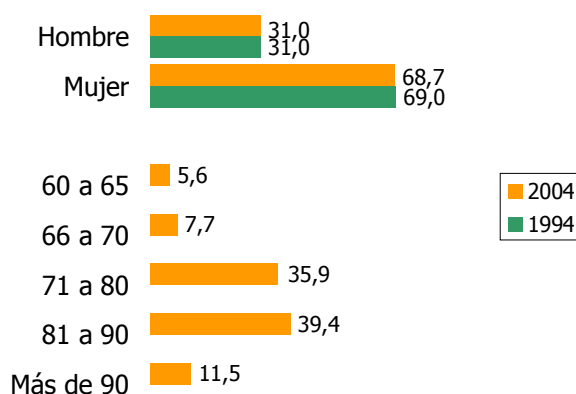
se explica en parte por la relación que existe entre incidencia de dependencia y edad avanzada (los varones tienen una esperanza media de vida 7 años menor que las mujeres).

Grafico 6: Distribución de la población mayor de 65 años por Sexos. España, 2003.



En cuanto se refiere a la edad de este grupo de personas mayores, obsérvese en el mismo gráfico 7 su distribución por cohortes. Por lo que atañe a las diferencias existentes entre 1994 y 2004, se ha incrementado en casi un año la edad media (ahora es de 79,8 años y en el 94 era de 79 años) y más de la mitad son personas mayores de 80 años. Ello sugiere que puede estar cumpliéndose también para España la hipótesis de la compresión de la morbilidad formulada hace más de veinte años (Fries JH, 1980, 87).

Gráfico 7: Sexo y edad de las personas mayores que Reciben ayudas familiares



Por lo que se refiere a la distribución por sexo del estado civil de estas personas que reciben cuidados por parte de sus familiares, existe también una gran diferencia entre ambos, como puede observarse en la tabla 6. Una de las consecuencias que pueden extraerse de esta distribución es que los varones tienen muchas más probabilidades que las mujeres de ser atendidos por sus parejas, ya que, entre éstas, sólo el 27,4% la tiene.

Tabla 6: Estado civil de las personas mayores que reciben cuidados familiares según sexo.

| | Hombre | Mujer |
|--------------------------------|-------------|-------------|
| Casado y conviviendo en pareja | 55,7 | 27,4 |
| Viudo | 36,2 | 66,2 |
| Soltero | 4,8 | 5,2 |
| Divorciado/separado | 3,2 | 1,1 |
| Ns/Nc | 0 | 0,1 |
| <i>Casos (absolutos)</i> | <i>466</i> | <i>1036</i> |

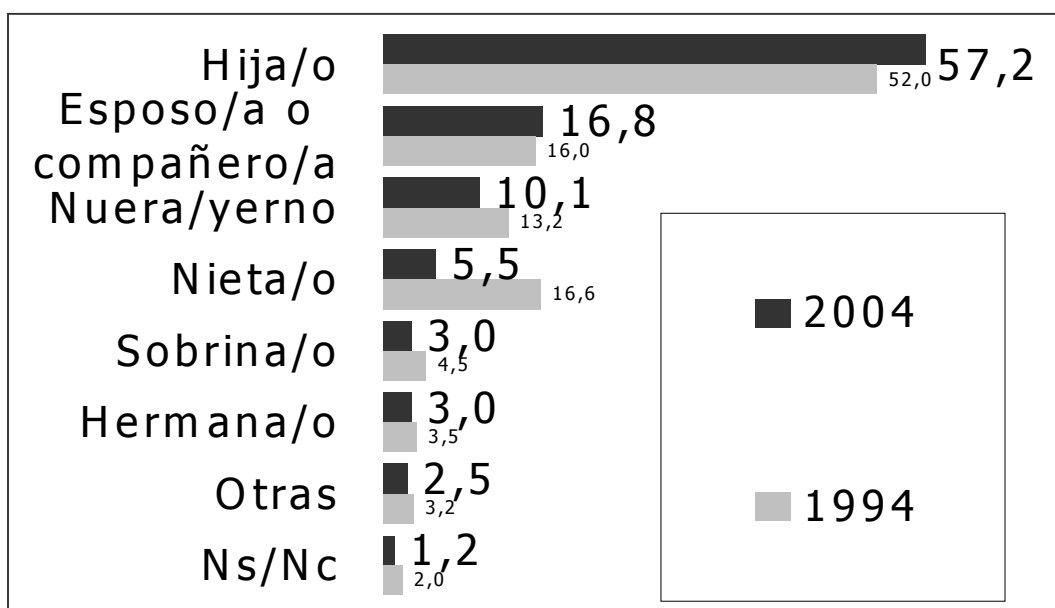
Según informan los/as cuidadores/as, el 95% de las personas mayores a las que atienden padecen alguna enfermedad o siguen algún tipo de tratamiento, lo que

significa un incremento considerable en relación a 1994 (79%) y sugiere que la última encuesta ha identificado a la población más dependiente y, por tanto, con mayores problemas de salud.

c) Parentesco y relaciones entre cuidadores/as y personas mayores atendidas.

La ayuda que requieren las personas mayores se la prestan sobre todo sus hijas, seguidas del cónyuge (gráfico 8). Si a raíz de conocer los resultados de la encuesta de 1994, ya se señalaba la desproporcionada presencia de las hijas entre la población cuidadora, hemos de decir que en esta nueva investigación la presencia de éstas aún se ha incrementado más (el 50% de toda la población cuidadora son hijas), mientras que ha disminuido sensiblemente la presencia de las nietas o nietos.

Gráfico 8: Lazos de unión entre cuidador/a y persona mayor



La iniciativa para iniciar la prestación de la ayuda procede, en la mayor parte de los casos, del propio cuidador/a y, en un segundo término, se trata de una decisión familiar. En este aspecto las respuestas presentan grandes diferencias según el grado de parentesco que les une a la persona mayor, pues para los cuidadores que son

familia política de los mayores la presión del entorno familiar parece resultar mayor, tal y como podemos observar en los datos que se muestran en la tabla 7.

Tabla 7: ¿Quién tomó la iniciativa para cuidar a esta persona mayor?

| | TOTAL | Esposo/a o compañero | Hija/o | Nuera/ yerno | Sobrina/ o | Hermana/ o |
|-----------------------------------|-------|-------------------------|--------|-----------------|---------------|---------------|
| Por iniciativa propia | 62,3 | 73,2 | 62,1 | 46,3 | 68,5 | 51,8 |
| Por decisión familiar | 23,1 | 7,2 | 25,6 | 38,9 | 15,7 | 25,4 |
| Era la única persona que podía | 8,9 | 17 | 7,6 | 8,2 | 3,7 | 16,2 |
| Lo pidió ella | 5,1 | 1,5 | 4,4 | 6,1 | 12,1 | 6,6 |
| Ns/Nc | 0,8 | 1,1 | 0,5 | 0,4 | 0 | 0 |
| Casos (absolutos) | 1.504 | 245 | 864 | 155 | 52 | 43 |

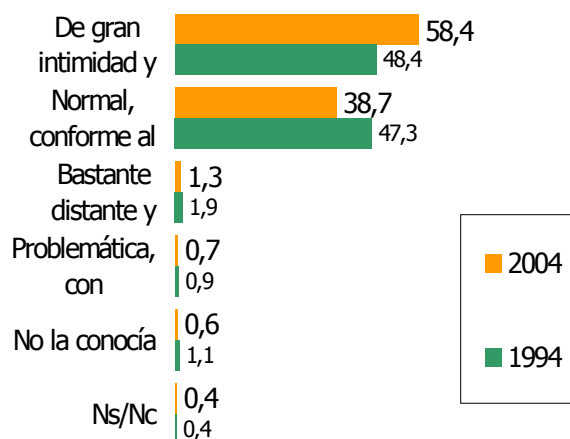
Por otra parte, es de interés hacer notar que, según nuestra encuesta, más de la mitad de las personas cuidadoras conviven de forma permanente con la persona mayor a la que atiende (tabla 8), así como que en el 40% de los casos existía una relación de convivencia anterior a la prestación de ayuda. Si se excluyen del análisis los que convivían con anterioridad, nuestros resultados arrojan que el 43,4% de las personas mayores se trasladan, ya sea de forma permanente o temporal, a la vivienda del cuidador/a.

Tabla 8: Relación de convivencia en relación al cuidador

| | 2004 | 1994 | 2004 Sin Convivencia Previa (*) |
|--|--------------|-------------|--|
| Vive permanentemente con Vd. en casa de Vd. | 48,4 | 58,8 | 31,8 |
| Vive permanentemente con Vd. en casa de ella | 12,3 | | 6,2 |
| Vive temporalmente con Vd. en casa de Vd. | 7,7 | 12,9 | 11,7 |
| Vive temporalmente con Vd. en casa de ella | 1,6 | 2,8 | 2,6 |
| Vive en su casa. en la misma ciudad que Vd. | 24,7 | 20,4 | 39,5 |
| Vive en su casa. en una ciudad diferente de Vd. | 4,1 | 3,5 | 6,9 |
| Ns/Nc | 1,1 | 0,8 | 1,3 |
| Casos (absolutos) | 1.504 | 1.638 | 876 |

Las relaciones familiares suelen ser fuente caudalosa de los diferentes tipos de apoyo que se mencionaron arriba. Pero, en ocasiones, también son el origen de conflictos muy profundos que quedan marcados para siempre en las biografías de quienes los sufren. Por ello, las relaciones anteriores a que se produzca una situación de dependencia ha de ser considerada para no dar por sentado que la obligación familiar y, más en concreto, la filial, siempre se va a producir de forma armónica. Esta cuestión (la de las relaciones previas) también fue indagada en las investigaciones del IMSERSO. Como puede verse en el gráfico 9, los cuidadores/as principales que atendían hace una década y quienes lo hacen en la actualidad partían mayoritariamente de una relación armoniosa y afectiva, reflejándose, además, un incremento en este tipo de relaciones satisfactorias en el lapso de tiempo contemplado.

Gráfico 9: RELACIÓN CON LA PERSONA A LA QUE ATIENDE ANTES DE QUE EMPEZARA A PRESTARLE CUIDADOS

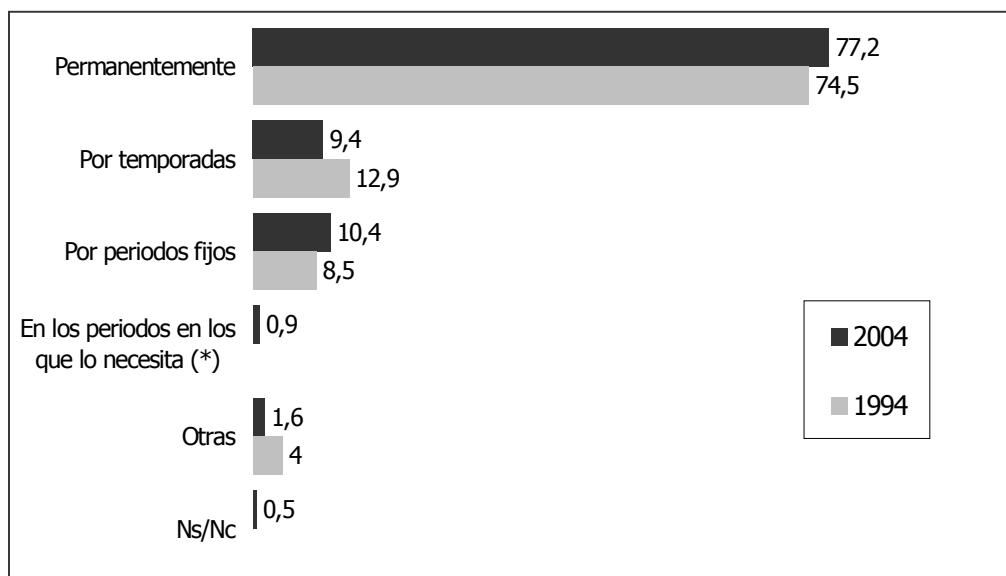


d) Los cuidados familiares prestados a las personas mayores: Frecuencia y tipos de ayuda.

