



Actas de Coordinación Sociosanitaria

Nº 30 / Jun. 2022



Indexada en revistas
en consolidación AmelICA

PREMIO CERMI 2020
en la categoría de Investigación
Social y Científica

Colaboran

Alejandra Maldonado Hernández, Analía Andrea Viola, Breogán Riobóo-Lois, Enrique Pastor-Seller, Isabel Pardo García, Oscar Martínez-Rivera, Pablo Cobo Gálvez, Raquel Latorre Martínez y Yolanda Molina Molina.



caser
fundación



EQUIPO EDITORIAL

Director

Huete García, Agustín - Universidad de Salamanca, España.

Secretaria Editorial

Artacho Larrauri, Ana - Fundación CASER, España.

Consejo Editorial

Fernández Carro, Celia - Universidad Nacional de Educación a Distancia, España.

Jiménez Lara, Antonio - InterSocial, España.

Lopera Murcia, Ángela María - Universidad de Antioquia, Colombia.

Manso Gómez, Coral - Down España.

Morales Romo, Noelia - Universidad de Salamanca, España.

Muyor Rodríguez, Jesús - Universidad de Almería, España.

Notario Pacheco, Blanca - Universidad de Castilla-La Mancha, España.

Consejo Asesor

Cobo Gálvez, Pablo - Experto en políticas de dependencia, España.

Comas Herrera, Adelina - London School of Economics and Political Science, Reino Unido.

Expósito Mora, Ángel - Cadena COPE, España.

García Calvente, María del Mar - Escuela Andaluza de Salud Pública, España.

Martínez Rodríguez, Teresa - Consejería de Derechos Sociales y Bienestar. Principado de Asturias, España.

Montero Lange, Miguel - Sociólogo, independiente, Alemania.

Pastor Seller, Enrique - Universidad de Murcia, España.

Rodríguez Cabrero, Gregorio - Universidad de Alcalá, España.

Rodríguez Rodríguez, Pilar - Fundación Pilares, España.

Sánchez Fierro, Julio - Asociación Española de Derecho Sanitario, España.

Sitges Breiter, Juan - Fundación CASER, España.

Asistencia Editorial

Alicia Porras Montes - Universidad de Salamanca.

Depósito Legal: M-9549-2011.

ISSN: 2529-8240.

Esta publicación no podrá reproducirse ni total ni parcialmente
sin expresa autorización de la Fundación Caser.



Actas de Coordinación Sociosanitaria

Presentamos el número 30 de nuestra revista Actas de Coordinación Sociosanitaria, primero de este año 2022.

Este número adquiere un carácter especial por la reciente incorporación en el Índice de revistas en consolidación AmeliCA, fortaleciendo un modelo de publicación de artículos científicos abierto, que conserve su naturaleza académica. AmeliCA (premio Sparc a la innovación 2019) es impulsada por la Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (UNESCO) y liderada por el Consejo Latinoamericano de Ciencias Sociales (CLACSO), el Sistema de Información Científica Redalyc y un conjunto de instituciones académicas.

Comenzamos este número con la entrevista realizada a Pablo Cobo Gálvez, Director de la revista Actas de Coordinación Sociosanitaria desde 2011 hasta 2016. Pablo es licenciado en Derecho y en Filosofía y Letras, además de una amplia carrera profesional en el ámbito académico dedicado a la dependencia, Fundaciones, Seguridad Social, Servicios Sociales y la promoción de la autonomía personal. En su entrevista trata temas como la trayectoria y evolución de la revista a lo largo de sus 11 años, la situación de España en materia de dependencia y discapacidad o las reformas necesarias del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia.

Continuamos con la sección de artículos. El primero de ellos está elaborado por Breogán Riobóo-Lois y Enrique Pastor-Seller, realizando el “Análisis de los procesos de valoración de las situaciones de dependencia en España”. Los autores ponen en valor su análisis construyendo un marco teórico sobre la situación de dependencia y los instrumentos para su valoración, el desarrollo normativo respecto a los procesos de valoración y la necesidad de un equipo interdisciplinar. Además, realizan una breve referencia sobre la influencia de la COVID- 19 en estos procesos.

El siguiente artículo corresponde a Isabel Pardo García, titulado “Cuidados de larga duración: Oferta de servicios y necesidades de los usuarios”. La autora expone una reflexión sobre la cartera de servicios ofrecida a las personas dependientes y en qué medida son acordes a las necesidades de los usuarios. Dado el cambio en los perfiles de las personas mayores y en sus preferencias, los servicios tradicionales (ayuda a domicilio, centros de día y atención residencial) tienen que ser replanteados e introducir nuevas formas de organización y convivencia para garantizar un cuidado adecuado.

Continuamos la sección de artículos con Analía Andrea Viola, cambiando de temática hacia “Los modelos de atención sociosanitaria en perspectiva comparada”. La autora realiza un análisis de los distintos enfoques de la política de dependencia en Europa, que han estado marcados por la historia de la política social y por la tradición preponderante de cada país. Esto oscila entre sistemas universales públicos con menos intervención del mercado, modelos con un esquema híbrido entre provisión pública y privada y otros esquemas basados en el sostén familiar.

El siguiente de nuestros artículos versa sobre viviendas para personas con discapacidad intelectual. Oscar Martínez- Rivera pone en valor las complejidades socioeducativas que se dan al trabajar en el lugar donde las personas están viviendo. Los nuevos enfoques sobre la discapacidad y la diversidad humana han supuesto que las personas con discapacidad intelectual tengan derecho a espacios de participación, intimidad y espiritualidad. La relación que el ser humano establece con sus viviendas debe ser fortalecida por la gestión que lleve a cabo el equipo profesional sociosanitario.

Para finalizar nuestra sección de artículos, contamos con la aportación de Alejandra Maldonado Hernández sobre los hermanos de las personas con discapacidad, la realidad de cuidar y ser cuidado. La llegada de la discapacidad a la familia supone una radical transformación del proyecto en común. Dentro del núcleo familiar, los hermanos de la persona con discapacidad serán los mayores apoyos de ésta. Suelen ser los grandes olvidados, tanto para la literatura académica como para sus familias. Por este motivo este artículo trata de profundizar en esa realidad que, como cualquier otra, tiene innumerables caras.

Como Jóvenes Investigadores contamos con las publicaciones de Raquel Latorre Martínez y Yolanda Molina Molina, con una tesis doctoral y un trabajo final de grado respectivamente. Sus trabajos se centran en mejorar la calidad de vida de distintos colectivos; el primero de ellos las mujeres cuidadoras de personas en situación de dependencia y el segundo realizando una comparativa de la situación de dependencia en Bélgica y España.

En la sección de Lectura Fácil, como siempre, publicamos todo el contenido de este número con el fin de llevar el conocimiento científico y su accesibilidad al mayor número de personas posible.

Y así es como se configura nuestro número 30, un número marcado por la incorporación en el Índice de revistas en consolidación AmeliCA, continuando nuestro crecimiento como revista científica y técnica de referencia en el ámbito de la atención integrada y sociosanitario.

SUMARIO

ENTREVISTA

8

Pablo Cobo Gálvez

ARTÍCULOS

14

Análisis de los procesos de valoración de las situaciones de dependencia en España.

Breogán Riobóo-Lois

Contratado predoctoral FPU 20/06120 (Ministerio de Universidades).
Grupo de estudios en Trabajo Social: Investigación e Transferencia (GETS-IT), Facultad de Educación y Trabajo Social, Universidade de Vigo.

Enrique Pastor-Seller

Catedrático de Universidad. Departamento de Trabajo Social y Servicios Sociales. Universidad de Murcia.

34

Cuidados de larga duración: Oferta de servicios y necesidades de los usuarios.

Isabel Pardo García

Facultad de Ciencias Económicas y Empresariales de Albacete.
Universidad de Castilla-La Mancha.

62

Los modelos de atención sociosanitaria en perspectiva comparada.

Analía Andrea Viola

Analista de investigación FEDEA.

82

Viviendas para personas con discapacidad intelectual: habitarlas desde la interioridad.

Oscar Martínez-Rivera

Profesor contratado doctor de la Facultad de Educación Social y Trabajo Social Pere Tarrés. Universidad Ramon Llull.

100

Discapacidad: La realidad de cuidar y ser cuidado. Los hermanos de las personas con discapacidad, sus mayores apoyos.

Alejandra Maldonado Hernández

Doble graduada en Derecho - Administración y Dirección de Empresas por la Universidad Complutense de Madrid. Estudiante de Máster Universitario en Acceso a la Profesión de Abogado por la Universidad Autónoma de Madrid.

JÓVENES INVESTIGADORES

118

Cuidados y placeres en mujeres cuidadoras de personas en situación de dependencia.

Raquel Latorre Martínez.

Graduada en Sociología por la Universidad de Granada. Máster en Problemas sociales: dirección y gestión de programas sociales en dicha universidad.

122

Estado de la situación de dependencia en Bélgica y en España.

Yolanda Molina Molina.

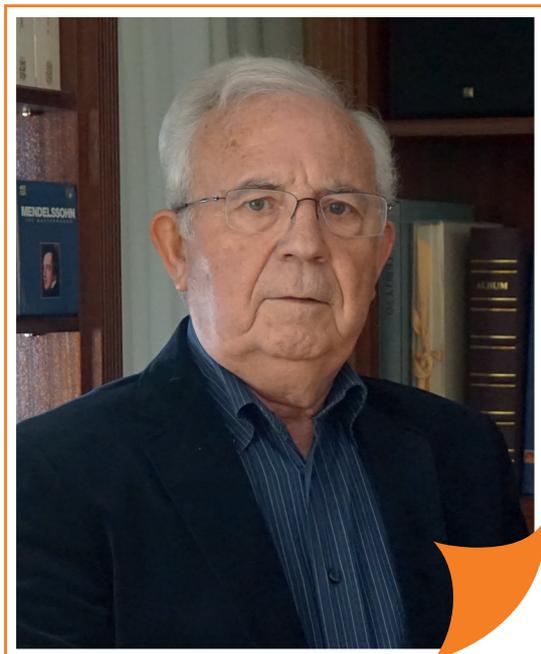
Graduada en Trabajo Social por la Universidad de Almería (UAL).

REVISTA PARA TODAS LAS PERSONAS

126

Este número en lectura fácil





ENTREVISTA

PABLO COBO GÁLVEZ

Licenciado en Derecho y en Filosofía y Letras. Universidad Complutense de Madrid. Master en Gestión de la Administración Pública. Ha sido Director General Técnico del Ministerio de Asuntos Sociales, Secretario General y Subdirector General de Planificación y Ordenación del IMSERSO. En el ejercicio de estas funciones coordinó el Libro Blanco de la Dependencia, y el Proyecto de Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de Dependencia (2008). Fue Director de División del Grupo de Empresas de la Fundación ONCE y Consejero Delegado de varias empresas del Grupo. Autor de varias publicaciones en materia de Fundaciones, Seguridad Social, Servicios Sociales y Promoción de la Autonomía Personal. Actualmente está jubilado, aunque colabora con Universidades en Cursos de Postgrado y con Organizaciones sin fin de Lucro. Ha sido galardonado con la Cruz de Oro de la Orden Civil de la Solidaridad Social. Fue Director de la revista Actas de Coordinación Sociosanitaria (entonces Actas de la Dependencia) desde su origen en 2011 hasta 2016.

Pregunta: La Revista Actas acaba de celebrar su décimo aniversario. Como miembro fundador de la revista y primer Director, ¿Qué le gustaría destacar de nuestra trayectoria compartida en estos 10 años?

Considero que La Revista Actas de la Dependencia en su primera denominación, hoy Actas de Coordinación Sociosanitaria, es un proyecto hecho realidad con una trayectoria de 11 años, 30 números publicados sin interrupción y más de 200 artículos, que aborda desde una perspectiva científica y técnica la extensa problemática de las personas que necesitan cuidados de larga duración, personas con dependencia, con discapacidad o con enfermedades crónicas. De este ya largo periodo para una revista de estas características, quiero poner en valor los distintos enfoques y perspectivas con los que se han ido abordando los temas objeto de análisis, que por otra parte me atrevería a decir que alcanzan los asuntos más significativos y relevantes de la actualidad. También quiero

destacar la valentía de la Fundación Caser en el 2011 por apostar decididamente por este proyecto difícil y complejo, en lugar de hacerlo por una revista de divulgación, que es lo que suele suceder generalmente.

La Revista, podríamos decir, que ha tenido tres etapas que se corresponden con sus tres directores. La primera, que es la que me corresponde, fue la de puesta en marcha, que exigió definir con claridad las áreas en las que centrar los trabajos, colaboradores, formatos, selección del consejo de redacción, etc... Durante los cinco años al frente, he de decir que siempre conté con el apoyo total y la confianza de la Fundación y de su Director General, Juan Sitges. Este periodo estuvo marcado por la ilusión de un nuevo Sistema de protección social que se instauraba y la contribución que desde la Revista podíamos realizar a su consolidación, pero también por la crisis económica y particularmente por los recortes presupuestarios que tuvieron una incidencia especial en el Sistema de Autonomía y Atención a la dependencia, que vio reducidos los derechos reconocidos en la Ley de forma significativa. Todo ello fue objeto de análisis por especialistas, desde distintos ángulos, incluido el de la propia Administración. En alguna ocasión se recurrió ya a la fórmula del número monográfico para abordar en profundidad temas de interés complejo y relevante, como el destinado a la Reforma del Sistema, sus costes y financiación.