En 2004, el carácter de la ayuda es permanente para un 77% de los entrevistados/as, mientras que sólo el 23% de ellos/as prestan esta ayuda de forma

temporal o por períodos determinados (gráfico 10). El carácter permanente de los cuidados también era la característica básica de la ayuda informal en 1994, pero los datos de 2004 muestran una ligera tendencia de retroceso del sistema de “rotación” de los mayores entre los hogares de sus familiares.

Gráfico 10: Frecuencia de la atención



Como puede apreciarse en la tabla 9, los cuidadores/as con los que se ha contactado (tal y como pretendíamos desde el diseño de la encuesta) son, en su mayoría, los que se ocupan de manera exclusiva de la persona mayor (47%) o bien quienes suministran de manera principal la ayuda (36%). Cuando se trata de hijos, hijas, nueras o yernos, la responsabilidad de la ayuda esta compartida en mayor medida por otras personas y también es entre estos cuidadores/as de segunda generación donde se encuentran mayoritariamente los que asumen el cuidado por temporadas.

En relación a los datos de 1994 se observa una notable disminución en la presencia de personas mayores que reciben apoyo exclusivamente de un solo cuidador/a (55% vs. 47%). Como ya se señaló arriba, parece que ahora éste/a se encuentra menos en solitario al compartir la dedicación con la familia en mayor medida que hace diez años.

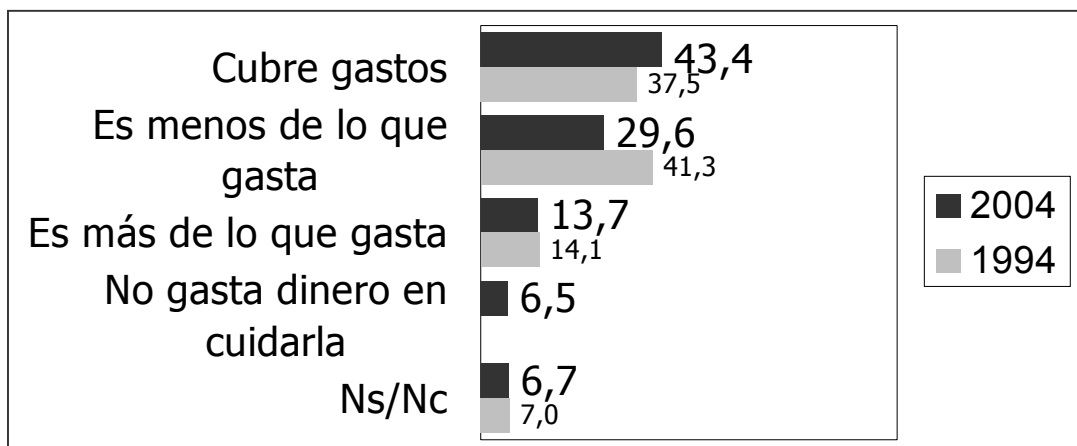
Este cambio sugiere que en una parte importante (más de la mitad) de los cuidadores y cuidadoras se produce ahora una mayor facilidad de afrontamiento ante las dificultades que entraña la atención permanente de las personas mayores y que han sabido desarrollar estrategias de negociación familiar para compartir las tareas, lo que resulta absolutamente recomendable según ha demostrado la evidencia científica (Brody *et al*, 1986,1995; Couper D, 1989; Mui AC, 1995; Twigg J 1994), mucho más cuando las necesidades de ayuda de las personas mayores son más intensas que hace diez años.

Tabla 9: Ayuda exclusiva o ayuda compartida según parentesco.

| | Total | Esposo/a o compañero/a | Hija/o | Nuera/ yerno | Sobrina/o | Hermana/ o |
|--|--------------|-----------------------------------|---------------|-------------------------|------------------|-----------------------|
| La única ayuda que recibe | 47,2 | 54,6 | 48,6 | 40,8 | 52,8 | 59,7 |
| No es la única pero sí la principal | 35,8 | 43 | 35,5 | 42,8 | 30,4 | 24 |
| Es una ayuda secundaria | 13,4 | 1,9 | 12,3 | 10,9 | 9 | 12 |
| La ayuda se reparte por igual | 3,1 | 0,4 | 3,5 | 5,4 | 7,7 | 0 |
| Ns/Nc | 0,5 | 0,2 | 0,2 | 0 | 0 | 4,4 |
| <i>Casos (absolutos)</i> | 1.504 | 245 | 864 | 155 | 52 | 43 |

Contribuye a validar a los informantes de nuestra encuesta como “cuidadores informales” el hecho de que la mayor parte de ellos (80%) no recibe de forma regular una recompensa y/o ayuda económica por parte de la persona mayor a la que prestan ayuda. Entre el grupo de cuidadores/as que sí la reciben (gráfico 11), esta ayuda es suficiente para cubrir lo que gastan en los cuidados para casi la mitad de este segmento, pero también en algunos casos (30%) la contraprestación económica no basta para cubrirlos.

Gráfico 11: Equilibrio entre la recompensa recibida y los gastos ocasionados por la ayuda prestada (Casos (absolutos)= 459)



En cuanto se refiere a la importante cuestión del tipo de actividades de la vida diaria para cuyo desarrollo se presta apoyo y atención, los datos globales que arroja la encuesta nos muestran que son las actividades instrumentales relacionadas con las salidas al exterior de la casa para la realización de compras y gestiones las ayudas más generalizadas: el 92% de los cuidadores/as realizan alguna de estas tareas. Le siguen muy de cerca las tareas domésticas (89%) y, por último y a no mucha distancia, los cuidados personales (76%). En la tabla 10 se muestra la intensidad de los tres tipos de ayuda y las combinaciones entre ellas, comparándolas con los datos del estudio realizado en 1994.

Como se puede observar, la intensidad de la ayuda prestada es muy alta, ya que en el 69% de los casos el cuidador/a presta ayudas que cubren los tres tipos de ayudas para las AVDs establecidas en el estudio. El aumento de la intensidad de la ayuda con respecto a 1994, tal como ya se apuntaba arriba, se hace patente en estos resultados. Descienden los casos en los que los cuidados se circunscriben exclusivamente a uno de los tres tipos y aumenta significativamente la proporción de los cuidadores/as cuya ayuda abarca a los tres.

Tabla 10: Tipo de ayuda prestada. Evolución 2004 – 1994

| | | |
|---|---|---|
| <p>ACTIVIDADES INSTRUMENTALES: TAREAS DOMÉSTICAS</p> <p>(limpiar, planchar, hacer la comida,...)</p> <p>2004: 89,3%</p> <p>1994: 79,6%</p> | <p>OTRAS ACTIVIDADES INSTRUMENTALES</p> <p>(salir a la calle, compras, médico,...)</p> <p>2004: 92,1%</p> <p>1994: 77,2%</p> | <p>CUIDADOS PERSONALES</p> <p>(bañarse, vestirse, comer,...)</p> <p>2004: 76,1%</p> <p>1994: 59,6%</p> |
| <p>SÓLO AYUDAN EN TAREAS DOMÉSTICAS</p> <p>2004: 3,1%</p> <p>1994: 9,9%</p> | <p>SÓLO AYUDAN EN OTRAS ACTIVIDADES INSTRUMENTALE</p> <p>2004: 5,2%</p> <p>1994: 11,0%</p> | <p>EXCLUSIVOS CUIDADOS PERSONALS</p> <p>2004: 1,3%</p> <p>1994: 5,9%</p> |
| <p>TAREAS DOMÉSTICAS Y OTRAS ACTIVIDADES INSTRUMENTALES</p> <p>2004: 14,3%</p> <p>1994: 19,1%</p> | | |
| <p>TAREAS DOMÉSTICAS Y CUIDADOS PERSONALES</p> <p>2004: 2,2%</p> <p>1994: 6,5%</p> | | |
| <p>OTRAS ACTIVIDADES INSTRUMENTALES Y CUIDADOS PERSONALES</p> <p>2004: 2,9%</p> <p>1994: 3,1%</p> | | |
| <p>AYUDA EN TAREAS DOMÉSTICAS, OTRAS ACTIVIDADES INSTRUMENTALES Y CUIDADOS PERSONALES</p> <p>2004: 68,8%</p> <p>1994: 44,1%</p> | | |

Como resulta lógico, la edad interviene de manera muy directa en la necesidad e intensidad de la ayuda: a mayor edad mayores necesidades (Tabla 11). Congruentemente con lo anterior, es en los grupos de mayor edad (mujeres, en gran medida) cuando aumenta el número de mayores que están recibiendo ayuda al mismo tiempo en los tres tipos de actividades establecidas.

Tabla 11: Tipo de ayuda según edad de la persona mayor que recibe la ayuda.

| | TOTAL | De 60 a 65 años | De 66 a 70 años | De 71 a 80 años | De 81 a 90 años | Más 90 años |
|--|--------------|------------------------|------------------------|------------------------|------------------------|--------------------|
| Casos (Absolutos) | 1504 | 77 | 116 | 550 | 589 | 172 |
| Las tareas domésticas | 89,3 | 86,5 | 79,5 | 88,4 | 90,6 | 96,1 |
| Las otras AVDs instrumentales | 92,1 | 90,8 | 95 | 89,6 | 93,6 | 93,7 |
| Los cuidados personales diarios | 76,1 | 60,5 | 71,2 | 72 | 79,7 | 88 |
| Sólo tareas domésticas | 3,1 | 6,2 | 1,1 | 5,4 | 1,5 | 1,2 |
| Sólo otras AVDs instrumentales | 5,2 | 9,6 | 10,5 | 5,9 | 4,3 | 0 |
| Sólo cuidados personales | 1,3 | 1,3 | 0 | 0,8 | 1,7 | 2,1 |
| Todas las AVDs (Básicas e Instrumentales) | 69,8 | 55,6 | 62,9 | 64,5 | 74,3 | 82,4 |

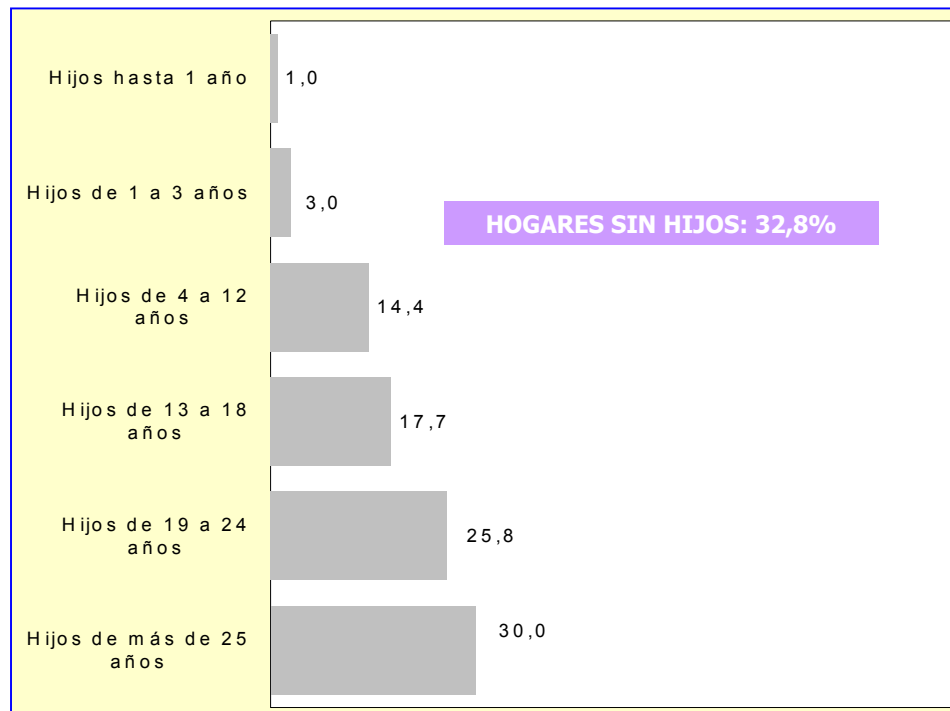
e) Intensidad y valoración de la ayuda informal.

Tanto en la encuesta de 1994 como en la de 2004 la población cuidadora informa que el tiempo de atención que prestan a las personas mayores es muy considerable. La duración del período en años (una media de 6 años en 2004) corrobora que se denomine a esta necesidad de atención "cuidados de larga duración" por la literatura internacional. Pero, igualmente, se trata de una necesidad de atención muy intensiva en tiempo de dedicación diario. En el año 94, la media de horas de atención declarada fue de 39 horas a la semana, mientras que en la encuesta de 2004, la media declarada de atención es aún más intensiva (10 horas diarias).

En una estimación realizada para "valorar" de forma monetaria esta dedicación (Rodríguez Cabrero, 1999) se calculó que la aportación anual de las familias cuidadoras era de 2.968 millones de pesetas (más de dos millones y medio de pesetas por persona dependiente y año). Para este cálculo se tomó en consideración el precio medio de la ayuda a domicilio en aquellas fechas (1.317 pesetas la hora), pero es de advertir que esta estimación se realizó sólo tomando en consideración el tiempo dedicado y sin tener en cuenta los denominados "costes de oportunidad", que, como se verá más abajo, son también muy importantes.

Es de advertir, además, que la población cuidadora que hemos estudiado en 2004 tiene otras cargas familiares, ya que el 67% del total vive con hijos, con la distribución por edades que aparece en el gráfico 12.

Gráfico 12: Edades de los hijos que conviven en el hogar con las cuidadoras/es



f) Costes de oportunidad de la población cuidadora.

Además de dedicar un caudal de tiempo tan importante como el descrito a la atención de las personas mayores, la realización de estas tareas origina a los cuidadores y cuidadoras otras consecuencias, conocidas en la bibliografía como “costes de oportunidad”, que son difícilmente cuantificables, pero que sin duda tienen gran peso a la hora de valorar la carga de los cuidados.

Estos **efectos negativos** que el hecho de cuidar comporta en opinión de las/os encuestadas/os, pueden agruparse en tres tipos de consecuencias:

- **Laborales:** No puede plantearse trabajar el 26% de la muestra; ha tenido que abandonar el trabajo el 11,5%, mientras que se han visto obligadas/os a reducir su jornada el 12,4%.

- **Sobre su propia salud:** Las personas cuidadoras se encuentran a menudo cansadas en un 51,2% de los casos; el 32,1% se sienten deprimidas; y el 28,7% piensa que las tareas que realizan está deteriorando su salud.
- **Sobre la vida afectiva y relacional:** el 64,1% declara que se han visto obligadas/os a reducir su tiempo de ocio, y dice no poder ir de vacaciones el 48,4% de la muestra.

Estos resultados corresponden a la primera encuesta. Diez años más tarde, la situación es muy similar a la reflejada en estos aspectos, aunque es de destacar un empeoramiento en la percepción del deterioro de salud. En 2004, el 56% de las cuidadoras/es informan tener problemas de salud, que concretan de la siguiente manera:

- Un 32% ha tenido que tomar o toma pastillas.
- Un 25% no sigue tratamiento, aunque cree que lo necesita.
- Un 20% ha tenido que ir o va a rehabilitación.
- Un 11% ha tenido que ir o va a la consulta del psiquiatra o psicólogo.
- Un 10% declara que "no tiene tiempo de ir al médico".

g) Actitudes y opiniones de las/os cuidadoras/es.

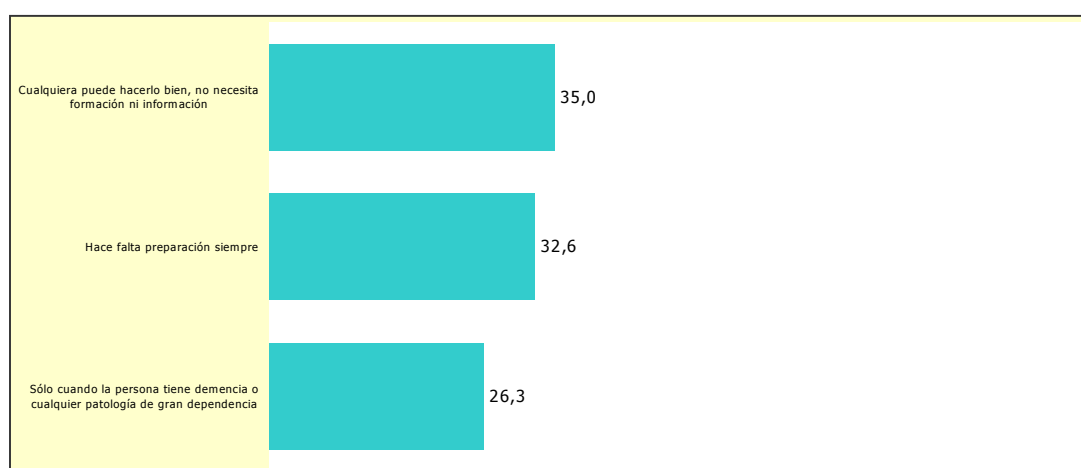
Se mantiene todavía muy arraigada en España la certidumbre de que cuidar de las personas mayores es una **obligación moral**. Lo afirma con rotundidad la inmensa mayoría de las personas que son cuidadoras principales, y esa percepción no ha variado en los diez años que median entre las dos encuestas (el 90,% en las dos).

No obstante, un grupo importante de este segmento de población lo matiza con el reconocimiento de que no les queda otro remedio que hacerlo (el 41,7%, en 1994 y el 51% en 2004).

La mayoría de los cuidadores y cuidadoras entrevistados en 2004 (el 88,5%) afirma, por otra parte, que las personas a las que cuidan deberían tener acceso a servicios públicos de atención en el domicilio y a centros de día.

¿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 a lo largo de la década. Mientras que en 1994 el 73% manifestaba que cualquiera podía hacer bien este trabajo sin necesidad de formación, quien opina así en 2004 es solamente el 35% (gráfico 13), aunque solamente un 10% manifiesta haber recibido información o formación, fundamentalmente a través de profesionales sanitarios o mediante libros de consulta. Es importante retener esta necesidad sentida de la población cuidadora a la hora de diseñar programas de intervención, porque cuidar a una persona mayor, sobre todo si tiene enfermedades o trastornos cuya atención es compleja (demencias, por ejemplo), exige contar con conocimientos adecuados para hacerlo de manera correcta. Por otra parte, el entrenamiento en habilidades para el autocuidado ("cuidar al cuidador/a") es también altamente recomendable. A este respecto, existe evidencia científica cuantiosa que ratifica que ello redundaría en un incremento de la calidad de vida tanto de las personas mayores con dependencias como de sus cuidadores/as, así como contribuye a evitar la claudicación familiar en los cuidados (Antonucci *et al*, 1990; Brubaker T, 1990; Friss L *et al*, 1995; Koslosky *et al*, 1993; Montorio *et al*, 1995).

Gráfico 13: Formación para el cuidado



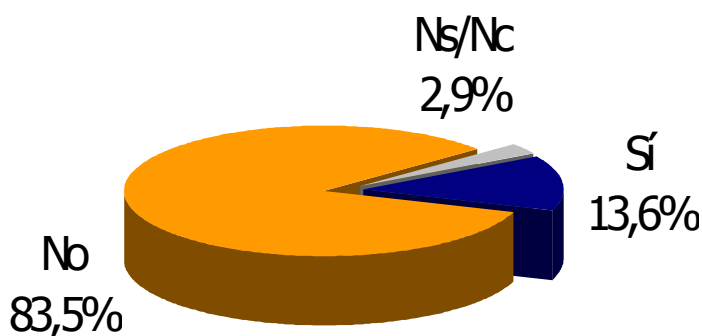
En relación con lo anterior, el IMSERSO, tras conocer los resultados de la primera investigación sobre el Apoyo Informal, decidió la conveniencia de elaborar una guía práctica que sirviese como instrumento para el trabajo de los profesionales en la intervención con familias cuidadoras. El objetivo era contar con un conjunto de orientaciones derivadas de la evidencia científica para avanzar en el logro de que las personas cuidadoras tuvieran conocimiento sobre habilidades y estrategias en dos ámbitos fundamentales: Su propio autocuidado y la mejora de la calidad del cuidado prestado.

Para la elaboración de la guía se suscribió un Convenio de colaboración con la Universidad Autónoma de Madrid. El resultado de este trabajo (Izal, Montorio y Díaz Veiga, 1995) se reveló de gran utilidad y ha sido ampliamente difundido en el contexto de las Administraciones Públicas y entidades de la iniciativa social, tanto en el ámbito de los servicios sociales como de la salud.

h) La ayuda de servicios profesionales a las/os cuidadoras/es informales.

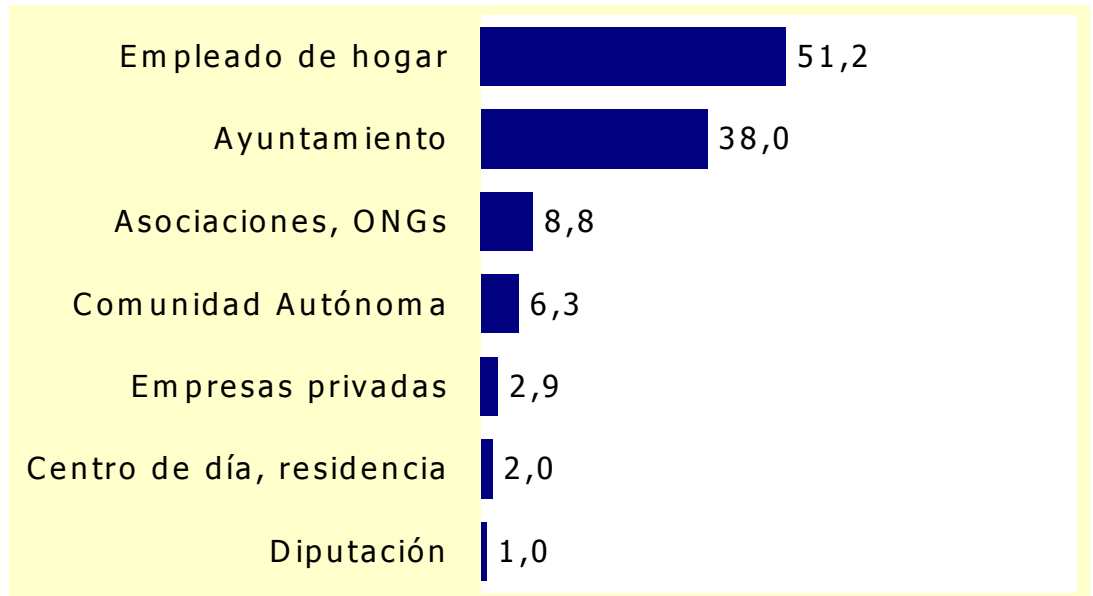
Según las encuestas que estamos analizando, sólo el 7% de la población entrevistada en 1994 informaba recibir ayuda profesional para atender a la persona de quien se ocupa. Ese porcentaje (gráfico 14) se ha doblado en 2004.