En el segundo periodo, siendo Director Emilio Herrera, se cambia el nombre a la Revista por el actual, al mismo tiempo que lo hace el de la Fundación. Me parece un cambio acertado, puesto que por una parte extiende el ámbito a un colectivo de personas y temas más amplio y por otra centra el foco en el que sin duda entiendo es el problema más importante de los cuidados de larga duración en nuestro país.

El tercero corresponde a su actual Director Agustín Huete, que incorpora a la Revista un mayor peso de la Universidad en el abordaje de los temas, sin renunciar a los especialistas en las distintas ramas y materias que llevan años estudiando, experimentando o promoviendo políticas públicas. Se abre una sección para que jóvenes investigadores puedan publicar sus trabajos. Asimismo, se incorporan las más avanzadas tecnologías de accesibilidad de los usuarios con discapacidad y de lector general, facilitando su descarga y consulta mediante cualquier dispositivo.

La publicación nació con vocación de permanencia y con la intención de consolidarse entre las administraciones, los profesionales, los empresarios y las organizaciones de beneficiarios como un foro de debate de máximo nivel, que abordara los temas en profundidad, con el objetivo de que se convirtiera en un valioso instrumento para el aporte de ideas, reflexiones y soluciones en el proceso de desarrollo y consolidación del Sistema Nacional de Dependencia. Hoy me atrevería a decir que estos objetivos están logrados, extendiendo incluso su acción al ámbito de lo sanitario y de los servicios sociales, al menos en su faceta de impulso y apoyo argumental a la coordinación entre ambos sistemas.

Creo finalmente que este proyecto es un magnífico ejemplo de un trabajo en el que se une la apuesta decidida del promotor, la Fundación Caser, la ilusión y profesionalidad de quienes lo lideran y la competencia de quienes escriben los trabajos.

Pregunta: Desde Fundación Caser y la Revista Actas promovemos la coordinación de los sistemas sanitario y social para una mejor atención a las personas con discapacidad, personas mayores y en general en situación de dependencia. ¿Cree que es un logro posible?

La coordinación sociosanitaria ha sido el objetivo siempre presente y nunca alcanzado en todos los programas de actuación de las administraciones públicas tanto de la estatal como de las comunidades autónomas. El fracaso ha tenido su manifestación más evidente con la falta de coordinación demostrada en esta pandemia del covid. Las residencias de mayores se han visto privadas no solo de la asistencia especializada que su condición de personas vulnerables hubiera requerido, sino incluso de asistencia hospitalaria básica ante riesgo de fallecimiento.

Los análisis técnicos acreditan sobradamente las bondades de la coordinación para los usuarios de los servicios, pero también la eficiencia económica de los recursos económicos destinados a los centros y servicios de quienes necesitan de atención sanitaria y de servicios sociales al mismo tiempo, que son casi todos los que tienen reconocida un grado de dependencia o precisan cuidados de larga duración. Buena prueba de ello son los artículos que esta revista viene publicando. ¿Por qué entonces no se avanza en todos los ámbitos de la coordinación? Yo diría que la principal causa está en la falta de una organización adecuada que impide el ejercicio de un liderazgo unificado. Se mantienen en el ámbito estatal Ministerios separados para la sanidad y para los servicios sociales, y lo mismo ocurre en las Consejerías de las Comunidades Autónomas. Estos organigramas estancos no favorecen sino que dificultan la coordinación.

Es necesario que desde la planificación y el diseño se establezca una política pública de coordinación que evite estrategias paralelas, la social y la sanitaria, asegurando una asignación eficiente de los recursos y evitando duplicidades, además de asegurar la implantación del modelo de atención centrada en la persona, que favorece la coordinación. Modelo en el que la persona constituye el centro de atención y los recursos se organizan para dar respuesta a sus necesidades, sin que sea ella quien debe buscar la solución en los distintos organismos.

En este sentido, este mes pasado Cataluña ha aprobado la memoria preliminar del Anteproyecto de ley de la Agencia de Atención Integrada Social y Sanitaria. Afirma esta memoria que “las consejerías de Derechos Sociales y de Salud dan un paso más para la creación de este órgano, que tiene que garantizar la atención integrada a las personas mayores, con discapacidad, con enfermedades mentales y, en general, a todas las personas con necesidades complejas”. Habrá que ver el alcance de dicha Agencia, pero seguramente hubiera sido más eficaz si las Consejerías de Derechos Sociales y Salud se hubieran unificado en una sola, con un solo responsable político del que dependiera la Agencia.

Pregunta: Ha trabajado usted durante años en la mejora de la calidad de vida de las personas en situación de dependencia desde diferentes y muy variados ámbitos. Desde esa experiencia, ¿En qué situación estamos hoy en día en España? ¿Qué avances considera que se deberían realizar?

Cuando se elaboró y aprobó la Ley había una voluntad política de hacer frente al fenómeno del envejecimiento que se acrecentaría en el futuro por el aumento de la esperanza de vida y con ella el número de quienes necesitan atención en dependencia, exigiendo multiplicar nuestros servicios de atención sanitaria y de cuidados. Desgraciadamente la crisis económica del 2008 y las políticas del Gobierno de entonces de recortes de derechos y de presupuestos dejaron el Sistema de Autonomía y Atención a la Dependencia paralizado y sin poder hacer frente al derecho a las prestaciones que la Ley reconocía. Muchos expedientes se quedaban materialmente en un cajón y claro, teniendo en cuenta la avanzada edad de los solicitantes, las personas se morían.

A partir del 2018, pero especialmente con el Gobierno actual, la dependencia empieza a recuperar la atención legislativa y presupuestaria que necesitaba. Se ha mejorado la financiación con crecimientos en el 2020 de un 68% y en el 2021 de un 23%. Se ha pasado de un presupuesto del Estado en el 2019 de 1.354 a 2.092 millones de €. Asimismo, se ha aprobado un plan de choque importante para reducir las listas de espera.

En cuanto a avances que habrían de producirse para mejorar nuestro Sistema quiero destacar los tres a mi juicio más importantes:

Se debe incrementar de forma significativa la Red de servicios del Sistema para hacer efectivo el derecho a las prestaciones. Las previsiones de incremento de centros y servicios a partir de la aprobación de la Ley se fueron al traste por la crisis del 2008 y apenas se ha avanzado desde entonces.

Se debe mejorar la atención que reciben las personas en residencias, mediante una atención de calidad centrada en la persona, lo que conlleva mejorar las ratios de personal de cuidados y las condiciones salariales y de trabajo de sus empleados.

Y finalmente avanzar en la coordinación socio sanitaria, tal y como he señalado en respuestas anteriores.

Pregunta: En la actualidad soplan vientos de reforma del SAAD. ¿Cuáles cree usted que deben ser las prioridades?

La ley debería definir mejor conceptos y terminología, incorporando una filosofía de los cuidados de larga duración para las personas en situación de dependencia que garantice no solo su cobertura sino también la calidad y el respeto a sus derechos e intimidad. Ello nos homologaría con los países de la Unión Europea.

Cuando se aprobó la ley el Ministerio de Sanidad pretendió reducir su ámbito a los servicios sociales, dejando en ese ministerio la coordinación sociosanitaria como una prestación del Sistema de Salud. Así queda establecido en el artículo 15 de la Ley en la que se define el Catálogo de Servicios al afirmar que “los servicios establecidos en el Catálogo se regulan sin perjuicio de lo establecido en el artículo 14 de la Ley de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud”, en el que se regula la prestación de la coordinación sociosanitaria.

La realidad es que la coordinación sociosanitaria no es propiamente una prestación sino un modelo de actuación de los sistemas sanitario y de servicios sociales en los que ambos con sus recursos deben actuar conjuntamente, poniéndolos a disposición de las personas que lo necesiten, que son todos aquellos que precisan cuidados en mayor o menor intensidad de ambos servicios.

Por lo tanto, entre las prioridades de una reforma del Sistema debería figurar una nueva configuración de la coordinación sociosanitaria, en la que quedará superado el reparto competencial de carácter administrativo por una visión de la coordinación centrada en la persona.

La Ley adolece de una gran indefinición de la Promoción de la Autonomía personal, aunque este concepto figure en el título de ella, pero también en el apartado de los servicios promoción con los que facilitar esa autonomía de las personas, especialmente jóvenes con discapacidad. Será necesario abordar este asunto en tanto que afecta a un importante colectivo de beneficiarios que no reciben la debida atención.

Finalmente el gran tema pendiente es la financiación del Sistema. La indefinición respecto de las responsabilidades del Estado y de las Comunidades Autónomas en el reparto de costes debe resolverse definitivamente, bien en la Ley de financiación de las Comunidades que se empieza a negociar, bien mediante una aclaración de lo dispuesto en el artículo 32 sobre financiación del Sistema por parte de las Administraciones.

Pregunta: ¿En qué está trabajando ahora? ¿Cuál o cuáles de sus próximos proyectos le ilusiona especialmente?

Como jubilado reparto mi tiempo entre actividades de formación, doy clases en el Master de la Universidad Internacional Menéndez y Pelayo, sobre Discapacidad, Autonomía personal y Dependencia, y colaboro con el CERMI, la Fundación Derecho y Discapacidad y la Plataforma de Mayores y Pensionistas.

Pregunta: En la revista Actas estamos especialmente ocupados en promocionar a jóvenes investigadores. ¿Es la investigación-intervención social un ámbito propicio para atraer talento joven?

Me parece muy interesante el Proyecto. Las políticas sociales es un campo atractivo en sí mismo, pero si queremos que los jóvenes se sientan atraídos, necesitamos incorporar estímulos, especialmente en el terreno más difícil y complicado de la investigación.

Pregunta: Recomiéndenos algo que leer, o alguien a quién seguir, para entender mejor la atención a la dependencia y la inclusión social en el futuro.

Mi recomendación en estos momentos de incertidumbre después de lo sucedido en nuestras residencias durante la primera ola de la pandemia, sería “Las Residencias que queremos” de Pilar Rodríguez Rodríguez.

Muchas gracias.



Análisis de los procesos de valoración de las situaciones de dependencia en España.

Analysis of the assessment processes of dependency situations in Spain.

Breogán Riobóo-Lois

arioboo@uvigo.es

Contratado predoctoral FPU 20/06120 (Ministerio de Universidades).

Grupo de estudios en Trabajo Social: Investigación e Transferencia (GETS-IT),
Facultad de Educación y Trabajo Social, Universidade de Vigo.

Enrique Pastor-Seller

epastor@um.es

Catedrático de Universidad. Departamento de Trabajo Social y Servicios Sociales,
Universidad de Murcia.

<https://orcid.org/0000-0001-8693-5138>

Recibido: 20/03/2022

Aceptado: 29/03/2022

Actas de Coordinación Sociosanitaria.
Número 30 - Junio de 2022.

Cómo citar este artículo:

Riobóo- Lois, B & Pastor- Seller, E. (2022). Análisis de los procesos de valoración de las situaciones de dependencia en España. *Actas de Coordinación Sociosanitaria*, (30), Páginas 14-33.

RESUMEN

Con la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia emergió, en España, un nuevo derecho subjetivo encaminado a asegurar los cuidados y atenciones precisas para las personas que lo necesitarán en algún momento de sus vidas. Tanto el desarrollo normativo interno como la progresiva implantación de los distintos recursos ha sido desigual en el conjunto del Estado, incluso en los procesos de valoración de las situaciones de dependencia, hecho sobre el que este trabajo se propuso indagar. Mediante la revisión de literatura específica, un análisis normativo y la aplicación de un cuestionario ad hoc a personal técnico o gestor de los órganos autonómicos superiores con competencias en la materia, se constata que tanto el baremo de valoración de dependencia como la escala de valoración específica están siendo aplicados por equipos interprofesionales. Sin embargo, existen diferencias relevantes que pueden estar afectando a la igualdad en el acceso a los distintos recursos del sistema. Por otra parte, se expone la capacidad del Trabajo Social para liderar estos equipos e incorporar de forma expresa el análisis y valoración de los entornos reales donde se desenvuelven las personas interesadas.

PALABRAS CLAVE

Trabajo Social; determinación; valoración; dependencia; España.

ABSTRACT

With Law 39/2006, of December 14, on the promotion of personal autonomy and care for people in a situation of dependency, a new subjective right emerged in Spain aimed at ensuring precise care and attention for people who need it at some point in their lives. Both the internal regulatory development and the progressive implementation of the different resources have been uneven throughout the State, even in the processes of assessing situations of dependency, a fact that this paper set out to investigate. Through the review of specific literature, a normative analysis, and the application of an ad hoc questionnaire to technical personnel or managers of the higher autonomous bodies with competences in the matter, it is verified that both the dependency assessment scale and the specific assessment scale are being applied by interprofessional teams. However, there are relevant differences that may be affecting equality in access to the different system resources. On the other hand, the capacity of Social Work to lead these teams and expressly incorporate the analysis and assessment of the real environments where the interested people operate is exposed.

KEYWORDS

Social Work; determination; assessment; dependency; Spain.

1. INTRODUCCIÓN

En los últimos tiempos estamos observando las consecuencias de la aparición de la Covid-19 sobre el sistema de cuidados en España y el resto del mundo (Riobóo-Lois, 2020). Diferentes profesionales del ámbito social han mostrado su preocupación ante las diversas medidas adoptadas por los gobiernos y Administraciones Públicas de distinta índole. En este sentido, se ha producido una especial preocupación respecto a las decisiones adoptadas en cuanto a los procesos de valoración de las situaciones de dependencia, que venían contando con importantes retrasos ya antes de la llegada de la Covid-19 a España.