Gráfico 14: ¿Recibe ayuda formal para colaborar en los cuidados?



Pero, como se puede observar en la distribución que se ofrece de manera complementaria en el gráfico 15, más de la mitad de las personas obtienen la ayuda de la iniciativa privada, pagando los servicios de una empleada de hogar, mientras que el resto recibe ayuda de los servicios sociales. Es importante considerar en este punto el peso tan destacado que está adquiriendo en el sector del trabajo doméstico para el cuidado de las personas en situación de dependencia la inmigración, sobre todo la procedente de los países Iberoamericanos. Se trata también de un perfil altamente feminizado, con una cultura acerca de los cuidados muy acendrada, que suele generar una alta satisfacción entre las personas mayores que son atendidas por estas trabajadoras (Véase en la documentación complementaria a este Libro Blanco el informe de resultados de la investigación "Cuidado a la dependencia e inmigración", desarrollada mediante Convenio entre e IMSERSO y la Universidad de Valencia, y coordinada por Berjano E, Simó C y Ariño A, que actualmente se encuentra en prensa).

Gráfico 15: Profesional o institución que colabora con los/as cuidadores/as en la atención de las personas mayores (N=205)



En cuanto atañe a las preferencias por tipo de ayuda formal que les gustaría recibir para colaborar en la tarea que de manera altruista está realizando la población cuidadora, se ha producido un vuelco considerable a lo largo del período 1994-2004.

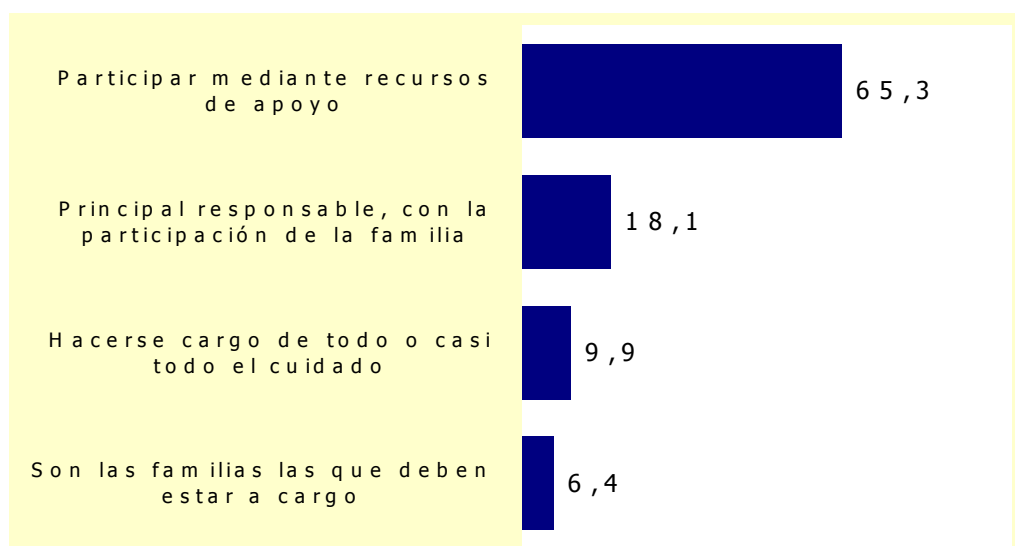
Mientras que las preferencias principales eran en la primera encuesta: una prestación económica en forma de salario mensual (61,5%), recibir el servicio de ayuda a domicilio (el 30,7%) y que se atiende a su familiar temporalmente en centros gerontológicos durante el día o por una temporada (el 11%), en 2004 la primera opción de preferencia corresponde a la atención domiciliaria, centros de día u otros servicios de apoyo (el 64%), pasando la preferencia por los apoyos económicos a representar sólo un 32% de la muestra de cuidadores/as.

i. El reparto de la provisión de cuidados entre la Administración y las familias.

Para medir las actitudes de la población cuidadora en relación al papel que Administración y familia deben cumplir en cuanto a su protagonismo en la prestación de cuidados a las personas mayores en situación de dependencia, el cuestionario aplicado en nuestra encuesta contenía una pregunta al respecto.

Como puede observarse en el gráfico 16, la forma tradicional de prestar los cuidados (a expensas exclusiva de la familia) ocupa el último lugar en el conjunto de respuestas registradas. Pero tampoco las familias españolas aspiran a desentenderse de las personas mayores necesitadas de apoyo, sino que lo que desean de forma mayoritaria es que exista un reparto equilibrado en la provisión de estos cuidados.

Gráfico 16: Opinión sobre el papel de la Administración en el reparto de los cuidados



j) Opiniones de los/as españoles/as que cuidan a personas mayores con dependencias sobre el lugar dónde desearían recibir cuidados en caso de necesitarlos.

La cuestión del modelo de atención a prestar a las personas que precisan cuidados de larga duración lleva años discutiéndose. Con independencia de las evaluaciones realizadas por profesionales, instituciones y especialistas, es de interés conocer las preferencias que presentan a este respecto, tanto las personas que los necesitan como el resto de la población. Dentro de ésta, el segmento que mejor conoce lo que significa una situación de dependencia es, precisamente, el que hemos analizado en nuestra encuesta. Por esta razón, en su diseño se consideró conveniente conocer una opinión que consideramos muy cualificada y, por ello, el cuestionario incluía la siguiente pregunta: "Hagamos una suposición: Si cuando Vd. sea muy mayor y necesitase que otra persona le cuidara permanentemente, ¿dónde le gustaría recibir los cuidados?".

En el gráfico 17 se muestran las frecuencias obtenidas a las alternativas presentadas. Si comparamos estas respuestas con las obtenidas en 1994, destaca que en este año quiénes informaron preferir su propia casa era el 64% de la muestra, mientras se decataban por una residencia el 20% de ella. En cuanto a la opción que es más habitual hoy como hace diez años (vivir en casa de una hija), si en 1994 sólo optaba por esa posibilidad el 9% de las personas encuestadas, en la actualidad sólo la prefieren el 4,8%.

Gráfico 17: Lugar dónde le gustaría vivir y recibir cuidados



Como resumen de este apartado, quiere insistirse en la gran importancia que todavía tiene en España la aportación de la familia en la provisión de cuidados en la vejez, lo que corrobora la falsedad absoluta del mito del abandono familiar que en ocasiones se transmite a la opinión pública.

Justamente, lo que ocurre es bien diferente: si no fuera por el caudal de generosidad que es ofrecido gratuitamente por la familia, la suerte de las personas mayores dependientes sería muy otra de la que es en la actualidad.

6. Apoyo informal, mujer y protección social.

Forzoso es realizar siquiera sea un apunte al título de este apartado cuando se habla del apoyo informal, o de las familias cuidadoras, o, sencillamente, de los cuidadores de personas mayores.

La utilización de estas pretendidamente neutras y genéricas denominaciones lo que en realidad está escondiendo -al no hacerlo explícito- es que la inmensa carga de trabajo de cuidados en la vejez es soportada a expensas de las mujeres de la familia.

Con las excepciones lógicas (el 16% son hombres) de las que algunos autores (Arber y Gilbert, 1989; Chang y White-Means, 1991)) se han ocupado, lo cierto es que, tal como ocurre y ha sido estudiado en otros lugares (Baruch GK y Brooks-Gunn J, 1984; Dwyer J y Coward R, 1992; Horowitz A, 1985; Motgomery R, 1992; Ungerson, 1987,1991), también en España continúa asumiéndose que en todo lo que se refiere a cuidados a personas de cualquier edad, grandes o pequeñas, parece que sigue funcionando el esquema tradicional de asociarlos a los valores femeninos y, por tanto, adjudicarlos tan pronto como en una familia se produce la necesidad a la mujer más cercana.

En cuanto a las mujeres, parece que casi siempre les resulta inevitable asumirlos: suele ser inevitable asumir la carga, en primer lugar, para las esposas de los hombres que tienen una situación de dependencia; en segundo lugar suele ser inevitable para una hija soltera; después vendrá la hija divorciada; luego la hija más cercana al domicilio o la más generosa... Si no se da el caso de la existencia de estas mujeres favoritas para el puesto, o si, por alguna circunstancia extraña, no se hacen cargo de las tareas de cuidados, vendría el puesto de las nueras, las hermanas, las vecinas, las amigas, etc. Entre los hombres cuidadores, suelen predominar los maridos y, a continuación, los hijos solteros que no han abandonado el hogar de los padres.

Hoy en día continúa siendo así a pesar de la creciente evolución de la tasa de empleo femenina. En 1970 la tasa de empleo de las mujeres españolas era de un 23%, mientras en 2004 se ha situado ya en más del 45%. Aunque todavía nos encontramos lejos de otros países desarrollados en lo que se refiere a la incorporación de las mujeres al trabajo (recuérdese que, por ejemplo, en Suecia más del 70% de las mujeres en edad laboral están en el mercado de trabajo), todo parece indicar que la carrera de las mujeres por la igualdad se está produciendo con decisión y que su avance es afortunadamente imparable. De eso nos hablan también los datos de reparto por géneros de los licenciados universitarios: desde hace varios años las mujeres superan en número de titulaciones a los varones.

Como se ha afirmado por Lehr y Wilbers (1989), "un gran número de mujeres toman sobre sí a su exclusivo cargo el cuidado de las personas mayores, y muchas de ellas acaban por sufrir graves problemas de salud y reducciones de sus capacidades psicofísicas.... Casi todas las mujeres investigadas indicaron que no esperan o no aceptarían para sí mismas nunca ayudas de este tipo por parte de sus propias hijas".

Algo parecido se obtiene de los resultados de las encuestas que se han presentado, así como del estudio cualitativo (Colectivo IOE/IMSERSO, 1995) realizado por encargo del INSERSO hace una década. En él se recoge, como emoción expresiva de una mujer en uno de los grupos de discusión al tratar este tema: "Yo, antes de que mi hija tenga que pasar lo que yo estoy pasando..., me quito de en medio".

Que el asunto del apoyo informal es cosa de mujeres se cumple también por el otro elemento de la relación, es decir, el de la persona a la que se cuida, que suele ser también una mujer (el 73% de las personas mayores de 80 años que precisan cuidados son mujeres). Suele ocurrir en muchas ocasiones que madre e hija se encuentran compartiendo una íntima relación, pero vivida a veces desde intereses bastante contrapuestos. La cuidadora quiere atender a su madre con la dignidad que considera merece, pero, al hacerlo, encuentra que este trabajo choca muy a menudo con sus intereses profesionales y personales.