Estos retrasos limitan la accesibilidad al catálogo de servicios del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD), creado con la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia (en adelante, LEPA). Asimismo, se conoce la realización de las valoraciones de las situaciones de dependencia en dependencias propias de las Administraciones Públicas en algunas comunidades autónomas, lo que podría incidir, negativamente, en la valoración final que la persona obtuviese. De este modo, en lugar de desplazarse hasta el domicilio de las personas interesadas, como era la intención de la LEPA, son estas personas las que se desplazan hasta las dependencias de la Administración para ser valoradas.

Así pues, el presente trabajo parte de la construcción de un breve marco teórico que aborda: la situación de dependencia y los instrumentos para su valoración; las dos vías de acceso preferente al SAAD; el desarrollo normativo respecto a los procesos de valoración de las situaciones de dependencia; la necesidad de un equipo interdisciplinar para realizar dicha valoración; y por último, una breve referencia sobre la influencia de la Covid-19 en estos procesos. Finalmente, se presenta la metodología utilizada en el estudio y los resultados obtenidos, antes de elaborar una breve discusión sobre los mismos y extraer una serie de conclusiones.

1.1. Conceptualización de la situación de dependencia

El concepto de dependencia no es novedoso, históricamente las personas se han encontrado ante diferentes situaciones en las que han necesitado la ayuda o el apoyo de terceras personas para poder realizar acciones imprescindibles para su propia vida. Incluso, en diferentes etapas del curso vital el ser humano puede llegar a ser plenamente dependiente de dichos apoyos o ayudas. En cambio, la consolidación de los Estados de Bienestar unida al constante avance del proceso de envejecimiento de las sociedades contemporáneas, especialmente en los países occidentales, han generado un interés especial sobre el fenómeno de la dependencia (González-Rodríguez, 2017; Ponce de León y Andrés, 2014).

Con su análisis pueden diseñarse políticas sociales concretas que busquen dar una respuesta óptima a las necesidades de aquellas personas que, por su situación o sus características actuales, no pueden facilitarse por sí mismas la atención y los cuidados que requieran.

El Consejo de Europa (1998) afirma sobre la dependencia que es el “estado en el que se encuentran las personas que, por razones ligadas a la falta o a la pérdida de autonomía física,

psíquica e intelectual, tienen necesidad de asistencia o ayudas importantes a fin de realizar los actos corrientes de la vida diaria y, de forma particular, los referentes al cuidado personal”.

Más tarde, el mismo organismo europeo indica que es:

(...) un estado en el que las personas, debido a la pérdida de autonomía física, psicológica o intelectual, necesitan algún tipo de ayuda y asistencia para llevar a cabo sus actividades diarias. La dependencia también podría estar originada, o verse agravada por la ausencia de integración social, relaciones solidarias, entornos accesibles y recursos económicos adecuados para la vida de las personas mayores.

(Consejo de Europa, 2000).

En ambos casos, existe una clara coincidencia y coherencia con lo establecido por la Organización Mundial de Salud ([OMS], 2001) en su Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF). Esta clasificación facilita un enfoque conceptual clave en la interpretación de las diferentes alteraciones de salud que pueda tener una persona. Durante esos años, comenzaban a vislumbrarse las influencias del modelo social, así como de la filosofía de vida independiente en el diseño de algunas políticas sociales y de protección social dirigidas a las personas con diversidad funcional (discapacidad) desde el respeto a su dignidad inherente como personas (Carbonell, 2017; Fuentes, Muyor y Galindo, 2010; Mladenov, 2020; Prieto, de la Rosa e Izquieta, 2019).

Por lo tanto, la CIF se distancia de su antecesora, la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDM), avanzando en un nuevo enfoque conceptual que contempla aspectos como:

- Déficit en el funcionamiento: en lugar de deficiencia, referido a una pérdida o desviación significativa de lo estadísticamente habitual, bien de una función de una parte del cuerpo o de una función fisiológica o mental.
- Limitación en la actividad: en lugar del anterior uso del término discapacidad, referido a las dificultades existentes en la ejecución de diversas actividades, pudiendo graduarse según la menor o mayor relevancia cualitativa o cuantitativa tanto en el modo de ejecutar la actividad, como en su extensión o intensidad.
- Restricción en la participación: en lugar de minusvalía, referido a los obstáculos que se le pueden presentar a una persona al querer ser partícipe de distintas situaciones sociales, comparado con la participación esperada de un sujeto sin discapacidad.
- Barrera: factores ambientales del entorno que influyen en el funcionamiento y generan discapacidad como, por ejemplo, falta de accesibilidad física en infraestructuras o actitudes negativas ante las personas con discapacidad.
- Discapacidad: incorpora los tres primeros aspectos mencionados, recogiendo los aspectos negativos presentes en la interacción de las personas con alteraciones

de la salud y sus entornos.

Así pues, la CIF (OMS, 2001) asume la importancia de analizar el entorno donde se desarrollan las personas, entendiendo que la situación de discapacidad está relacionada con la propia situación de dependencia. Con todo, la considera una situación dinámica y cambiante según los factores contextuales, ambientales y personales, lo que supone su principal novedad (Muyor, 2018). Es decir, los entornos condicionan la capacidad funcional de las personas, favoreciendo o limitando su ejercicio. Por ello hay que evaluar los factores ambientales, más allá del mundo físico, incluyendo lo social y actitudinal.

Para la CIF existen dos modos distintos de realizar las actividades o de participar socialmente: la capacidad, que se revela en entornos uniformes y el desempeño, que se visualiza en los entornos reales donde las personas se desenvuelven a diario.

A nivel español, el Instituto de Mayores y Servicios Sociales incorporó las ideas de la CIF en el Libro blanco de atención a las personas en situación de dependencia ([IMSERSO], 2005). Con él se buscaba favorecer la incorporación a la normativa española de la protección a las personas en situación de dependencia.

Tradicionalmente, tanto la atención como los cuidados a estas personas han sido prestados desde las propias familias, especialmente, por parte de las mujeres, que se han visto recluidas en la esfera privada (González-Rodríguez y Vázquez, 2013; Pastor-Seller, Ferreira, Guerreiro y Chacon, 2020; Pastor-Seller, 2021).

A finales del año 2006, con la LEPA, España reconoce un nuevo derecho de ciudadanía, un derecho dirigido a la protección y salvaguardia de las atenciones y apoyos que una persona necesite para su propio cuidado y atención (Fuentes, Muyor y Galindo, 2010; González-Rodríguez, Verde-Diego y Pérez-Lahoz, 2019; González-Rodríguez y Pastor-Seller, 2019; López-Martínez, 2017; Morales-Romo, Huete-García, y Chaverri-Carvajal, 2021a, 2021b). En otras palabras, la LEPA:

(...) supone una forma distinta de (re)conceptualización de las personas con diversidad funcional bajo una nueva regulación de derechos sociales. Esta disposición jurídica determina no solo quién es (o no) dependiente sino también el grado de dependencia al que se asocian unos derechos en tanto que merecedor (o no) de ellos.

(Muyor, 2018, p. 64)

1.2. Instrumentos de valoración de las situaciones de dependencia

Históricamente, se han empleado diversos instrumentos para valorar y/o detectar situaciones concretas de necesidad. En algunos casos, su uso ha sido controvertido, sin embargo,

en el ámbito de las situaciones de dependencia su uso ni se discute ni se cuestiona, sino que cuenta con un gran consenso profesional de diferentes disciplinas.

Desde el IMSERSO se reconocía la necesidad de ese consenso:

Cualquier intento de planificación, estudio o clasificación sobre las personas con discapacidad -con problemas de dependencia o no- debe estar sustentada en una clara definición de los conceptos implicados, de la clasificación de los mismos y en una escala para cuantificar la gravedad del problema.

(IMSERSO, 2005, p. 555)

Igualmente, enfatizaba en los beneficios del abordaje pluridisciplinar al tratarse de situaciones que afectan diferentes ámbitos de las vidas de las personas. No obstante, existía cierta confusión debido a la falta de coordinación efectiva entre las distintas disciplinas produciendo diferentes terminologías, escalas de valoración o métodos de clasificación.

Por otra parte, la descentralización de la gobernanza española no ha favorecido la armonización de los instrumentos, impidiendo de facto el acceso y el seguimiento común en el conjunto del Estado. Incluso en muchos casos, los instrumentos se asemejaban a criterios concretos para el acceso a algunos servicios, programas o recursos, como el índice Barthel en la instrucción de expedientes de acceso al Servicio de Ayuda a Domicilio municipal en Galicia; o lo señalado por Álvarez, Hernández, Galán y Echevarría (2014) respecto a los procesos de valoración de la dependencia para el acceso a los recursos residenciales en la Comunidad de Madrid. Los instrumentos de valoración permiten una mayor precisión conceptual (IMSERSO, 2005), así que la LEPA configuró un instrumento de uso común en todo el Estado español:

Las comunidades autónomas determinarán los órganos de valoración de la situación de dependencia, que emitirán un dictamen sobre el grado de dependencia con especificación de los cuidados que la persona pueda requerir. El Consejo Territorial de Servicios Sociales y del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia deberá acordar unos criterios comunes de composición y actuación de los órganos de valoración de las comunidades autónomas.

(LEPA, artículo 27.1)

Al mismo tiempo, delimita la valoración de las situaciones de dependencia bajo la aplicación del baremo acordado en ese Consejo Territorial, que se basará en el enfoque conceptual de la CIF:

El baremo establecerá los criterios objetivos de valoración del grado de autonomía de la persona, de su capacidad para realizar las distintas actividades de la vida diaria, los intervalos de puntuación para cada uno de los grados de dependencia y el protocolo con los procedimientos y técnicas a seguir para la valoración de las aptitudes observadas, en su caso.

El baremo valorará la capacidad de la persona para llevar a cabo por sí misma las actividades básicas de la vida diaria, así como la necesidad de apoyo y supervisión para su realización por personas con discapacidad intelectual o con enfermedad mental.

(LEPA, artículos 27.3 y 27.4)

Asimismo, la LEPA recoge la necesidad expresa de atender a los informes de salud de la persona, al igual que su entorno habitual y considerar los diferentes productos de apoyo que puedan haber sido prescritos.

El Real Decreto 504/2007, de 20 de abril, por el que se aprueba el baremo de valoración de la situación de dependencia establecido por la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia estableció un primer marco común para los procesos de valoración unificando el criterio estatalmente.

Más adelante, esta norma se derogó con la entrada en vigor del Real Decreto 174/2011, de 11 de febrero, por el que se aprueba el baremo de valoración de la situación de dependencia establecido por la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. En su anexo 1 establece el “baremo de valoración de los grados y niveles de dependencia” y la tabla de aplicación de actividades y tareas, así como sus derivaciones en los anexos A y B, según sea una escala general o una específica dirigida a las personas con problemáticas relacionadas con las funciones mentales.

El baremo comprende dos escalas diferenciadas en función de la edad de la persona interesada: el BVD para personas mayores de 3 años y la escala de valoración específica (EVE) con para los menores de 3 años, con ítems como el peso al nacer o la capacidad de sostener un sonajero.

La influencia de la CIF está presente en la consideración que el Real Decreto 174/2011 hace sobre el BVD, preponderando el desempeño frente a la capacidad. Los distintos grados de desempeño serían: positivo, una persona que realiza la tarea autónomamente; negativo, una persona que necesita el apoyo de otra para realizar la tarea; y no aplicable, en función de la edad, para lo que se establecen el BVD y el EVE.

A priori, la realización de estas valoraciones en centros de la Administración que se constituyen como entornos uniformes y adaptados podría perjudicar a las personas valoradas, especialmente en aquellos territorios con gran presencia de entornos rurales que presentan importantes problemas de accesibilidad, no exclusivamente física.

El propio RD 174/2011, recoge entre sus criterios de aplicación en el anexo I, que la valoración se llevará a cabo preferentemente en el entorno habitual en el que la persona realiza las actividades básicas de la vida diaria. Al mismo tiempo, profundiza en este elemento al impedir que las personas hospitalizadas sean valoradas hasta que no hayan vuelto a su domicilio habitual.

Con todo, la LEPA y su desarrollo normativo, no regula la forma de proceder para la aplicación de los instrumentos. Ni se menciona el quién, ni cuál es el lugar idóneo, explícitamente, para aplicarlo, lo que ha llevado a una concreción desigual en el conjunto del Estado.

1.3. Procedimientos de aplicación de los instrumentos

Ante la falta de concreción unificada, las comunidades autónomas tomaron la iniciativa buscando cubrir el espacio vacío. En cambio, a nivel estatal han existido distintos posicionamientos de menor rango legal que han de tenerse en cuenta. Sobre el personal técnico que debe aplicar los instrumentos, la Resolución de 23 de mayo de 2007, del Instituto de Mayores y Servicios Sociales, por la que se publica el acuerdo del Consejo Territorial del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, por el que se establecen los acuerdos en materia de valoración de la situación de dependencia, marcaba la constitución de los órganos de valoración con profesionales del ámbito social y/o sanitaria. Asimismo, obliga a analizar y revisar los informes de salud y del entorno social de la persona interesada. Consecuentemente, parece coherente el acuerdo quinto del anexo de esta resolución al indicar sobre el informe social que es “un elemento esencial e imprescindible para la elaboración del programa individual de atención”.

La Resolución de 4 de febrero de 2010, de la Secretaría General de Política Social y Consumo, por la que se publica el Acuerdo del Consejo Territorial del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, en materia de órganos y procedimientos de valoración de la situación de dependencia, informaba de los criterios comunes para la composición de esos órganos de valoración.

Desde este momento, las comunidades deben disponer de equipos multiprofesionales bajo el enfoque biopsicosocial de la CIF, aplicando un enfoque interdisciplinar. La misma resolución indica la necesidad de formarse para ser parte de estos equipos, mencionando los aspectos sociosanitarios o recomendando la especialización de posgrado en el área sanitaria. Del mismo modo, incluye, por primera vez, la relación de titulaciones de acceso preferente, donde incorpora las siguientes: Trabajo Social, Terapia Ocupacional, Fisioterapia, Enfermería, Psicología y Medicina.

También redunda en la importancia de valorar la accesibilidad del entorno habitual incorporándolo al dictamen-propuesta del grado de dependencia, facilitando la determinación de la adecuación de los productos de apoyo prescritos.

De esta manera, se aplica lo expuesto en el RD 174/2011 respecto a la consideración necesaria de las barreras y facilitadores del entorno físico donde se desarrolla la persona, o que la observación directa ha de llevarse a cabo independientemente de la realización de una entrevista.

Por otro lado, la Resolución de 30 de septiembre de 2011, de la Secretaría General de Política Social y Consumo, por la que se publica el Acuerdo del Consejo Territorial del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, sobre criterios comunes para la conceptualización,

elaboración y evaluación de buenas prácticas en el Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, recupera la mención al informe social, que elimina la resolución anterior, incluyéndolo como una buena práctica en el SAAD.

Últimamente, se han producido retrasos en procedimientos del Sistema de Salud, del Sistema de Servicios Sociales y del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia. Algunos de ellos condicionados por las medidas sanitarias dictaminadas con la aparición de la pandemia de la Covid-19, aunque otras han puesto de manifiesto la fragilidad y escasez de recursos en diferentes programas y servicios de todos estos sistemas de protección.

En pocas palabras, España tiene un marco normativo poco definido, con recomendaciones u orientaciones que favorecieron las diferencias en el proceso de valoración de las situaciones de dependencia entre las distintas comunidades autónomas. En consecuencia, dicho marco es desigual, sin configurar un proceso garantista y de igualdad en el conjunto del SAAD que, en cambio, se define como un sistema estatal que garantiza el reconocimiento de la situación de dependencia con validez en todo el Estado.

2. MÉTODO

Se analizó la legislación específica sobre la materia de estudio para contextualizar el marco normativo. Se acotó el tópico de la investigación empleando descriptores como Trabajo Social, dependencia y valoración, recabando la literatura concreta sobre la materia. Se elaboró un cuestionario *ad hoc* de cinco preguntas cerradas de respuesta categórica o breve, junto con una última pregunta abierta, favoreciendo las aclaraciones, matizaciones o explicaciones de las informantes sobre el sentido de sus respuestas.

Dicho cuestionario se dirigió a los órganos superiores en materia de dependencia de las diferentes comunidades autónomas españolas, para explorar la situación en el conjunto del Estado. Así, se buscó obtener la respuesta por parte del personal gestor o técnico adscrito a las consejerías autonómicas o diputaciones forales con competencias en la materia. En líneas generales, las informantes pertenecían a las Direcciones Generales o Subdirecciones Generales con competencias en materia de valoración de la dependencia, así como también de Institutos autonómicos de servicios sociales.

El contacto con estos organismos se llevó a cabo a través de los contactos oficiales indicados en sus respectivas páginas web y, en algún caso, mediante contacto telefónico con el que se nos dirigió al órgano competente en la cuestión. Además, cuando no se obtuvo respuesta, se realizó la solicitud mediante el formulario web de atención a la ciudadanía.

El cuestionario se encaminaba a indagar sobre:

- La obligatoriedad o no de incluir un Informe Social en la instrucción del procedimiento de valoración de la situación de dependencia.
- El lugar o entorno de aplicación del baremo de valoración de dependencia y de la escala de valoración específica

- Si existían modificaciones en los puntos anteriores debido a las medidas sanitarias adoptadas frente a la Covid-19.
- El perfil profesional del personal técnico que aplica ambos instrumentos.

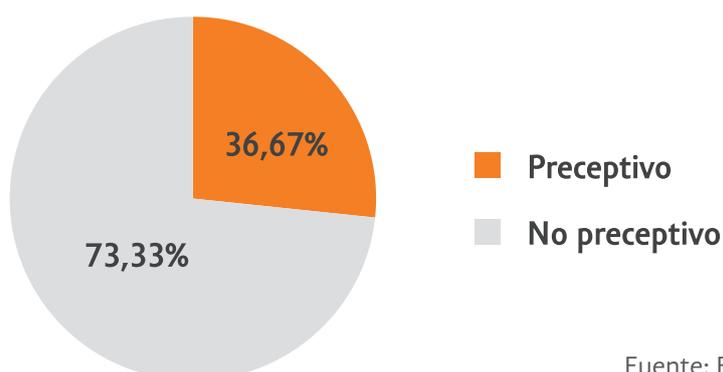
Los datos se recogieron en dos momentos temporales diferentes: inicialmente, entre los meses de junio y julio del año 2021; y posteriormente, se realizó un nuevo contacto con los territorios que seguían sin dar respuesta, lo que se hizo entre los meses de enero y febrero de 2022.

3. RESULTADOS

Mediante los contactos realizados se pudo recabar información sobre 14 de las comunidades autónomas y una de las diputaciones forales del País Vasco. Al cierre del presente estudio, no se pudo obtener la información de la Comunidad Valenciana y la Región de Murcia, así como tampoco de las diputaciones forales de Gipuzkoa y Álava.

Respecto a la obligatoriedad de contar con un Informe Social para la valoración de las situaciones de dependencia, la Figura 1 muestra que mayoritariamente se obvia esta necesidad. Exclusivamente una cuarta parte de las comunidades autónomas que han colaborado con el estudio establecen la necesidad de disponer con este instrumento de valoración técnica propio de la disciplina del Trabajo Social.

Figura 1. Necesidad de incorporar un Informe Social para la solicitud de valoración de la dependencia.



Fuente: Elaboración propia a partir de la información recogida.

Además, territorios como el de Castilla-La Mancha comunican que “la orientación hacia el servicio o prestación más adecuada contenida en el informe social será tomada en cuenta en la elaboración del programa individual de atención, aunque no será vinculante”.

En cuanto al lugar de la aplicación del baremo de valoración de dependencia (BVD) y de la escala de valoración específica (EVE), la Tabla 1 muestra las divergencias encontradas entre las distintas comunidades.

Tabla 1. Lugar de aplicación del baremo de valoración de la dependencia y de la escala de valoración específica según el territorio de aplicación.

TERRITORIO	BVD	EVE
Andalucía	Domicilio	Domicilio
Aragón	Domicilio	Domicilio Dependencias de la Administración
Asturias (Principado)	Domicilio	Domicilio
Illes Balears	Domicilio	Domicilio
Canarias	Domicilio	Domicilio
Cantabria	Domicilio	Domicilio Dependencias de la Administración
Castilla y León	Domicilio	Dependencias de la Administración
Castilla-La Mancha	Domicilio	Domicilio
Catalunya	Domicilio	Domicilio
Extremadura	Domicilio	Domicilio
Galicia	Dependencias de la Administración	Dependencias de la Administración
Madrid (Comunidad)	Domicilio	Dependencias de la Administración
Navarra (Comunidad Foral)	Domicilio	Domicilio
La Rioja	Domicilio	Domicilio Dependencias de la Administración
Bizkaia	Domicilio	Dependencias de la Administración

Fuente: Elaboración propia a partir de la información recogida.

Destaca el caso de Galicia como único territorio donde tanto el BVD como el EVE se aplican en las propias dependencias de la Administración. En el resto de los casos, el BVD se aplica en los domicilios de las personas interesadas y existen algunas diferencias respecto al EVE.

En un primer grupo, las comunidades autónomas de Andalucía, el Principado de Asturias, las Illes Balears, Canarias, Castilla-La Mancha, Catalunya, Extremadura y la Comunidad Foral de Navarra, que aplican el EVE en el domicilio de la persona, mismo procedimiento que siguen en la aplicación del BVD. En un segundo grupo, Aragón, Cantabria y La Rioja, que aplican el EVE de forma combinada entre el domicilio y las dependencias de la Administración. Finalmente, Castilla y León, Galicia, la Comunidad de Madrid y la provincia de Bizkaia aplican el EVE exclusivamente en las dependencias de la propia Administración.

En todo caso, desde Canarias se afirma que las valoraciones de personas que se encuentran “en un hospital o un centro de educación específica” se realizan en estas mismas dependencias. Además, tanto Catalunya como La Rioja manifiestan que, para la valoración de las situaciones de dependencia de personas en situación de sinhogarismo, se realiza en los dispositivos o centros de servicios sociales donde se las atiende de forma habitual, aunque se trata de casos anecdóticos dentro de lo habitual de las valoraciones que llevan a cabo.

Ningún territorio ha comunicado la existencia de modificaciones respecto al proceder habitual en la aplicación del BVD o del EVE que se deriven de las consecuencias provenientes de la aparición de la Covid-19, si bien desde Castilla-La Mancha o Catalunya se refiere que durante el tiempo de cierre de los centros residenciales a personal ajeno a los mismos se llevaron a cabo valoraciones de forma telemática para ajustarse a las medidas adoptadas para dichos centros. Asimismo, desde Andalucía se indica que “en algunas ocasiones (sin tener que ver con la Covid-19), se han hecho de manera telefónica sin visita a domicilio”.

Por otra parte, respecto al perfil profesional que aplica el BVD, en la Tabla 2 se observa que destaca la multidisciplinariedad de los equipos que lo aplican en la mayoría de los territorios.

Tabla 2. Perfiles profesionales que aplican el baremo de valoración de dependencia según el territorio de aplicación.

Territorio	Perfiles profesionales					
	Trabajo Social	Terapia Ocupacional	Fisioterapia	Enfermería	Psicología	Medicina
Andalucía	✓	-	-	-	-	-
Aragón	✓	-	✓	✓	-	-
Asturias (Principado)	✓	✓	✓	✓	-	-
Illes Balears	✓	-	✓	-	✓	-

Canarias	✓	✓	✓	✓	-	-
Cantabria	✓	✓	✓	✓	-	-
Castilla y León	✓	✓	✓	✓	✓	✓
Castilla-La Mancha	-	✓	✓	-	✓	-
Catalunya	✓	✓	✓	✓	-	-
Extremadura	✓	✓	-	✓	-	-
Galicia	-	✓	✓	-	✓	-
Madrid (Comunidad)	✓	✓	-	✓	✓	✓
Navarra (Comunidad Foral)	-	✓	✓	✓	-	-
La Rioja	✓	✓	✓	-	-	-
Bizkaia	✓	-	-	-	✓	✓
TOTAL	12	11	11	9	6	3

Nota: en Andalucía la normativa posibilita la participación de personal de enfermería, si bien refieren que no es habitual por cuestiones económicas, al percibir salarios más elevados en otros ámbitos.

Fuente: Elaboración propia a partir de la información recogida.

El Trabajo Social tiene presencia en muchos de los equipos de valoración de la dependencia, excepto en Castilla-La Mancha, Galicia y la Comunidad Foral de Navarra, elevándose como la disciplina con mayor representación a nivel estatal. Muy próximas la siguen Terapia Ocupacional y Fisioterapia, junto a Enfermería y ya a gran distancia Psicología y, aún más, Medicina, con participación solamente en Castilla y León, la Comunidad de Madrid y la Diputación Foral de Bizkaia.

Cabe destacar el caso de Castilla y León, como paradigma de la interdisciplinariedad, al contar en su equipo con todas las disciplinas mencionadas, único territorio con esta característica para aplicar el BVD. En la Comunidad de Madrid tan sólo faltan profesionales de Fisioterapia, si bien lo más común es la presencia de, al menos, tres disciplinas (8 territorios) o cuatro disciplinas distintas (4 territorios). En el lado contrario, Andalucía cuenta solo con profesionales del Trabajo Social, a pesar de que por normativa podrían participar profesionales de Enfermería.

Finalmente, la Tabla 3 muestra la distribución de los perfiles profesionales que aplican el EVE. A destacar que, en Andalucía, el Principado de Asturias, las Illes Balears, Canarias, Catalunya, Castilla-La Mancha, Extremadura, la Comunidad Foral de Navarra y la Diputación Foral de Bizkaia, los equipos son idénticos a los que aplican el BVD.

Tabla 3. Perfiles profesionales que aplican la escala de valoración específica según el territorio de aplicación.

Perfiles profesionales							
Territorio	Trabajo Social	Terapia Ocupacional	Fisioterapia	Logopedia	Enfermería	Psicología	Medicina
Andalucía	✓	-	-	-	-	-	-
Aragón	✓	-	-	-	-	✓	✓
Asturias (Principado)	✓	✓	✓	-	✓	-	-
Illes Balears	✓	-	✓	-	-	✓	-
Canarias	✓	✓	✓	-	✓	-	-
Cantabria	✓	✓	✓	✓	✓	-	-
Castilla y León	✓	✓	✓	-	✓	✓	✓
Castilla - La Mancha	-	✓	✓	-	-	✓	-
Catalunya	✓	✓	✓	-	✓	-	-
Extremadura	✓	✓	-	-	✓	-	-
Galicia	-	✓	-	-	-	✓	✓
Madrid (Comunidad)	-	-	-	-	-	-	✓
Navarra (Comunidad Foral)	-	✓	✓	-	✓	-	-
La Rioja	-	✓	✓	-	-	-	-
Bizkaia	✓	-	-	-	-	✓	✓
TOTAL	10	10	9	1	7	6	5

Nota: Cantabria también incluye personal técnico de estimulación de sus unidades de atención temprana.