Esto es lo que se relata en algunos ejemplos de la literatura testimonio como es el caso de *La mala hija* (Cerati, 1994), donde se narra la difícil convivencia que mantiene con su madre enferma la protagonista, poniéndose en evidencia que el deseo de libertad de la narradora y la obligación de sostener a un ser cada vez más frágil e indefenso son irreconciliables:

"Carezco de libertad, me siento atrapada y no sé cómo escaparme. Después de cenar nos ponemos delante del televisor. A ella le gustan los programas de variedades, y yo no los soporto; nos sentamos allí a ver esas idioteces y al cabo del rato advierto que ella se adormece, pero si me alejo pregunta en seguida a dónde voy. Me entra la desesperación, me siento completamente

cretina, obligada a mirar un espectáculo que detesto para darle gusto a ella que no lo sigue y se duerme. Y entonces comienzo a pensar en la vida que huye, que se consume; ¿cuánto podré aguantarlo? ¿Y precisamente a mi edad, cuando todavía tengo ganas de hacer tantas cosas, pasar las veladas con una madre con la que no tengo nada en común? Tenía más de 50 años. Si a los 20 poseía la esperanza y a los 40 la obstinación que me habían ayudado a vivir, ahora no podía ya ilusionarme: si cedía una vez más ante el chantaje afectivo no tendría más vida por delante, todo se habría acabado".

En otro fragmento del libro, la protagonista llega a decirle a su madre:

"Tú tienes más de 80 años, podrás vivir otros 15 años más; tu vida seguirá más o menos como ahora. Para mí es distinto: éstos son los últimos 15 años de vida activa en los que puedo realizar los proyectos postergados durante tanto tiempo. Después yo también me haré vieja".

En casi todos los estudios consultados (Doty P, 1986; Hooyman NR, 1990; Graham, 1983; Ungerson, 1987, 1991; Rodríguez P 1995b), se pone de relieve cómo la incorporación de las mujeres a la vida laboral está debilitando la capacidad del apoyo informal para dar atención a las cada día mayores necesidades de las personas mayores dependientes.

Pero es de señalar que, sin embargo, los datos e información de que disponemos no confirman esa hipótesis o, cuando menos, son contradictorios, ya que existen numerosas mujeres que trabajan y, al mismo tiempo, cuidan de alguna persona mayor, con lo que asumen una carga suplementaria que muchas veces resulta excesivamente gravosa.

En España, por los resultados que han sido comentados de nuestras investigaciones, todavía la gran carga de los cuidados en la vejez se realiza a expensas de las mujeres que no ejercen una profesión ni tienen un trabajo fuera del hogar, pero

también va creciendo el número de cuidadoras que compatibilizan la doble función de acudir al trabajo y cuidar de un familiar mayor en situación de dependencia.

Lo que sí es posible avizorar como más plausible es que a medida que vayan accediendo a la cincuentena (edad media de cuidadores/as) las jóvenes generaciones de mujeres, ya integradas en el mercado laboral, ira disminuyendo la intensidad de la carga de trabajo que hoy asumen y que, por tanto, se incrementará la búsqueda de apoyos a través de los servicios sociales o mediante la delegación de los cuidados en empleadas de hogar.

Pero está tan afianzada aún la certeza de que el cuidado de las personas mayores es cosa de mujeres (y eso no sólo en nuestro país ni sólo en el caso de los países mediterráneos, sino también de casi todos los del resto de Europa), que ilustres demógrafos y gerontólogos realizan sus análisis prospectivos utilizando como parámetro fundamental lo que se conoce como "potencial de cuidados familiares".

Este potencial se halla poniendo en relación el número de personas mayores de 70 años con el número de mujeres que se encuentran entre los 45 y los 69 años de edad. El cálculo se hace con análisis prospectivos y se concluye que de aquí al futuro muchas menos mujeres tendrán que cuidar a muchas más personas mayores, lo que pone en peligro los niveles de apoyo informal hoy existentes.

La quiebra del principio fundamental de igualdad que sustenta las sociedades democráticas es palpable a este respecto, mucho más cuanto que parece mantenerse que dentro de 50 años los cuidados a las personas mayores continuarán siendo cosa de mujeres.

Por otra parte, es de destacar que las voces de los movimientos feministas se muestran bastante airadas por lo que se considera un nuevo intento de perpetuar el sistema de género que diferencia entre lo público (lugar de lo masculino) y lo privado, de conformación femenina.

Es quizá el orden de valores basado en la sociedad patriarcal el responsable de que las mujeres continúen sintiendo que cuidar es algo que les está reservado (en la primera investigación del IMSERSO, un 34% de las mujeres encuestadas respondieron que son las propias mujeres quienes deben cuidar), o, cuando menos, que vivan de forma más emocionalmente exaltada que los hombres la situación de necesidad de cuidados (Forster, 1994).

Por otra parte, se juzga atentatorio contra los postulados de igualdad que a todos nos hacen mejores como individuos y a la sociedad más armónica el que se realicen propuestas tendentes a mantener inalterable dicho sistema de género, como cuando se dice: "Cualquier política que libere temporalmente a la mujer de los cuidados, facilitará la existencia de la mujer cuidadora....La sociedad española debería potenciar sistemas de trabajo flexible o parcial que permitiese a la mujer cuidar a sus ancianos" (Rodríguez, J.A., 1994).

Como ya se ha señalado en otro lugar (Rodríguez P, 2002a), la época en que las mujeres se ven obligadas a dedicarse a los cuidados de las personas mayores de su familia (alrededor de la cincuentena) se presenta en un momento de su vida que da al traste con la última oportunidad para incorporarse a un empleo o para dedicarse a otras actividades extrafamiliares. Cuando pueden aprovecharse oportunidades de realizar éstas, como sugiere la investigación empírica ya desarrollada en este ámbito, las mujeres de edad media o avanzada, ven ampliado su horizonte vital, lo que se ha podido evidenciar que constituye un estímulo para desarrollar bienestar y calidad de vida durante la propia vejez. Por el contrario, cuando por las presiones familiares, las convicciones morales o los condicionamientos sociales, no pueden realizarse, se les origina una serie de consecuencias negativas para su propio desarrollo. Según diversas investigaciones generacionales desarrolladas, las mujeres cuyo centro de vida es la familia con exclusividad, se deterioran mucho antes y consiguen un nivel más bajo de calidad de vida durante su propia vejez .

Para comenzar a modificar este panorama de cara al futuro la sociedad española y los poderes públicos que están a su servicio debieran, en cuanto se refiere a la atención informal, reconocer explícitamente que las mujeres han venido realizando y todavía realizan a sus expensas un trabajo que constituye una función social de gran magnitud que debería ser más valorada y apoyada: la de proveer cuidados a cuantas personas del seno familiar, desde la cuna a la tumba, los precisan. Pero estos apoyos, más allá de declaraciones retóricas que si acaso sólo pueden encontrar gratificación en el campo moral, tienen que concretarse en un conjunto de prestaciones y servicios destinados a colaborar con las familias en el cuidado y atención que todos necesitamos en algunos períodos de nuestro ciclo vital y, de manera especial, durante la infancia y en los últimos años de nuestra vida.

Sólo con medidas de ese tipo se comenzaría a reparar la falta de equidad que, frente a los sistemas públicos de protección social, se comete con las mujeres, pues siendo ellas las que más bienestar producen a la sociedad, son quienes menos se benefician de las prestaciones del sistema. Estas acciones favorecerían también que muchas de las mujeres que no encuentran ahora encaje en la esfera laboral, tuviesen muchas más posibilidades de tener un trabajo. Como la larga experiencia de los países del norte de Europa demuestra, la expansión del Estado de Bienestar mediante la generalización de los servicios sociales propicia un buen número de empleo para todos, pero de manera especial para las mujeres, que reproducen su labor asistencial pero fuera del espacio privado, percibiendo así un salario y contribuyendo a realizar aportaciones al sistema fiscal.

7. La crisis del apoyo informal

¿Qué va a ocurrir en el futuro? Lo cierto es que nos encontramos ante una realidad paradójica, porque, con los datos en la mano, está creciendo de manera exponencial la demanda de cuidados debido al incremento de las personas mayores de 80 años, al tiempo que disminuye la posibilidad real de atender dentro del contexto familiar, debido a la caída de la fecundidad (menos hijas e hijos por cada persona mayor) y por la progresiva incorporación de las mujeres al mundo del trabajo.

La paradoja consiste en que en esta coyuntura de aumento de la demanda y disminución de la oferta, contiúan las llamadas a la solidaridad entre las generaciones y el clamor por el apoyo informal.

La pregunta evidente parece que ha de ser ¿es posible hoy que la familia continúe prestando cuidados y atención a sus mayores en igual medida que en el pasado?, o ¿hablamos de solidaridad o más bien hemos de referirnos a conflicto entre las generaciones?

La familia de hoy, y menos aún la de mañana, dista mucho de ser homogénea. Es preciso proceder a una redefinición de la familia, como estructura plural. La situación cabría definirla como de modelos familiares "a la carta", en que cada familia desea ser una creación particular, individual.

Importa, desde esta perspectiva, tener muy presente esta circunstancia para articular una definición consciente de la "obligación filial" con respecto a la función de cuidados en la vejez. Esta obligación ha de ser definida personalmente; por tanto, es precaria. Porque si existe una característica común a los diversos modelos de familia actual ésa es la fuerte demanda de autonomía individual, y las llamadas a la solidaridad entre las generaciones pueden resultar baldías si no se circunscriben éstas a las posibilidades reales de las familias. Pedir que sigan realizando el esfuerzo abrumador que ahora hacen lo que ocasiona muchas veces es angustiar aún más a tantas familias y, sobre todo, a tantas mujeres que llevan una carga sobre sí que les origina una serie de efectos adversos, como se ha podido observar arriba.

Téngase en cuenta también que el conjunto de relaciones, sentimientos y afectos que se produce entre los miembros familiares no siempre son benéficos, sino que muchas veces se mueven entre el amor y el odio. "La familia es el medio en el que se aprenden y ejercitan los afectos, la comprensión mutua, el compromiso, la generosidad, pero también sus contrarios, esto es, la agresividad, la destrucción, el desprecio.... (Estas relaciones hacen que) "muy a menudo, alrededor de nuestro

pariente anciano exista un familiar que sufre y que se encuentra confuso en una mezcla de miedo y de incomprensión. Ante estas situaciones sería preciso ofrecer un apoyo con sensibilidad y prudencia para no aumentar con la intervención profesional la confusión natural de los sentimientos que ya existe" (Simeoni, 1989).

Como dice Ursula Leer (1995), "la familia no debe ser considerada como una entidad estática, sino como proceso dinámico interactivo a lo largo de la vida. La evolución y los cambios que afectan a un miembro de la familia entrañan también evolución y cambios para cada uno de los restantes miembros. Sólo con esta concepción dinámica se podrá incluir de manera adecuada la relación entre las generaciones". Según esta autora "las relaciones familiares armoniosas, que no son sinónimo de relaciones familiares frecuentes, están estrechamente asociadas al bienestar psíquico y físico durante la vejez... La intimidad a distancia es la fórmula que define el mejor estilo de vida para la mayoría de las personas mayores".

Es indudable que todos necesitamos sentirnos apoyados y queridos por nuestra red social. Por eso, es necesario desarrollar políticas que se dirijan a mantener ese apoyo inestimable y, para hacerlo, nada mejor que disponer servicios de soporte para complementarse con el esfuerzo familiar, lo que se ha evidenciado por la investigación desarrollada como un indicador clave para mantener activo el sistema de apoyo informal.

Retornando de la teoría a la práctica y del entorno amplio al restringido de nuestro país, parece que habría, en primer lugar, que constatar y reconocer en mayor medida el alto grado de generosidad que existe en España con respecto a los cuidados prestados por los familiares y, en especial, por las mujeres de la familia de las personas mayores que precisan ser atendidas.

En segundo lugar, se considera preciso proponer e implantar una serie de medidas dirigidas a mantener y apoyar a las familias cuidadoras. Las más importantes, son las que se traducen en una extensión en calidad y cantidad de los servicios sociales y

sanitarios para atender a las personas que se encuentran en situación de dependencia y dar apoyo a las personas cuidadoras.