Fuente: elaboración propia a partir de la información recogida.

Así pues, las diferencias encontradas entre los equipos que aplican el BVD y el EVE son escasas y en dos sentidos contrapuestos: la reducción de la presencia del Trabajo Social, la Fisioterapia y la Enfermería, así como la Terapia Ocupacional; y el aumento de la presencia de la Medicina al incorporarse a los equipos de Aragón y Galicia. Por otra parte, cabe mencionar el caso de Cantabria, que añade la Logopedia e, incluso, el personal técnico de estimulación de sus unidades de atención temprana.

4. DISCUSIÓN

Con los resultados obtenidos se configura una imagen muy aproximada a la realidad del proceso de valoración de las situaciones de dependencia en España.

El enfoque conceptual de la CIF (OMS, 2001) aparece en la práctica totalidad de los territorios, sin embargo, algunos de ellos deberían profundizar en la creación de equipos multiprofesionales, necesidad detectada por Ponce de León y Andrés (2014). De esta forma, se pueden complementar conocimientos sanitarios y sociales, favoreciendo una mayor precisión en la valoración.

Además de las desigualdades territoriales encontradas en estos procesos de valoración, existen otras circunstancias que impiden la consolidación efectiva del SAAD. En esta línea, Morales-Romo et al. (2021) anotan: los tiempos de espera, la necesaria modernización, la excesiva burocratización, la pobre relación calidad/precio en la cobertura de las necesidades y la poca lealtad institucional encaminada a la coordinación entre los distintos sistemas. Igualmente, señalan: la incertidumbre de las personas usuarias ante lo que pueden esperar del SAAD; el elevado porcentaje de personas (57%), que no precisan atención ni cuidados y desconocen la existencia del SAAD, así como el 13% que, necesitando algún apoyo, no han acudido al sistema; y la mayor exclusión que genera la ruralidad al no disponer de recursos accesibles (Morales-Romo et al., 2021b). Concretamente sobre esta última cuestión redonda Domínguez (2021), al considerar que potenciar recursos sociosanitarios en zonas rurales favorecía su transformación.

Así pues, parece que realizar valoraciones de las situaciones de dependencia en los entornos reales donde las personas se desenvuelven, posibilitaría un mayor entendimiento de sus necesidades, favoreciendo una valoración de su situación mucho más ajustada a la realidad de su desempeño. De no actuar de este modo, se podría estar situando a las personas usuarias como sujetos pasivos, receptores de recursos que podrían ser inadecuados, incompletos o estar mal repartidos ante la distorsión de su proceso de valoración (Fuentes et al., 2010).

Un uso preponderante de las dependencias de la Administración en la aplicación del EVE puede entenderse a partir de lo constatado en Castilla y León, donde explican que habitualmente se aprovechan las instalaciones de las unidades de atención temprana para la valoración de los menores de tres años.

Contrariamente al efecto que pueda tener con la aplicación del BVD, esta medida permite una menor incidencia en el desarrollo integral de las menores, aprovechando la observación directa y el seguimiento realizado por las diferentes profesionales de estos equipamientos.

Por otro lado, los conocimientos de los que se dispone marcarán en muchos casos el éxito del proceso de valoración, por lo que la formación en materia de situaciones de dependencia, en diversidad funcional y en otros aspectos sociosanitarios es imprescindible. Sin embargo, no todas las disciplinas incorporan conocimientos específicos sobre estos conceptos e, incluso, dentro de una propia disciplina no necesariamente se abordan igual en todas las titulaciones existentes en España, como indican García-Estañ y Pastor-Seller (2017) respecto a los grados universitarios de Trabajo Social.

En definitiva, sin lugar a duda, Huete-García, Chaverri-Carvajal y Morales-Romo están en lo cierto al afirmar que “las reformas acometidas en el SAAD, muy vinculadas a la viabilidad financiera en una coyuntura de crisis económica, no han contribuido a reducir sus dificultades de funcionamiento” (2021, p. 39).

5. CONCLUSIONES

El presente trabajo ha permitido constatar cómo el proceso de valoración de las situaciones de dependencia en España se lleva a cabo mediante equipos multiprofesionales con un enfoque interdisciplinar en buena parte de los territorios del Estado. Así pues, el enfoque conceptual de la CIF está integrado en la práctica cotidiana de estos equipos, si bien cabría profundizar en el análisis y valoración de los entornos reales donde las personas interesadas desarrollan sus vidas. Sólo de este modo, se estaría valorando convenientemente el desempeño de estas personas, lo que conecta de forma directa con la promoción de la autonomía personal y el freno a la institucionalización de las personas en situación de dependencia.

Con todo, para tener en cuenta y valorar adecuadamente dichos entornos reales, se ha de incorporar preceptivamente, de forma vinculante, el informe social en la instrucción de estos procedimientos.

Tanto la literatura como la normativa vigente dan cuenta de su importancia, así como la de otros conocimientos vinculados a la formación de la disciplina del Trabajo Social, como la observación directa y la entrevista profesional que, conjuntamente, configuran una técnica propia de la disciplina: la visita domiciliaria.

Consecuentemente, parece razonable afianzar la presencia de esta disciplina para liderar los procesos de valoración de las situaciones de dependencia con la aplicación del baremo de valoración de dependencia y la escala de valoración específica, al mismo tiempo que se profundiza en la interdisciplinariedad dando cabida a otras disciplinas en el seno de estos equipos.

Por último, se hace imprescindible mencionar la necesidad de una mayor coordinación entre los distintos sistemas públicos de protección social, tanto para evitar duplicidades a la hora de valorar la “idoneidad” de las personas respecto a su acceso a los diferentes programas, servicios y recursos, como para favorecer su atención integral a partir de su profesional de referencia.

6. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Álvarez, O., Hernández, H., Galán, C. M., y Echevarría, P. (2014). Idoneidad del baremo de valoración de la situación de dependencia para determinar el ingreso en una residencia pública de la Comunidad de Madrid. *Gerokomos*, 25(1), 23-27.
- Carbonell, G. J. (2017). El asistente personal para una vida independiente: una figura en construcción. *Revista de Derecho UNED*, 21, 187-216.
- Consejo de Europa. (1998). Recomendación n R (98)9 del Comité de Ministros a los Estados miembros relativos a la dependencia. Estrasburgo: Autor.
- Consejo de Europa. (2000). Políticas Sociales Innovadoras en la Ciudad. Conferencia de Oslo 22-24 junio 2000. Estrasburgo: Autor.
- Domínguez, J. L. (2021). Envejecimiento, dependencia y éxodo poblacional. La importancia de los servicios sociosanitarios como palanca transformadora de la España rural. *Actas de Coordinación Sociosanitaria*, (29), 84-109.
- Fuentes, V., Muyor, J., y Galindo, Z. (2010). El Trabajo Social y las nuevas formas de reorganización del cuidado. Una aproximación a propósito de la Ley de Dependencia. *Alternativas*, 17, 83-102.
- García-Estañ, A., y Pastor-Seller, E. (2017). La enseñanza de la dependencia en los títulos de Trabajo Social de las universidades españolas. *Interacción y Perspectiva. Revista de Trabajo Social*, 7(2), 138-162.
- González-Rodríguez, R. (2017). Discapacidad vs Dependencia. Terminología diferencial y procedimiento para su reconocimiento. *Index de Enfermería [En línea]*, 26(3).
- González Rodríguez, R. y Pastor Seller, E. (2019). Realidades de emergencia social en personas en situación de dependencia: indicadores y respuestas por parte del sistema de Servicios Sociales en España, En Pastor Seller, E. y Cano Soriano, L. (Edits.). *Respuestas del Trabajo Social ante situaciones de emergencias sociales y problemáticas sociales complejas de México y España* (pp. 223-240). Madrid, Dykinson
- González-Rodríguez, R., Verde-Diego, C., y Pérez-Lahoz, V. (2019). La asistencia personal como nuevo derecho de ciudadanía: una mirada desde el ámbito de los profesionales de la salud. *Cultura de Cuidados*, 23(53), 109-118. <https://doi.org/10.14198/cuid.2019.53.11>

- González-Rodríguez, R., y Vázquez, I. (2013). La prestación de cuidados a domicilio a personas en situación de dependencia en Galicia. *Acciones e Investigación Sociales – AIS*, 33, 139-168.
- Huete-García, A., Chaverri-Carvajal, A., y Morales-Romo, N. (2021). El Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia en España (SAAD). Memoria de debilidades desde su implantación. *Prisma Social*, (32), 25-44.
- IMSERSO. (2005). Libro blanco de atención a las personas en situación de dependencia. Madrid: Autor.
- Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. *Boletín Oficial del Estado*, núm. 299, de 15 de diciembre de 2006.
- López-Martínez, M. C. (2017). El Trabajo Social como observatorio de Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia. Análisis desde la práctica: un enfoque humano. *Paraninfo Digital [En línea]*, 11(26).
- Mladenov, T. (2020). What is good personal assistance made of? Results of a European survey. *Disability & Society*, 35(1), 1-24. <https://doi.org/10.1080/09687599.2019.1621740>
- Morales-Romo, N., Huete-García, A., y Chaverri-Carvajal, A. (2021a). La gestión de la atención a la dependencia en España. Análisis y propuestas. *Prisma Social*, (32), 2-24.
- Morales-Romo, N., Huete-García, A., y Chaverri-Carvajal, A. (2021b). Incertidumbre, desconexión y ruralidad, tres claves latentes para la reforma del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD). *Arbor*, 197(801), 1-13. <https://doi.org/10.3989/arbor.2021.801008>
- Muyor, J. (2018). La (situación de) dependencia en la diversidad funcional: de lo biológico y patológico en la persona. *Trabajo Social Hoy*, (84), 63-76. <http://dx.doi.org/10.12960/TSH.2018.0010>
- OMS. (2001). Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud. Madrid: IMSERSO.
- Pastor Seller, E. (2021). Políticas sociales de protección a las familias en dificultad en tiempos de pandemia. Áreas. *Revista Internacional de Ciencias Sociales*, 42, 171–182. <https://doi.org/10.6018/areas.467221>

- Pastor-Seller, E., Ferreira, J., Guerreiro, M.D. y Chacon, F. (Eds.) (2020). *Familias, identidades y cambio social en España y Portugal. Perspectivas comparadas europeas*. Pamplona: Thomson Reuters-Aranzadi
- Ponce de León, L., y Andrés, S. (2014). Metodología, modelos, técnicas y habilidades del trabajador social durante la valoración de la dependencia. *Trabajo Social*, (71), 7-42. <http://dx.doi.org/10.12960/TSH.2014.0001>
- Prieto, J. M., de la Rosa, P., e Izquieta, J. L. (2019). Asistencia personal y discapacidad intelectual: un servicio para la inclusión social. *Revista Española de Discapacidad*, 7(II), 7-27. <https://doi.org/10.5569/2340-5104.07.02.01>
- Real Decreto 174/2011, de 11 de febrero, por el que se aprueba el baremo de valoración de la situación de dependencia establecido por la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. *Boletín Oficial del Estado*, núm. 42, de 18 de febrero de 2011.
- Real Decreto 504/2007, de 20 de abril, por el que se aprueba el baremo de valoración de la situación de dependencia establecido por la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia. *Boletín Oficial del Estado*, núm. 96, de 21 de abril de 2007.
- Resolución de 23 de mayo de 2007, del Instituto de Mayores y Servicios Sociales, por la que se publica el acuerdo del Consejo Territorial del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, por el que se establecen los acuerdos en materia de valoración de la situación de dependencia. *Boletín Oficial del Estado*, núm. 136, de 7 de junio de 2007.
- Resolución de 30 de septiembre de 2011, de la Secretaría General de Política Social y Consumo, por la que se publica el Acuerdo del Consejo Territorial del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, sobre criterios comunes para la conceptualización, elaboración y evaluación de buenas prácticas en el Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia. *Boletín Oficial del Estado*, núm. 268, de 7 de noviembre de 2011.
- Resolución de 4 de febrero de 2010, de la Secretaría General de Política Social y Consumo, por la que se publica el Acuerdo del Consejo Territorial del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, en materia de órganos y procedimientos de valoración de la situación de dependencia. *Boletín Oficial del Estado*, núm. 62, de 12 de marzo de 2010.
- Riobóo-Lois, B. (2020). Globalización, cooperación internacional y sistema de cuidados: un análisis a propósito del covid-19. *Trabajo Social Hoy*, (90), 9-28. <https://doi.org/10.12960/TSH.2020.0007>



Cuidados de larga duración: Oferta de servicios y necesidades de los usuarios.

Long-term care: Offer of services and user needs.

Isabel Pardo García

Isabel.pardo@uclm.es

Facultad de Ciencias Económicas y Empresariales de Albacete.

Universidad de Castilla-La Mancha.

Recibido: 27/04/2022

Aceptado: 14/05/2022

Actas de Coordinación Sociosanitaria.

Número 30 - Junio de 2022.

Cómo citar este artículo:

Pardo García, I. (2022). Cuidados de larga duración: Oferta de servicios y necesidades de los usuarios. *Actas de Coordinación Sociosanitaria*, (30), Páginas 34-61.

RESUMEN

El artículo reflexiona sobre la cartera de servicios para las personas dependientes tras la aprobación de la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia en España en 2006 y en qué medida son acordes a las necesidades de los usuarios. En la mayoría de los países europeos hay en marcha una revisión de los sistemas de cuidados de larga duración donde cobra relevancia la atención centrada en la persona y el cuidado en la comunidad. Estos cambios se relacionan con las nuevas preferencias de los usuarios, su calidad de vida y la necesidad de garantizar la sostenibilidad financiera de los sistemas. Desde esta premisa el trabajo explora la oferta de servicios disponibles para las personas mayores y el número de usuarios, así como la demanda creciente de atención y las nuevas necesidades de las personas dependientes. Dado el cambio en los perfiles de las personas mayores y en sus preferencias los servicios tradicionales -servicios de ayuda a domicilio, centros de día y atención residencial- tienen que replantearse e introducir nuevas formas de organización y convivencia para garantizar el cuidado en la comunidad y la calidad de vida de las personas dependientes.

PALABRAS CLAVE

Cuidados de larga duración, Oferta de Servicios, Necesidades, Usuarios.

ABSTRACT

This article reflects on the portfolio of services for dependent persons following the adoption, in 2006, of the Spanish Law on the Promotion of Personal Autonomy and the Care of Dependent Persons and the extent to which such services reflect the needs of users. Most European countries have implemented a review of their long-term care systems, with a focus on person-centred care and care in the community. These changes are associated with users' new preferences, their quality of life and the need to safeguard the financial sustainability of the systems. Drawing on this premise, the present work explores the range of services available, the growing demand for care and the new needs of dependent persons. Given the changes in the profiles of older people and in their preferences, it is necessary to reconsider the traditional services - home help, day-care centres and residential care - and introduce new forms of organisation and coexistence in order to guarantee care in the community and quality of life.

KEYWORDS

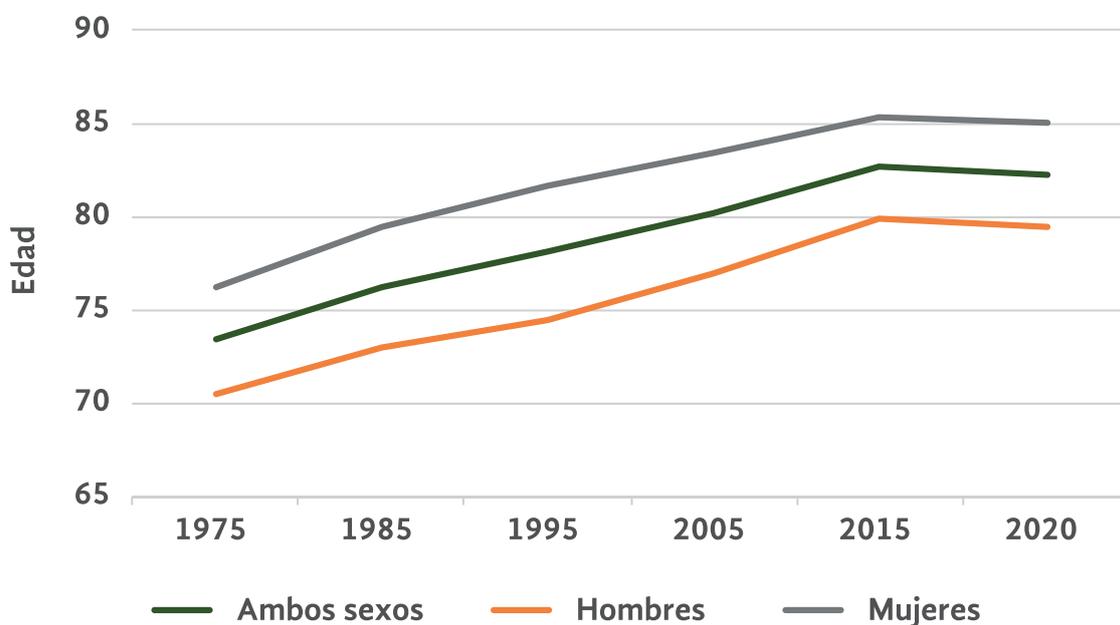
Long-term care, Range of services, Needs, Users.

1. INTRODUCCIÓN: LOGROS, RETOS Y OPORTUNIDADES DE LAS SOCIEDADES ENVEJECIDAS

La longevidad como logro

Uno de los mayores logros como sociedad a lo largo del siglo XX ha sido el aumento de la esperanza de vida. Su incremento es fruto de las mejoras continuas que se han producido en las condiciones sociales, económicas y sanitarias. El acceso a las vacunas, los antibióticos y la mejoría de las condiciones higiénicas y de salud pública explican que la causa de la muerte ya no sea por enfermedades transmisibles. Sobrevivir en la infancia implica que las causas de la muerte en la vejez están más relacionadas con enfermedades no transmisibles. En Europa, la esperanza de vida al nacer ha aumentado 10 años en las últimas cinco décadas, tanto para hombres como mujeres (Comisión, 2020). Aunque existen diferencias entre hombres y mujeres, por países y por regiones, las proyecciones de población indican el mantenimiento de esta tendencia y parece poco probable que cambie pese al virus SARS-COV-2. En este contexto, España es uno de los países cuya esperanza de vida al nacer es más elevada. A principios del siglo XX era de 35 años (Pinilla y Goerlich, 2006) y ha crecido de forma continua a lo largo del siglo XX, alcanzando en el año 2020 los 85 años para las mujeres y casi los 80 para los hombres (79.59) (Gráfico 1).

Gráfico 1. Esperanza de vida al nacer



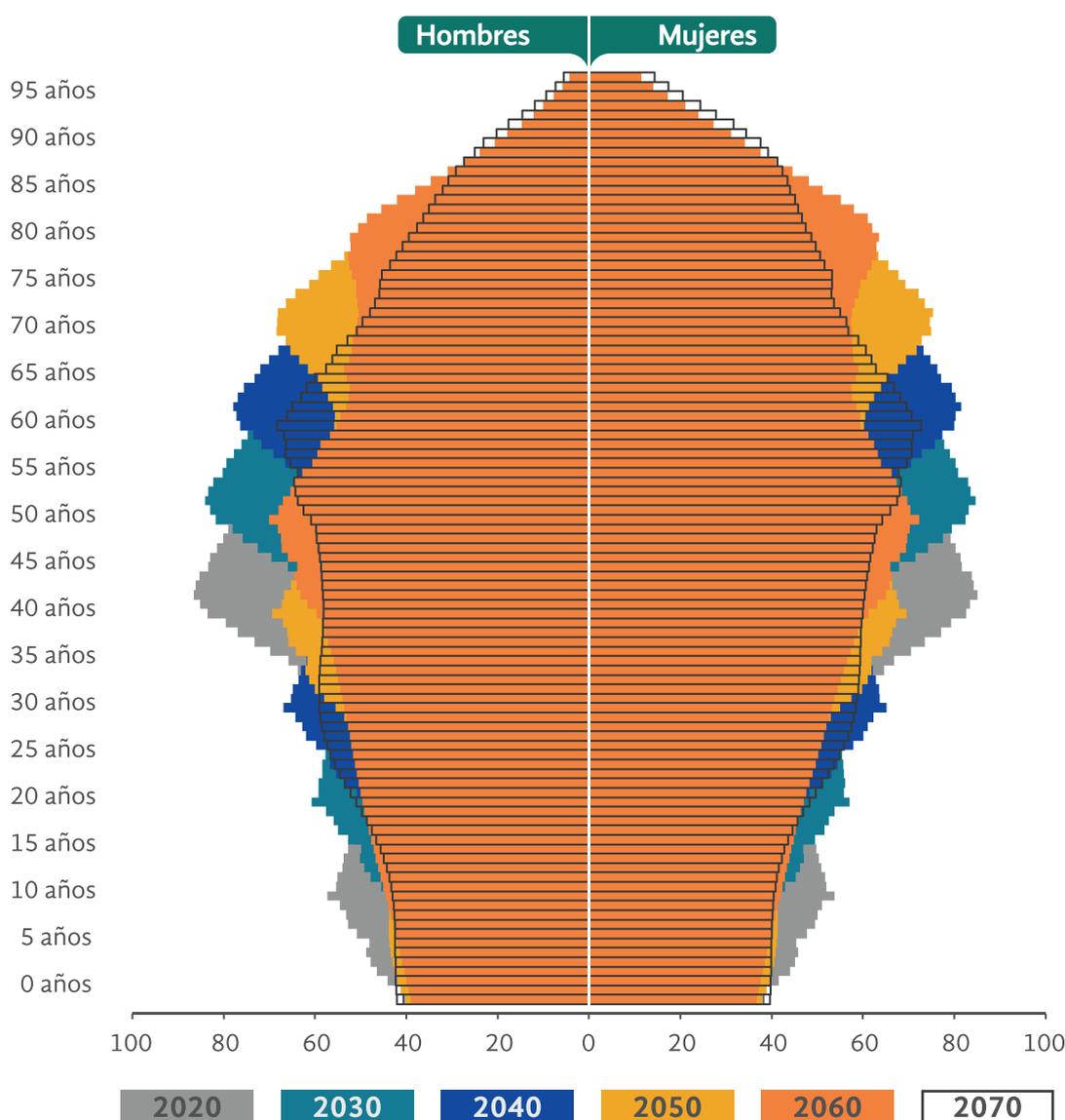
Fuente: Elaboración propia a partir de INE (varios años).

El aumento de la esperanza de vida tiene su reflejo en las pirámides de población. El colectivo de personas mayores (más de 65 años) ha ganado importancia y ha posibilitado que la representación tradicional de la estructura demográfica como pirámide cambie su apariencia.

Hablamos de pirámides de población, pero para la mitad del mundo ya no reflejan su realidad demográfica. Las pirámides han perdido peso en la base y han ganado en altura, simulando una torre (Durán, 2018).

La pirámide de población en España en 2020 así como las proyecciones hasta 2070, evolucionan hacia esa forma de torre (Gráfico 2). Según los datos del Padrón Continuo del Instituto Nacional de Estadística (2021), las personas mayores de 65 años son 9.310.828 y representan un 19,6 por 100 de la población. De ellas, 2.862.817, un 6 por 100, tienen más de 80 años, es el envejecimiento del envejecimiento, lo que también se deja notar en el número de centenarios, más de 18.000 superan los 100 años. Las proyecciones hasta 2070 reflejan la forma de torre.

Gráfico 2. Proyecciones de población española



Fuente: INE.

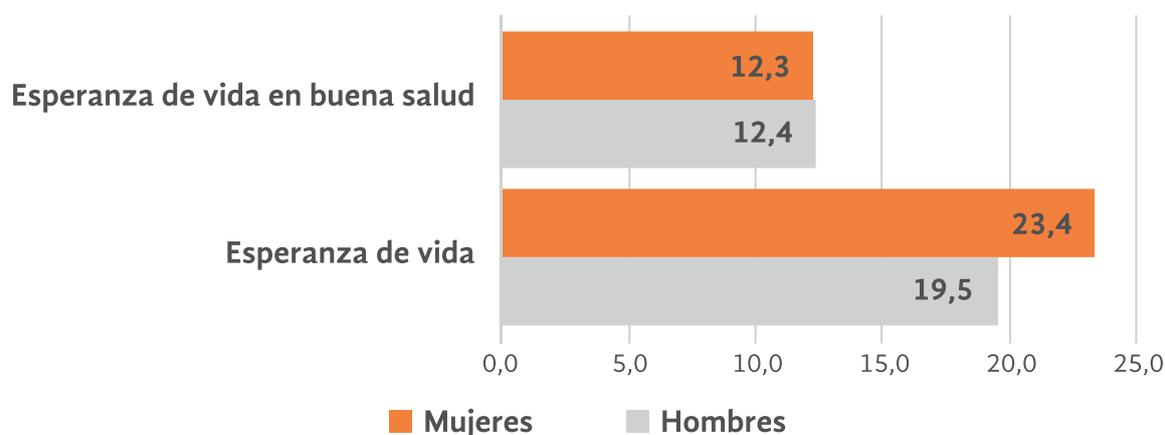
Retos del envejecimiento

El logro del aumento de la esperanza de vida también es el reto de abordar el envejecimiento demográfico. El cambio en la estructura demográfica tiene importantes consecuencias económicas y sociales para el Estado del Bienestar. El número de personas en edad de trabajar disminuirá en las próximas décadas y se producirá un desplazamiento de las políticas públicas dirigidas a atender las necesidades de las personas mayores. A mediados de siglo se prevé que el gasto público en pensiones incremente hasta en 5 puntos del PIB, el gasto sanitario en más de un punto y que el número de personas mayores que necesiten ayudas a la dependencia -cuidados de larga duración- se duplique y pase a suponer un 2% del PIB (Oficina Nacional de Prospectiva y Estrategia, 2021).

El envejecimiento es la principal causa para necesitar cuidados y la prevalencia aumenta con la edad (OMS, 2015). De acuerdo con los datos y las proyecciones de población, las personas mayores viven más tiempo, pero no está claro la calidad de esos años adicionales (Crimmins y Beltrán-Sánchez, 2011). Unos estudios señalan que la discapacidad disminuye en los mayores de 65 años mientras que otros advierten de la prevalencia en el grupo de 60-70 años (OMS, 2015). Para países de ingresos altos, un estudio longitudinal mostró una disminución de la discapacidad grave, pero sin cambios significativos en las menos graves.