8. La necesaria convergencia entre el apoyo informal y los recursos formales.

Como han demostrado los estudios realizados, y según se ha mencionado ya, se mantiene todavía muy arraigada en España, y con carácter absolutamente generalizado, la certidumbre de que cuidar de las personas mayores es una obligación moral. Ahora bien, este sentimiento general de obligación ofrece al analizarlo con detenimiento una diversidad de aspectos bastante clara: unos son de carácter positivo (deber moral que ennoblece a quien lo practica); otros presentan unos ribetes negativos que son también evidentes (imposición social y de la propia conciencia, que se debate con otras preferencias y sentimientos vitales)...

Esta ambigüedad determina que el sentido de obligación moral coadyuve a generar un cruce de sensaciones contradictorias y encontradas que está bastante generalizado entre quienes han asumido la tarea de cuidar a una persona mayor, y que es uno de sus rasgos más definitorios. ¿Por qué se produce esta ambivalencia? Seguramente porque el cumplimiento de la obligación moral de cuidar a los ancianos/as que lo precisan se casa mal en ocasiones con la natural aspiración que también se tiene a desarrollar una vida personal y profesional propia.

Cuando el grado de dependencia es importante, la deseable compatibilización de ambas funciones se torna impracticable, lo que favorece la generación o incremento de estrés, el cual origina, a su vez, efectos negativos para la persona que lo experimenta. Éstos han sido denominados por los especialistas como "carga" del cuidador/a, la cual se define como:

"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" (George y Gwyther, 1986).

Este concepto de carga es multidimensional (Izal y Montorio, 1994) y en él cabe diferenciar al menos entre la "carga objetiva", es decir, el conjunto de demandas y actividades que recaen realmente sobre el cuidador/a", y la "carga subjetiva" o conjunto de sentimientos y percepciones negativas que la persona que cuida experimenta sobre la función que realiza.

Algunos autores han estudiado, además, las diferencias entre el cuidado de los niños y el de las personas ancianas al analizar el concepto de carga. Braithwaite (1992) señala 5 aspectos claramente diferenciadores, que se recogen en el cuadro siguiente:

DIFERENCIAS ENTRE EL CUIDADO DE LOS NIÑOS/AS Y LAS PERSONAS MAYORES

- ❖ Conciencia de degeneración o involución, que es la contraria que se experimenta durante la crianza de los hijos/as.
- ❖ Imprevisibilidad de las etapas involutivas. No se conoce cómo van a desarrollarse ni cuánto van a durar, al contrario de lo que ocurre con las fases de evolución y crecimiento durante la infancia, que son muy conocidas.
- ❖ Restricciones de tiempo que difícilmente puede compartirse con servicios. Al contrario de lo que sucede con los recursos para los primeros años de vida (guarderías, escuelas infantiles, "canguros" para salidas de los padres, etc.), no existen apenas servicios comparables para ancianos/as.
- ❖ Tipo de relación que se establece entre la persona cuidadora y la cuidada, que no está bien definida, al contrario de lo que sucede entre padres e hijos pequeños, en que el amor es recíproco y la autoridad reside en los padres. En el caso de las personas mayores, suele producirse un intercambio de papeles (hijos que asumen el rol de padre o madre). En ocasiones tal indefinición relacional ocasiona tensiones difíciles de superar, que pueden llegar a ser muy radicales cuando uno de los elementos de la relación domina la vida del otro.
- ❖ Falta de elección. Al contrario de lo que sucede con la crianza de los hijos/as, que puede programarse, evitarse o postergarse, el cuidado a las personas ancianas es imprevisible: es necesario atender cuando sobreviene la dependencia y eso puede ocurrir en el momento vital que menos conviene a los intereses vitales de la persona que se ve obligada a asumir la prestación de ayuda.

Fuente: Valerie Braithwaite, 1992.

En definitiva, si se compara el grado de carga que puede comportar el cuidado de las personas mayores con la atención a los niños/as, parece claro que suele ser más costosa la asunción del peso del cuidado de aquéllos/as.

Tanto más cuando se trata, en la mayoría de los casos, de personas de siguiente generación -hijas, sobre todo-, que se encuentran en una edad en la que no es raro experimentar la sensación de que el tiempo comienza a escaparse y, por tanto, acucia con urgencia la necesidad de aprovecharlo.

En otros casos, la persona que debe asumir la carga de cuidados es de la misma generación -cónyuge, sobre todo- por lo que suele tratarse de alguien muy mayor, con problemas de salud y escasa competencia para afrontar con éxito tal responsabilidad.

Dar por sentado, como a veces ocurre, que cuando existe alguien que ha asumido el rol de cuidar a una persona dependiente, es síntoma de bienestar recíproco es ignorar el grado de complejidad que puede llegar a tener la relación de ayuda. Si no se valora cada caso de manera individualizada, puede estarse agravando una situación de sobrecarga que llegue a originar graves perjuicios a la persona cuidadora. También podrían pasar desapercibidos casos de estrés y hasta de violencia y malos tratos causados a las personas que están siendo mal atendidos por sus familiares (Steinmetz, 1988; Paveza *et al*, 1992; SEGG, 2004).

Por lo que se refiere a la incidencia perturbadora de determinados tipos de conducta de las personas mayores con problemas de dependencia, o bien las derivadas de tareas que el cuidado comporta, también intentaron ser medidas en los estudios del IMSERSO.

Algunas de las cuestiones que se contienen en las escalas e instrumentos incluidos en los cuestionarios arrojan resultados que informan sobre los comportamientos de los ancianos/as que más molestan a las personas que les cuidan, y que son los que se ofrecen en el cuadro que se muestra a continuación:

COMPORTAMIENTOS MÁS MOLESTOS DE ALGUNAS PERSONAS MAYORES DEPENDIENTES

| | |
|---|---|
| ❖ | Agresividad física o verbal |
| ❖ | Las quejas y lamentos |
| ❖ | Que la persona mayor rehúse el baño o coma alimentos que no debe. |
| ❖ | La automedicación o el control de los medicamentos. |
| ❖ | La incontinencia |

En cuanto a las tareas que originan mayor perturbación a las personas cuidadoras que las realizan, son, ordenadas jerárquicamente de mayor a menor grado de molestia, las siguientes:

TAREAS MÁS MOLESTAS

- Aseo íntimo y cambio de pañales.
- Acompañar al servicio.
- Movilizaciones de la persona mayor (andar, levantarse/acostarse, bañarse...)
- Ayudar a o dar de comer.
- El baño o la ducha.
- Ayuda para utilización de transporte.
- Control de medicación
- Realizar tareas domésticas.
- Hacer gestiones, acompañar al médico.

En definitiva, puede concluirse afirmando que el trabajo de cuidar a personas mayores dependientes puede originar una serie de problemas importantes a quienes lo desempeñan que deben ser cuidadosa y metódicamente evaluados cuando se realiza la valoración de cada caso por los servicios sociales o sanitarios de atención.

Muchos estudios han puesto de relieve, en este sentido, la íntima relación que existe entre el bienestar tanto de las personas adultas que precisan cuidados de larga duración como de las personas que les cuidan, cuando se logra disminuir el estrés o la carga que éstas experimentan mediante servicios de apoyo y soporte (Parris et al.,

1988; Koslosky y Montgomery, 1993). Por ello, en la definición del plan de cuidados, que debe ser integral y destinarse al conjunto formado por las personas mayores y por sus familias cuidadoras, han de considerarse las necesidades de ambas.

Sin embargo, en la realidad española de los servicios sociales ha sido una constante, que sólo ahora está comenzando a romperse, la limitación en el acceso a los insuficientes recursos disponibles, restringiéndolos a aquellas personas carentes de apoyo familiar. Así, la aplicación de políticas extremas de subsidiariedad en la atención a las personas dependientes ha venido discriminando a las familias más solidarias y castigando su esfuerzo con la denegación de servicios profesionales que colaboren con ellas en la provisión de cuidados (Rodríguez P y Sancho T, 1995). Por otra parte, el desarrollo normativo que permita a los cuidadores y cuidadoras beneficiarse de una protección social específica es todavía incipiente. La iniciativa que supuso la promulgación de nuestra ley de conciliación de la vida familiar y laboral ha resultado francamente escasa y frustró las expectativas que se tenían de que con esta regulación se diera un paso verdaderamente importante para avanzar en la tan deseada y necesaria compatibilización de funciones y, de consuno, en el ámbito de la igualdad entre hombres y mujeres. ¿Qué decir de las medidas de apoyo económico a las cuidadoras que, además de absolutamente insuficientes, esconden la pretensión de mantener inalterable la división del trabajo, en cuanto a los cuidados se refiere, en función del sexo?

En definitiva, la responsabilidad del cuidado a las personas dependientes sigue siendo un asunto que se resuelve en el plano de lo individual, de la intimidad familiar y a costa, casi siempre, del sacrificio y renuncia de las mujeres. Pero no hay que olvidar que en España, como se ha descrito arriba, además de tener un perfil del cuidado abrumadoramente femenino, éste se asocia también con carencias de todo tipo: bajo poder adquisitivo, escaso nivel de instrucción, empleo a tiempo parcial o dedicación total a las tareas domésticas, frecuentes problemas de salud....

Por si esto fuera poco, las mujeres cuidadores, pertenecientes en su mayoría a la llamada generación *sandwich* (la que tiene entre 45 y 60 años de edad), priorizan la

responsabilidad como cuidadoras que les ha sido socialmente atribuida por encima de sus opciones laborales y personales, con los consiguientes problemas de culpabilización ante el menor incumplimiento de la expectativa que se ha depositado en ellas.

Pero es que, además, y aunque dejásemos aparte, que no puede hacerse, las consideraciones basadas en un enfoque de género, la propia evolución demográfica (tabla 5) advierte desde hace tiempo la disminución que ha venido experimentando el indicador de potenciales cuidadoras, establecido siempre, y significativamente, en función de la relación entre el número de personas mayores y, en exclusiva, el de mujeres entre 45 y 69 años.

Tabla 12: Evolucion del potencial cuidador femenino en España

OCDE: Potencial cuidador (Mujeres entre 45-69 años)
> 70 años

| <u>1960</u> | <u>1990</u> | <u>1998</u> |
|-------------|-------------|-------------|
| 2,8 | 1,53 | 1,27 |

Fuente: Elaboración a partir de los correspondientes datos de población INE . Observatorio de personas mayores.

Por la simple observación de la evolución de este discriminatorio indicador, tiene forzosamente que concluirse que el cuidado de las personas mayores dependientes definitivamente tiene que dejar de ser casi exclusivamente femenino. Las hipótesis que desde diversos ámbitos se vienen propugnando (OCDE, 1996, Rodríguez P, 1995b) de cuidado compartido ofrecen expectativas mucho más esperanzadoras para el futuro inmediato.

En la tabla 13 se ofrece el indicador del potencial cuidador elaborado recientemente (Sancho T y Rodríguez P, 2002), ajustándolo de una manera más acorde, no sólo en lo que se refiere a la inclusión tanto de mujeres como de hombres en la edad que pueden tener familiares con necesidades de cuidados, sino también en lo que atañe al segmento de edad de las personas mayores que tienen más riesgo de entrar en

situación de dependencia. Este indicador fija dos escenarios, según se considere el grupo de mayores de 70 años o lo restringimos al de los mayores de 80.

Tabla 13: Otros escenarios de cuidado

| | | | |
|-----------|--|---|-------------|
| POBLACION | <u>10.889.449 (hombres y mujeres 45 –69 años)</u> | = | 2,5 |
| | 4.435.831 (>70 años) | | |
| POBLACION | <u>10.884.449 (hombres y mujeres entre 45-69 años)</u> | = | 7,45 |
| | 1.460.273 (>80 años) | | |

Fuente: Elaboración propia a partir de datos de población INE 1998.