Un buen indicador sobre las condiciones en las que vamos a disfrutar de los años que han alargado nuestras vidas es la esperanza de vida en buena salud o libre de discapacidad. En España, según los datos del INE para 2019, a los 65 años, contamos con casi 20 años adicionales los hombres y algo más de 23 las mujeres. De esos años adicionales las mujeres pasarán la mitad de esa etapa en buena salud (52 por 100), mientras que los hombres gozarán de un mayor período de tiempo (63 por 100). Tener mala salud supone ciertas limitaciones funcionales que implican requerir atención y cuidados para desempeñar las actividades básicas e instrumentales de la vida diaria.

Gráfico 3. Esperanza de vida a los 65 años y en buena salud (2019)



Fuente: INE (2020).

Por tanto, aunque el envejecimiento no necesariamente implica limitaciones, la esperanza de vida en buena salud es un indicador de la calidad de vida y del uso de cuidados de larga duración (CLD, en adelante).

El cuidado es el corazón de la humanidad. Todos los seres humanos, en distintos momentos de nuestro ciclo vital requerimos distintos grados de protección, cuidado y apoyo (ILO, 2018). La Organización Mundial de la Salud (2015) señaló, en concreto que los CLD están dirigidos a las personas que han tenido una pérdida importante y permanente de la capacidad intrínseca o corren riesgo de tenerla, para que puedan mantener un nivel de capacidad funcional conforme con sus derechos básicos, sus libertades fundamentales y la dignidad humana. Las actividades propias del cuidado pueden ser llevadas a cabo por profesionales -cuidado remunerado y/o formal- o por familiares, amigos y vecinos -cuidado no remunerado e informal-.

La demanda de cuidados es creciente como consecuencia de una combinación de factores. Junto al envejecimiento de la población y su relación con los niveles de dependencia (Comisión Europea, 2020) hay que considerar que se ha producido una crisis en los sistemas de apoyo informal (IMSERSO, 2004) derivados de los cambios en la composición de los hogares, aumentos de los niveles educativos de las cuidadoras, así como de las tasas de empleo femenino (ILO, 2018; Unión Europea, 2019).



Fuente: Briones-Peralta, M.A.; Pardo-García, I. y Escribano-Sotos, F. (2021)

Todo ello indica un incremento en la demanda de CLD a lo largo del siglo XXI. En el conjunto de los países de la Unión Europea, el número de personas que potencialmente necesitará CLD crecerá de 30.8 millones en 2019 a 33.7 millones en 2030 y 38.1 millones en 2050 (SPC y Comisión Europea, 2021).

En España, en 2050, habrá 16 millones de personas mayores de 65 años frente a los 9 millones actuales (Oficina Nacional de Prospectiva y Estrategia, 2021). Manteniendo las prevalencias, habrá aproximadamente 2,5 millones de personas que potencialmente necesitarán cuidados.

Nuevas oportunidades

Las políticas públicas deben plantear soluciones sostenibles financieramente y acordes con las necesidades de las personas mayores. En ese sentido, hay que considerar que el perfil de las personas mayores cambia y ofrece a su vez nuevas oportunidades económicas.

En primer lugar, entre estas oportunidades se encuentran las relacionadas con la economía del cuidado. Según la Asociación de Directoras y Gerentes de Servicios Sociales (Ramírez-Navarro, Revilla-Castro, Fuentes-Jiménez y Gómez-Castro, 2021) el sector de los cuidados, a fecha de 31 de diciembre de 2020, empleaba a 250.000 personas y los retornos económicos para el Estado son aproximadamente un 40 por 100. En otras palabras, por cada millón de euros, 400.000 revierten en el Estado a través del IVA, el impuesto de sociedades y la seguridad social. También el sector de la teleasistencia y ayuda a domicilio facturó 1.755 millones de euros en 2020 según DBK (El País, 2021). Y en el anterior período de crisis, entre 2008 y 2012, un estudio mostró, usando datos del Directorio Central de Empresas del INE, que las empresas vinculadas al cuidado fueron las que más crecieron (Martínez, Escribano y Pardo, 2013).

En segundo lugar, hay que considerar las oportunidades económicas vinculadas al nuevo perfil de las personas mayores. El informe de la Unión Europea sobre envejecimiento activo (Comisión Europea, 2011) analizaba la aportación de las personas mayores al conjunto de la sociedad, por ejemplo, mediante el voluntariado y cómo su poder adquisitivo y sus preferencias estimulaban la actividad económica a través de numerosos sectores de la economía como el ocio, el turismo, la cultura o la salud. En el caso de España, varios estudios han analizado este cambio de tendencia. Devesa et al. (2016) analizaron la distribución del gasto mensual medio para los mayores de 65 años y encontraron que el mayor peso correspondía a las necesidades básicas (35%) (alimentación, ropa) y la vivienda (31%) (luz, agua, teléfono) pero que el tercer lugar, con un 18%, correspondía al ocio (viajes, excursiones, restaurantes, actividades caritativas...). Estas tendencias se mantienen. Según el estudio sobre la economía de la longevidad publicado por el CENIE (CENIE, 2021) el gasto doméstico de las personas mayores de 50 años supuso un aporte al PIB de más de 325.000 millones de euros, representando las personas de más de 60 años el 63% del gasto total (casi 205.00 millones).

Fruto de ese gasto se crearon 4.4 millones de puestos de trabajo de forma directa e indirecta y generaron 118.000 millones de euros de ingresos fiscales. La mayor parte de su gasto va destinado a vivienda, combustible y energía, representando para la población de más de 65 años un 35% y un 46% del gasto total realizado para los que tienen más de 80 años. La importancia de las actividades lúdicas para el colectivo de mayores de 65 años se refleja en el gasto de restaurantes (9%) y del ocio y la cultura (5%). De hecho, el mismo informe indica que los turistas mayores de 65 años son los que más gastan de media con respecto a los turistas de otros grupos de edad, superando en 80 euros al grupo de entre 50 y 64 años, y en 70 euros al grupo entre 25 y 64 años. Esto se traduce en que las personas de más de 65 años aportaron al PIB español 10.122 millones creando de manera directa 90.800 puestos de trabajo (CENIE, 2021).

La cuestión, por tanto, es que las personas mayores en los próximos años serán fuente de nuevas oportunidades económicas. Por un lado, por los cambios en su comportamiento y por otro, por la economía de los cuidados. Y en este punto se trata de responder a ¿cómo afrontar el cuidado de la población con discapacidades? ¿Qué servicios hay disponibles? ¿Deben cambiar para ajustarse a las preferencias de la población? ¿Qué contrato social se debe establecer entre personas dependientes, familia, Estado y mercado? En ese nuevo contrato social, ¿cómo debe ser la colaboración entre las administraciones públicas y el mercado para garantizar cuidados accesibles y asequibles? Todo ello sin perder de vista la calidad de los cuidados y de los cuidadores. Parafraseando a Durán (2018), a la vista de los datos es fácil que se abra camino la idea de que hace falta una economía innovadora que interprete el trabajo del cuidado como una actividad productiva.

2. LA OFERTA DE SERVICIOS DE CUIDADOS DE LARGA DURACIÓN

La aprobación de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia (LAPAD), supuso el reconocimiento de un nuevo derecho de ciudadanía, universal, subjetivo y perfecto. Para promover la autonomía y atender a las personas en situación de dependencia se creó el Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD) (artículo 1, BOE). Su puesta en marcha fue un paso más en el desarrollo de servicios formales para la atención a los dependientes según su grado de dependencia y sus necesidades.

A través de la escala de valoración de la dependencia y mediante un extenso conjunto de actividades de la vida diaria en las que el sujeto puede ser o no dependiente se obtiene el grado de dependencia que refleja el estado del sujeto y, por tanto, sus necesidades. Los grados van de dependencia moderada a severa y gran dependencia (artículo 26).

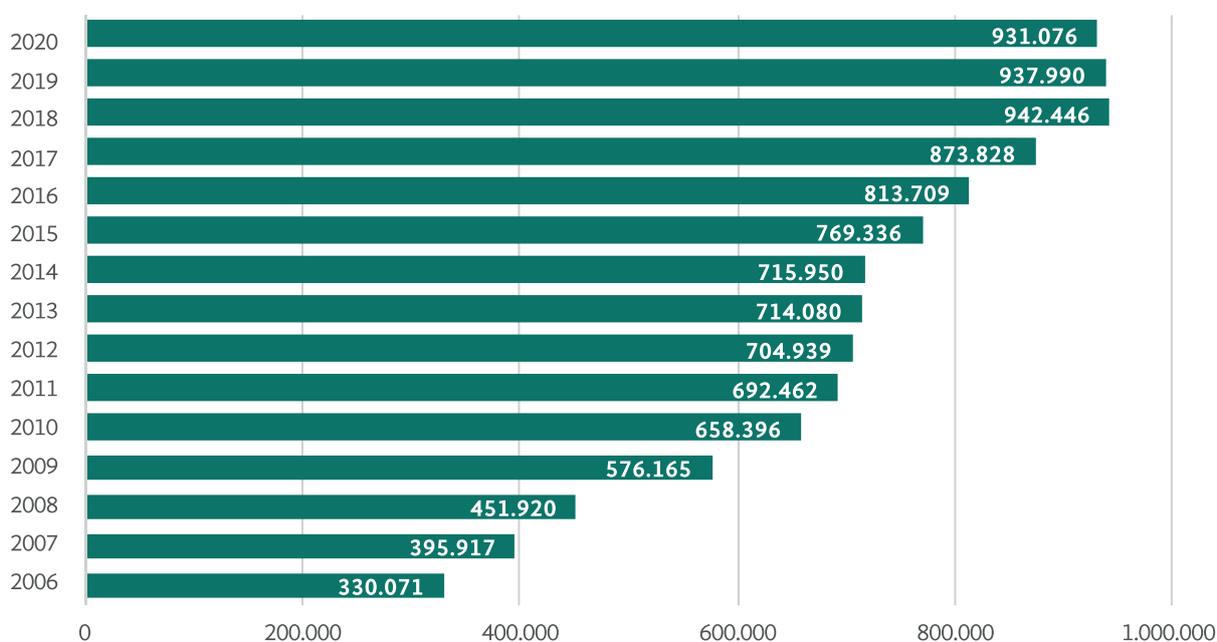
Los artículos 14 y 15 de la LAPAD establecen las prestaciones de las que se podrán beneficiar y distingue entre servicios y prestaciones. Los servicios a los que se podrá acceder son los que se prestan a través de la oferta pública de la red de servicios sociales de las Comunidades Autónomas mediante centros y servicios públicos o privados que habían atendido a las personas mayores hasta la promulgación de la LAPAD en 2006. El catálogo de servicios (artículo 15) suma a los servicios de prevención de las situaciones de dependencia, el servicio de teleasistencia, el servicio de ayuda a domicilio, el servicio de centro de día y de noche y el servicio de atención residencial. Junto a los servicios existe la posibilidad de recibir una prestación vinculada a la contratación de servicios en caso de que no se disponga de la oferta, una prestación económica para ser atendido el entorno familiar por cuidadores no profesionales que, pueden ser, familiares de la persona dependiente y una prestación de asistencia personalizada, vinculada a la obtención de un servicio.

Oferta de servicios

El número de plazas y usuarios de servicios sociales ha evolucionado considerablemente desde la entrada en vigor de la LAPAD^{1, 2}.

Los servicios de atención domiciliaria tienen como principal objetivo la permanencia de las personas mayores en su entorno habitual y comprenden el servicio de teleasistencia y el servicio de ayuda a domicilio (SAD) (IMSERSO, 2021). Ambos servicios tienen un coste reducido. La teleasistencia cuenta con la característica de ser un servicio independiente o complementario al de ayuda a domicilio y adecuado en los primeros estados de soledad y dependencia en los que todavía no se requiere un cuidador.

Gráfico 4. Evolución del número de usuarios del servicio de teleasistencia



— Fuente: Elaboración propia a partir de IMSERSO (varios años).

En diciembre de 2020 había un total de 931.076 usuarios con un coste medio del servicio de 176,40€ y con una aportación económica de los usuarios del 28,03% (IMSERSO, 2021).

El servicio de ayuda a domicilio (SAD), en línea con facilitar la permanencia en el domicilio de las personas mayores ofrece servicios complementarios a la teleasistencia, ayudando

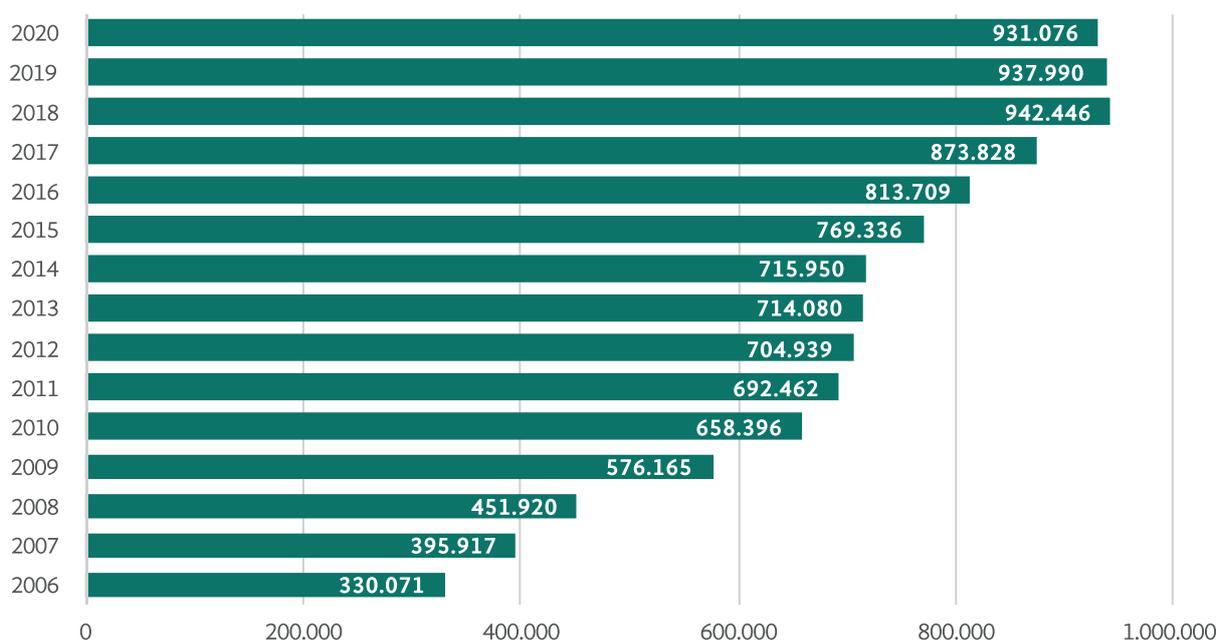
1. El conjunto de servicios sociales en España, así como su evolución, está disponible en el Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO). Fuentes estadísticas adicionales se encuentran en el portal de “envejecimiento en red” del Consejo Superior de Investigaciones Científicas (CSIC), en la Asociación de Directoras y Gerentes de servicios sociales que publica el informe “Índice de Desarrollo de los Servicios Sociales” o en la Fundación Caser.