La complementariedad entre el apoyo informal y los servicios formales es garantía, por otra parte, de que puedan mantenerse durante más tiempo los cuidados que presta la familia, pues no es verdad que cuando existen servicios formales las familias se desentienden, sino que si éstas se sienten apoyadas pueden continuar desempeñando buena parte de la atención durante mucho más tiempo.

Cabe concluir que en la sociedad española tiene que avanzarse en un desarrollo amplio de los servicios de apoyo a las familias que tienen en su seno personas mayores con dependencias, pero también en un cambio de expectativas hacia el cuidado familiar que pasa por la incorporación de los varones en esta responsabilidad (Rodríguez P, 2002b).

En otro orden de cosas, y para finalizar, se considera conveniente enfatizar aquí que el modelo latino de cuidados a las personas que los necesitan es analizado con mucho interés desde otros países del Norte de Europa con el propósito de intentar emular en algo el compromiso social que, en relación a las personas más frágiles de la sociedad, se produce en ellos. 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, habría que impulsar también políticas que incrementen la solidaridad de todos hacia los problemas que una parte de la ciudadanía presenta. El apoyo informal no debe quedar constreñido a la familia, sino que los movimientos ciudadanos (voluntariado, asociaciones...) deben ser ampliados y fomentados que a través de ellos se desarrollen iniciativas que hagan más ancha y más larga nuestra bien ganada fama de país comprometido y solidario.

9. Consideraciones finales

Sin ánimo de exhaustividad, pueden extraerse del contenido de este capítulo las siguientes conclusiones:

1. España es paradigma del modelo latino de cuidados, que es excelentemente valorado por los Países del Norte de Europa. El apoyo social -emocional, estratégico y material- que todas las personas necesitamos a lo largo de nuestra vida, es necesario conservarlo (y aun aumentarlo), para garantizar la calidad de vida, el bienestar y hasta la felicidad de todos nosotros/as. El mejor modo de hacerlo es apoyar su mantenimiento a través de los sistemas de protección social y de la intervención profesional, desde la óptica de la convergencia y colaboración (y no de sustitución) con el apoyo informal.
2. Sin embargo, el sistema de protección social español no ha tenido en cuenta los grandes cambios sociales que se han ido fraguando a lo largo de los últimos cincuenta años y, entre ellos, la transformación del rol social de las mujeres, el fenómeno del envejecimiento de la población y los cambios en los modelos de familia.
3. Las mujeres españolas han venido asumiendo y continúan asumiendo hoy en día una carga como provisoras de cuidados que les produce una serie de efectos adversos en su propio desarrollo personal y profesional y en su estado de salud. Esta dedicación sitúa a las mujeres, frente a los sistemas de protección social, en una posición discriminatoria pues siendo ellas las que más bienestar producen son quienes se benefician menos de las prestaciones sociales (el diferencial en las cuantías de las pensiones según sexo es uno de los más claros ejemplos).

4. El perfil medio de las personas cuidadoras de mayores de 65 años, segmento de población en que se concentra el mayor número de personas que requieren cuidados de larga duración, señala un indicio de transitoriedad en el tiempo. Actualmente se trata de mujeres de 53 años, con escasos estudios y amas de casa. Las cohortes de mujeres más jóvenes, con más formación e integradas en el mercado laboral, cuando les sobrevenga una necesidad de cuidados a sus parientes mayores, no podrán asumir como hoy en día la carga de atención que precisan.
5. Un 20% de la población cuidadora de personas mayores tiene más de 65 años. Este segmento de población, que está creciendo paulatinamente en los últimos años, debe ser focalizado de manera especial en las intervenciones, pues se trata muchas veces de personas muy mayores que se ven forzadas a asumir una carga desmedida para sus posibilidades reales de estado de salud, energía, habilidades y capacidad de trabajo.
6. De las investigaciones realizadas mediante metodologías cualitativas se desprende que existen casos en los que la calidad de los cuidados realizados por las familias no está garantizada e, incluso, que en ocasiones se detectan malos tratos debidos, unas veces, a las malas relaciones familiares preexistentes y, otras, al estrés y sobrecarga del cuidador o cuidadora principal.
7. El sentido de obligación moral que todavía impregna a la sociedad española con respecto a los cuidados de larga duración provoca emociones positivas en la relación de ayuda y, al mismo tiempo, sentimientos encontrados ante la dificultad de conciliarlos con la vida personal y el trabajo. La ambivalencia emocional de las personas cuidadoras es una de sus características fundamentales.
8. Las familias de estratos sociales más altos suelen resolver sus necesidades de apoyo en el ámbito de los cuidados, mediante la contratación de servicios

formales privados de atención (fundamentalmente, mediante empleadas/os domésticas), mientras que en las capas sociales más bajas no pueden pagar cuidados sustitutorios y es la familia quien los asume a su exclusivo cargo.

9. Es necesario tener en cuenta el peso tan destacado que está adquiriendo en el sector del trabajo doméstico para el cuidado de las personas en situación de dependencia la inmigración, sobre todo la procedente de los países Iberoamericanos. Se trata también de un perfil altamente feminizado, con una cultura acerca de la ética de los cuidados muy acendrada, que suele generar una alta satisfacción entre las personas mayores que son atendidas por estas trabajadoras.
10. Los servicios sociales formales de atención que se prestan para colaborar con la familia en los cuidados a las personas que los precisan y viven en hogares tienen muy poca significación. Sólo un 6,5% de las familias que cuidan a personas mayores se benefician de ellos.
11. La colaboración entre los servicios formales de atención y los/as cuidadores/as informales es muy escasa y todavía se continúa "castigando" a las familias más generosas y más abnegadas tanto en el acceso a los servicios como en el modo de entender la intervención social.
12. Las necesidades de cuidados prolongados que tienen las personas adultas y mayores son, en ocasiones, de gran complejidad. Para desarrollarlos de manera correcta, es preciso contar con formación suficiente, según reconoce una parte importante de la población cuidadora, y hacerlo bajo la supervisión y con el apoyo de profesionales adecuados.
13. La población cuidadora de personas mayores opina en su mayoría (65,3%) que la Administración debe participar con las familias en la atención mediante recursos formales de apoyo, mientras que sólo un 6% de ella manifiesta que son las familias las que deben cuidar en exclusiva. Es decir, las familias desean

seguir cuidando mayoritariamente a las personas mayores (aunque hay un 28% que se inclina por el protagonismo de la Administración), pero para continuar haciéndolo necesitan y piden servicios de soporte.

14. La preferencia de cuidadores y cuidadoras de personas mayores a favor de una prestación económica para retribuir los cuidados (61,5% en 1994) ha experimentado un vuelco en la última década. Actualmente, las familias prefieren (64%) recibir el apoyo de los poderes públicos en forma de servicios, especialmente de ayuda a domicilio. Quienes se decantan por la prestación económica ha bajado en 2004 al 32%.
15. La presencia de otras redes sociales diferentes de la familia (vecinos, allegados, voluntariado, etc.) tiene muy poca representatividad en lo que atañe a los cuidados de atención personal. Por otra parte, aunque las iniciativas de voluntariado están creciendo en los últimos años, se considera muy conveniente promover un crecimiento de sus actuaciones en el ámbito de la dependencia.

Finalmente, se realizan una serie de consideraciones en una política de apoyo a las familias cuidadoras.

- Reconocer de manera explícita el papel y la necesidad de la provisión de apoyos que suministran a las personas que necesitan cuidados de larga duración sus redes sociales. Una fórmula utilizada para ello en otros países es la elaboración de una Carta de Cuidadores/as en la que se subrayen sus derechos y necesidades, así como los fines que cumple la prestación de estos apoyos.
- Deben priorizarse los servicios que permiten a las personas permanecer en su domicilio y en su entorno, mediante una planificación individualizada de los casos: las ayudas técnicas, las intervenciones en la vivienda, la ayuda a domicilio, los centros de día y los programas de formación y de intervención con familias deberían estar presentes en la cartera de servicios. En la elaboración

del plan de cuidados han de intervenir tanto la persona que precisa cuidados de larga duración como sus familias cuidadoras.

- En la valoración integral de los casos debe contemplarse la que mide la “carga” del cuidador/a principal mediante instrumentos que han sido suficientemente validados. Ello es garantía tanto del compromiso familiar en el plan de cuidados como de detección de posibles “tratos inadecuados por parte de la familia”.
- Las prestaciones económicas (que deben siempre ir dirigidas a la persona que necesita cuidados y no a su cuidador/a) para colaborar en la retribución por la atención prestada debe ir acompañada de adecuados mecanismos de control para verificar que el dinero se aplica realmente a la atención de la persona.
- Cuando la elección de la persona (o, en su caso, de sus representantes legales) es que se haga cargo de los cuidados algún miembro de su familia que no tenga un empleo retribuido superior a 30 horas al mes, éste deberá suscribir un documento por el que acepta desarrollar este trabajo y las condiciones sobre su ejercicio. Para hacerlo de manera correcta, recibirá la correspondiente formación a cargo de profesionales. Por su parte, la Administración computará el lapso de tiempo que dedique a los cuidados como cotizado a la Seguridad Social y le ofrecerá un servicio sustitutorio para un período anual de descanso (estancias temporales en residencias).
- Deben adoptarse medidas específicas en materia de regulación legal a favor de los cuidadores/as familiares que colaboren de manera importante en la atención y tengan un trabajo retribuido: horarios flexibles, vacaciones sin sueldo en los períodos críticos, excedencias con aseguramiento de reingresos, etc. En su elaboración deberá cuidarse especialmente la involucración de los varones, del mismo modo que se ha comenzado a realizar para el cuidado de los/as niños/as.
- Si la opción elegida es la provisión de servicios, éstos deberán plantearse de manera flexible, adaptándose a las necesidades de la persona destinataria de los

mismos y de su familia cuidadora y no al revés, como suele ser la norma habitual.

- En la evaluación inicial de los casos, se debe orientar a la persona y a su familia para procurar la implicación de todos los miembros de la unidad familiar en la atención (hombres y mujeres) con el fin de obtener un clima de múltiples apoyos sin sobrecargar especialmente a una sola persona.
- Cuando las personas no puedan continuar viviendo en su casa, después de las evaluaciones efectuadas, se ofrecerá una plaza en un alojamiento, atendiendo a los criterios de proximidad. En el plan de intervención del alojamiento se tendrá en cuenta la participación de la familia.
- En el proceso de atención y cuidados, con independencia de quién los realice (familiar o profesional) y el lugar donde se lleven a cabo (domicilio o centro), se focalizarán las capacidades preservadas en lugar de centrarse en el déficit, y se fijarán objetivos relacionados con la minimización de la dependencia y el reforzamiento de la autonomía de la persona.
- Deben contemplarse en la planificación de los casos la incorporación de las familias cuidadoras a los programas de intervención dirigidos a ellas (formación, grupos psicoeducativos, grupos de autoayuda, etc.) porque existe evidencia empírica suficiente sobre su idoneidad tanto para mejorar la atención de la persona que precisa cuidados como para aumentar la calidad de vida de sus cuidadores/as.
- Las mujeres de mediana edad que han tenido experiencia acreditada en atender a personas en situación de dependencia deben ser incluidas en planes de formación y en programas de apoyo a la creación de cooperativas o empresas de economía social que se dediquen a la prestación formal de cuidados.

- El grupo de personas inmigrantes que están trabajando en España en el sector del servicios doméstico, como cuidadoras de personas en situación de dependencia, debe ser tenido muy en cuenta a la hora de determinar el futuro de los cuidados de larga duración, tanto para la provisión formal vía servicios o vía prestación económica.
- Nuestro excelente nivel de apoyo informal puede y debe ser incrementado mediante incentivos a las entidades de voluntariado y otras instituciones para que realicen más actuaciones en el ámbito de la dependencia.

10. Referencias bibliográficas

- Antonucci T, Jackson J (1990). Apoyo social, eficacia interpersonal y salud: Una perspectiva, en Carstensen L y Edelstein B: *Intervención psicológica y social*, Martínez Roca, Barcelona.
- Arber, S. y Gilbert, N. (1989): "Men: the forgotten carers", *Sociology*, vol. 23, nº 1.
- Atchley, R.C. (1987): *Aging: Continuity and Change*, Wadsworth Publishing Company, 1987.
- Barnett, R.C. y Baruch, G.K. (1985): "Women's involvement in multiple roles and psychological distress", en *Journal of Personality and Social Psychology*, 49.
- Baruch, G.K. y Brooks-Gunn J (eds.): (1984): *Between youth and old age: Women in the middle years*, Ed. Plenum, New York.
- Bazo, MT (1990): *La sociedad anciana*. CIS. Madrid.
- Braithwaite, V. (1992): "Caregiving burden. Making the concept scientifically useful and policy relevant", en *Research on aging*, vol. 14, nº 1: 3-27.
- Brody, E.M. y Schoonover, C.B. (1986): "Patterns of parent-care when adult daughters work and when they do not", en *The Gerontologist*, 26
- Brody, E.M.; Litvin, S.; Hoffman, C.; y Kleban, M. (1995): "Marital status of caregiving daughters and co-residence with dependent parents", en *The Gerontologist*, vol. 35, nº1, 75-85.
- Brubaker, T. ed.(1990): *Family relationship in later life*, Sage, Newbury Park.
- Carstensen, L.L. (1986): *Social support among the elderly: limitations of behavioral interventions*, Behavior Therapist, 6.
- Castersen L.L. y Edelstein B (1990): *Intervención psicológica y social*, Martínez Roca, Barcelona.
- Cerati, C. (1994): *La mala hija*, Anaya&Mario Muchnik. Barcelona.
- Chang, C.F. y White-Means, S.I. (1991): "The men who care: An analysis of male primary caregivers who care for frail elderly at home", en *Journal of Applied Gerontology*, 10, 343-358.

- Colectivo Ioé/IMSERSO/CIS (1995): *Cuidados en la vejez. El apoyo informal*, IMSERSO, Madrid.
- Couper, D. (1989): *Aging and our families. Handbook for family caregivers*, Human Sciences Press. New York.
- Díaz Veiga, P. (1987): "Evaluación del apoyo social", en Fernández-Ballesteros (ed): *El ambiente. Análisis psicológico*, Pirámide. Madrid.
- Doty, P. (1986): "Family care of the elderly: the role of public policy", en *Milbank Quarterly*, vol. 64, nº 1.
- Durán Heras, M^a A. (1999): *Los costes invisibles de la enfermedad*, Fundación BBV. Madrid.
- Dwyer, J. y Coward, R. eds (1992): *Gender, families and elder care*, Sage. Newbury Park.
- Esping-Andersen, G; Duncan, G.; Hemerick, A. y Milles, J. (2002): *Why we need a new Welfare State*, Oxford University Press., Oxford.
- European Foundation for the Improvement of Living and Working Conditions (1995): *Who will care? Future prospects for family care of older people in the European Union*, Shankill, Co. Dublin.
- Fernández-Ballesteros R, Izal M, Montorio I, González J.L, Díaz P. (1992). *Evaluación e intervención psicológica en la vejez*, Martínez Roca. Barcelona.
- Fries, J.H. (1980): "Aging, natural death and the compression of morbidity", en *The New England Journal of Medicine*, 303, nº 3. London.
- Fries, J.H. (1989): "The compression of morbidity: near or far?", en *The Milbank Quaterly*, 67, nº 2.
- Friss, L. y Kelly K. (1995): "A well-deserved break: Respite programs offered by California's statewide system of caregiver resource centers", en *The Gerontologist*, vol. 35, nº 5: 701-706.
- Forster, M. (1994): *Los hombres primero*, Ediciones B. Barcelona.
- George, L. y Gwyther, P. (1986): "Caregiver well-being: A multidimensional examination of family caregivers of demented adults", en *The Gerontologist*, 26, 253-259.
- Graham, H. (1983): "Caring: labour of love", en Finch y Groves, *A labour of love: women, work and caring*. Routledge. Londres.

- Heinz, J (1984): *Aging America*, Washington, D.C.: U.S. Government Printing Office.
- Horowitz, A. (1985): "Sons and daughters as caregivers to older parents: Differences in role performance and consequences", en *The Gerontologist*, 25.
- Hooyman, N.R. (1990): "Women as caregivers of the elderly: implications for social welfare policy and practice", en Biegel, D.E. y Blum, A.: *Ageing and caregiving: Theory, research and policy*, Sage. Newbury Park.
- Informe GAUR (1975): *La situación de los ancianos en España*, Confederación Española de Cajas de Ahorros. Madrid.
- INSERSO (1993): *Plan Gerontológico*, Madrid.
- INSERSO/CIS (1995): *Las personas mayores en España. Perfiles. Reciprocidad familiar*, Madrid.
- Izal, M., Montorio, I. Y Díaz Vega, P. (1997): *Guía de cuidadores de personas mayores dependientes*. IMSERSO. Madrid.
- Jamieson, A. (1993): "El apoyo informal en Europa", en *Comparación de políticas de atención a las personas mayores*. SG. Ed. Barcelona.
- Jani-Le Bris, H. (1993): *Prise en charge familiale des dépendants âgés dans les pays de la Communauté Européenne*, Fondation Européenne pour l'amélioration des conditions de vie et de travail, Dublin.
- Koslosky, K. y Montgomery, R.J. (1993): "The effects of respite on caregivers of Alzheimer's patients: One year evaluation of the Michigan model respite programs", en *Journal of Applied Gerontology*, 12: 4-17.
- Lehr, U. y Wilbers, J. (1989): "Les femmes dans les familles à plusieurs générations", en *Les familles des personnes âgées*, nº 48 monográfico de *Gérontologie et Société*, Paris.
- Lehr, U. (1995): "Solidaridad entre generaciones. Ayuda no estatal para los mayores", en Baura et al.: *Las personas mayores dependientes y el apoyo informal*, Universidad Internacional de Andalucía. Baeza.
- Litwak, E. (1986): *Helping the elderly: The complementary roles of informal networks and formal systems*, Guilford Press. New York.
- Montgomery, R.J.V. (1992): "Gender differences in pattern of child-parent caregiving relationships", en J.W. Dwyer y R. T. Coward (eds): *Gender, families and elder care*, Ed. Sage. Newbury Park.

- Montorio I, Díaz Veiga P, Izal M. (1995). "Programas y servicios de apoyo a familiares cuidadores de ancianos dependientes", en *Revista Española de Geriatría y Gerontología*, vol. 30, n.º 3 .
- Mui, A.C. (1995): "Caring for frail elderly parents. A comparison of adult sons and daughters", en *The Gerontologist*, 35. nº 1: 86-93.
- Parris, M.; Norris, V.; Kinney, J.; Ritchie S.; y Grotz, R. (1988): "Stressful situations in caregiving: Relations between caregiver coping and well-being", en *Psychology and Aging*, vol. 3, nº 2.
- OCDE (1996): *Caring for frail elderly people. Policies in evolution*. Paris. 1996.
- Paveza, G.; Cohen, D.; Eisdorfer, C.; et. al. (1992): "Severe family violence and Alzheimer's disease: Prevalence and risk factors", en *The Gerontologist*, vol. 32, nº 4, 493-497.
- Pearlin, L; Mullan, J.; Semple, S. y Skaff, M. (1990): "Caregiving and the stress process: An overview of concepts and their measures", en *The Gerontologist*, vol. 30, 5, 583-594.
- Rodríguez, J.A. (1994): *Envejecimiento y familia*, CIS, Madrid.
- Rodríguez Cabrero, G. (1999): *La Protección Social de la Dependencia*. IMSERSO, Madrid.
- Rodríguez Cabrero, G. Y Montserrat Codorniú J (2002): *Modelos de atención sociosanitaria. Una aproximación a los costes de la dependencia*. IMSERSO, Madrid.
- Rodríguez Rodríguez, P. (1992): "El Plan Gerontológico y el esfuerzo compartido en acciones para la vejez", en *Documentación Social*, nº 86. Madrid.
- Rodríguez Rodríguez, P. (1995a): "El apoyo informal a las personas mayores", en Baura, J.C. et al: *Las personas mayores dependientes y el apoyo informal*, Universidad Internacional de Andalucía "Antonio Machado", Baeza.
 - (1995b): "Cuidados en la vejez. La necesaria convergencia entre los recursos formales y el apoyo informal", en *Jornadas por una vejez activa*, Fundación Caja de Madrid.
 - (1998): "El problema de la dependencia en las personas mayores". En *Documentación Social*, 112. Madrid.
 - (2002a): "Mujeres mayores y sistema de género", en Maquieira, V. (comp.): *Mujeres mayores en el siglo XXI*. IMSERSO. Madrid.

- (2002b): "Familia y cuidados en la vejez. Más protección social a las personas en situación de dependencia", en *Envejecimiento y Familia*". UNAF.
- (2004): "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*. Forum de Política Feminista. Madrid.
- Rodríguez, P. y Sancho, T. (1995): "Vejez y familia: apuntes sobre una contribución desconocida.", en *Rev. Infancia y Sociedad*, 29 (63-79).
 - (1995B): "Nuevos retos de la política social de atención a las personas mayores", en *Revista Española de Geriatria y Gerontología*, 30, 141-152.
- San Román, T. (1989): *Vejez y Cultura*. Ed. Fundación "Caixa de Pensions". Barcelona.
- Sancho, T. y Rodríguez, P. (2002): "Envejecimiento y protección social de la dependencia en España. Veinte años de historia y una mirada hacia el futuro", en *Revista de Intervención Psicosocial*. Madrid.
- Simeoni, I. (1989): "Les affects de la famille: entre l'amour et la haine", en *Les familles des personnes âgées*, Monográfico de la Rev *Gerontologie et Société*, nº 48.
- Sociedad Española de Geriatria y Gerontología (2004): *Vejez, Negligencia, Abuso y Maltrato*. IMSERSO. Madrid.
- Springer, B. y Brubaker, T. (1984): *Family caregivers and dependent elderly*, Sage, New York.
- Steinmetz, S.K. (1988): *Duty bound: Elder abuse and family care*, Newbury Park, C.A. Sage.
- Stoller, E.P. y Pugliesi, K.L. (1989): "Other roles of caregivers: Competing responsibilities or supportive resources", en *Journal of Gerontology: Social Sciences*, 44.
- Twigg, J. (1996): "Les soins informels aux personnes âgées: Problèmes de fond et solutions", en OCDE: *Protéger les personnes âgées dépendantes*, París.
- Twigg, J. y Atkin, K. (1994): *Carers perceived: Policy and practice in informal care*, Open University Press. Buckingham.

- Ungerson, C. (1987): *Policy is personal: sex, gender and informal care*, Tavistock. Londres.
- (1991): *Gender and caring: Work and welfare in Britain and Scandanavia*, Hemel Hempstead. Wheatsheaf.