2. Dada la amplia naturaleza de los servicios sociales este apartado se refiere solamente a los servicios de atención a las personas mayores dependientes.

en las necesidades domésticas (limpieza, cocina y otros) y en los servicios de atención personal (actividades de la vida diaria).

El Gráfico 5 muestra la evolución del número de usuarios del servicio de ayuda a domicilio, que atiende a 31 de diciembre de 2020 a 473.028 personas. Desde el año 2006 los usuarios han aumentado en 142.657 y, de nuevo, se observa que, tras la inflexión de los ajustes presupuestarios en 2012, el crecimiento ha sido continuado.

Gráfico 5. Evolución del número de usuarios del servicio de ayuda a domicilio



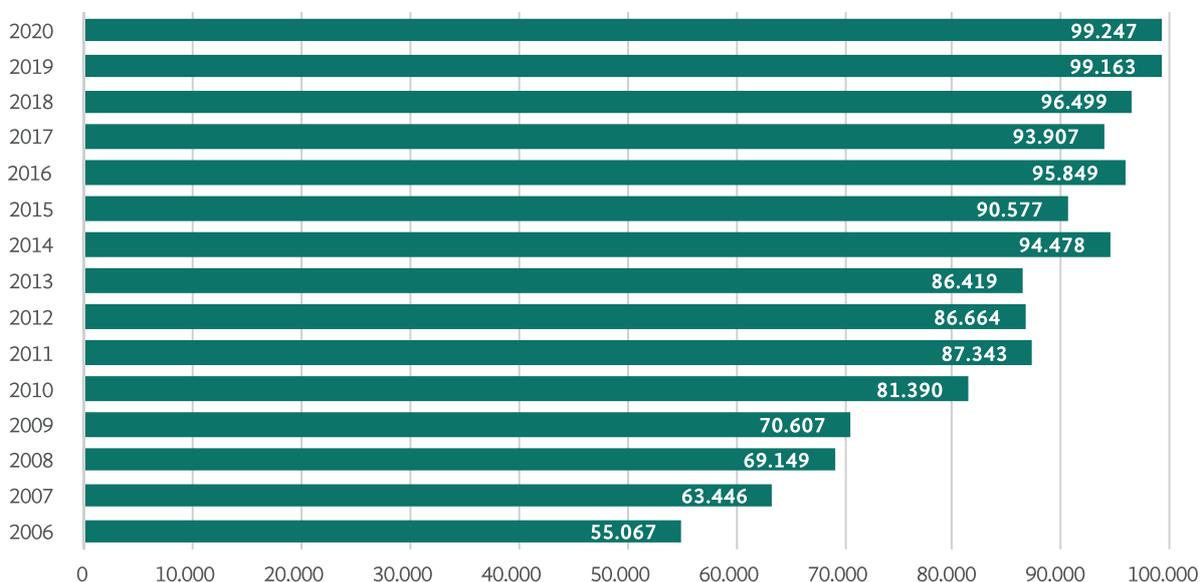
Fuente: Elaboración propia a partir de IMSERSO (varios años).

Este servicio supone una intensidad horaria de 18,14 horas mensuales por usuario, de las cuales, el 65% son dedicadas a cuidados personales. El precio público de servicio medio es de 14,88 €/hora, y la aportación económica de los usuarios es del 9,2% (IMSERSO, 2021).

Un grado más en el apoyo de las necesidades de las personas mayores son los servicios de atención diurna. Los centros de día son establecimientos en los que se facilita la estancia durante el día, ofrecen atención psicosocial a personas en situación de dependencia, así como servicios de atención social, médica, rehabilitación, comedor, terapia ocupacional y otros servicios complementarios. Por tanto, estos servicios aúnan la atención individualizada con el objetivo de mantener la autonomía de los usuarios y la prestación de apoyo a la familia a la vez que retrasan la institucionalización y facilitan la permanencia en su medio habitual (IMSERSO, 2021).

El Gráfico 6 refleja el crecimiento del número de plazas en los centros de día en España, que ha sido continuado desde el año 2006, doblando prácticamente la oferta de plazas y alcanzando en 2020 un total de 99.247 usuarios. El precio medio del servicio es de 8.916,52€ anuales, de los que el usuario aporta en torno al 22% (IMSERSO, 2021).

Gráfico 6. Evolución del número de plazas en los centros de día

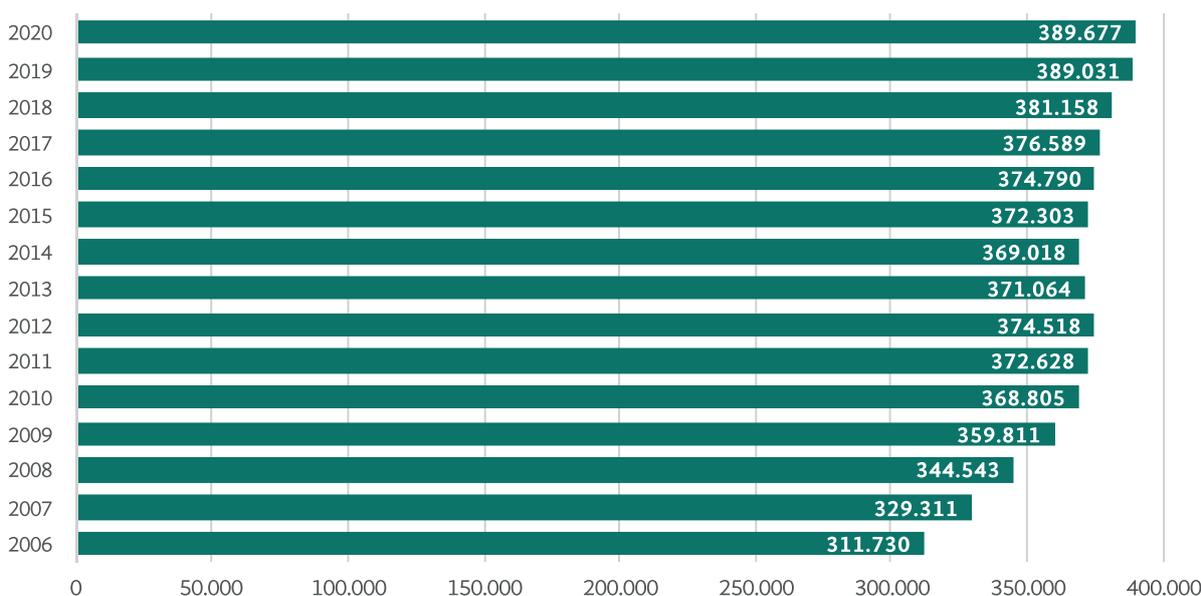


Fuente: Elaboración propia a partir de IMSERSO (varios años).

Los centros residenciales ofrecen alojamiento y manutención a las personas mayores de manera permanente o temporal, así como cuidados sociosanitarios y de rehabilitación. En principio los centros residenciales se dirigen a las personas mayores cuyas limitaciones en las actividades básicas de la vida diaria les impide ser atendidas en sus domicilios.

El Gráfico 7 muestra la evolución del número de plazas en centros residenciales, que ha alcanzado las 389.677 en el año 2021, con un incremento superior a las 70.000 desde el año 2006.

Gráfico 7. Evolución del número de plazas en centros residenciales



Fuente: Elaboración propia a partir de IMSERSO (varios años).

El precio medio del servicio asciende a 18.839, 62€ por usuario, del cual la aportación económica del usuario es del 41% (IMSERSO, 2021).

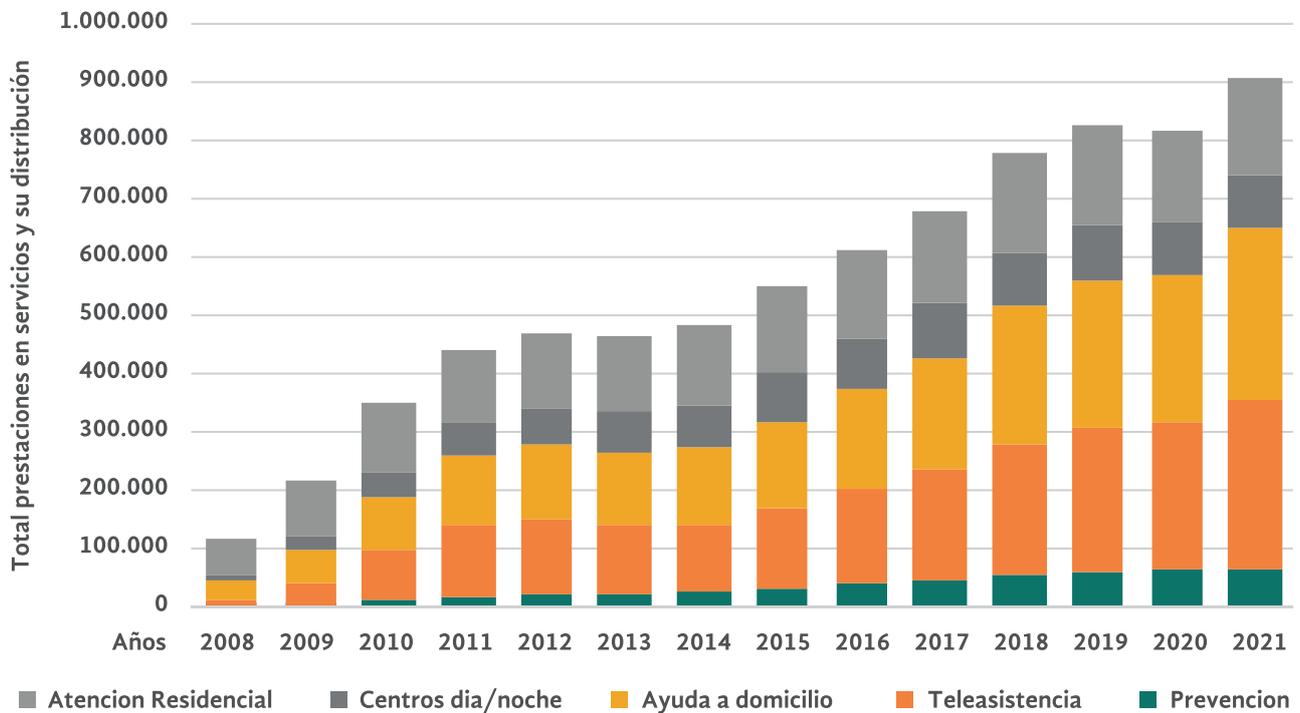
Uso de servicios y prestaciones. Cuando. Por qué.

El aumento en el número de plazas disponibles en todos los servicios desde la puesta en marcha de la LAPAD ha estado acompañado de un aumento en la ocupación relacionado con los servicios a los que han accedido las personas dependientes (Gráficos 8 y 9). No obstante, el desarrollo del SAAD ha pasado por distintas etapas y vicisitudes. Básicamente se puede hablar de tres etapas. Una inicial desde su puesta en marcha hasta el año 2012, coincidiendo con los ajustes presupuestarios; una etapa de ralentización que abarca desde el Decreto Ley 20/2012, de 13 de julio y la etapa de lenta recuperación que comienza en 2015. Los datos presentados se refieren al número total de beneficiarios, es decir, las personas que han solicitado la valoración y ya están recibiendo bien los servicios, bien las prestaciones.

Junto a estos datos, en las evaluaciones del funcionamiento y aplicación de la LAPAD³, se considera también las personas que están en lista de espera, han sido valoradas pero están a la esperada recibir de recibir la prestación. Esta cuestión ha sido objeto de especial preocupación. En el año 2015 se produjo un aumento por la incorporación al sistema de los dependientes moderados y desde entonces se ha producido un descenso paulatino (Jiménez-Martín y Viola, 2019). No obstante, esta evolución es desigual por grados de dependencia. La reducción en la lista de espera se produce, sobre todo, entre las personas con dependencia moderada mientras que apenas ha disminuido en los grados más severos (AEDGSS, 2018). En consecuencia, el descenso en las listas de espera es para el colectivo cuya atención supone un menor coste, dado su menor grado de dependencia, sin atender a los grados más severos, que son, precisamente los que tienen mayores necesidades de atención y mayor probabilidad de fallecer sin recibir la prestación (Marbán Gallego, 2019).

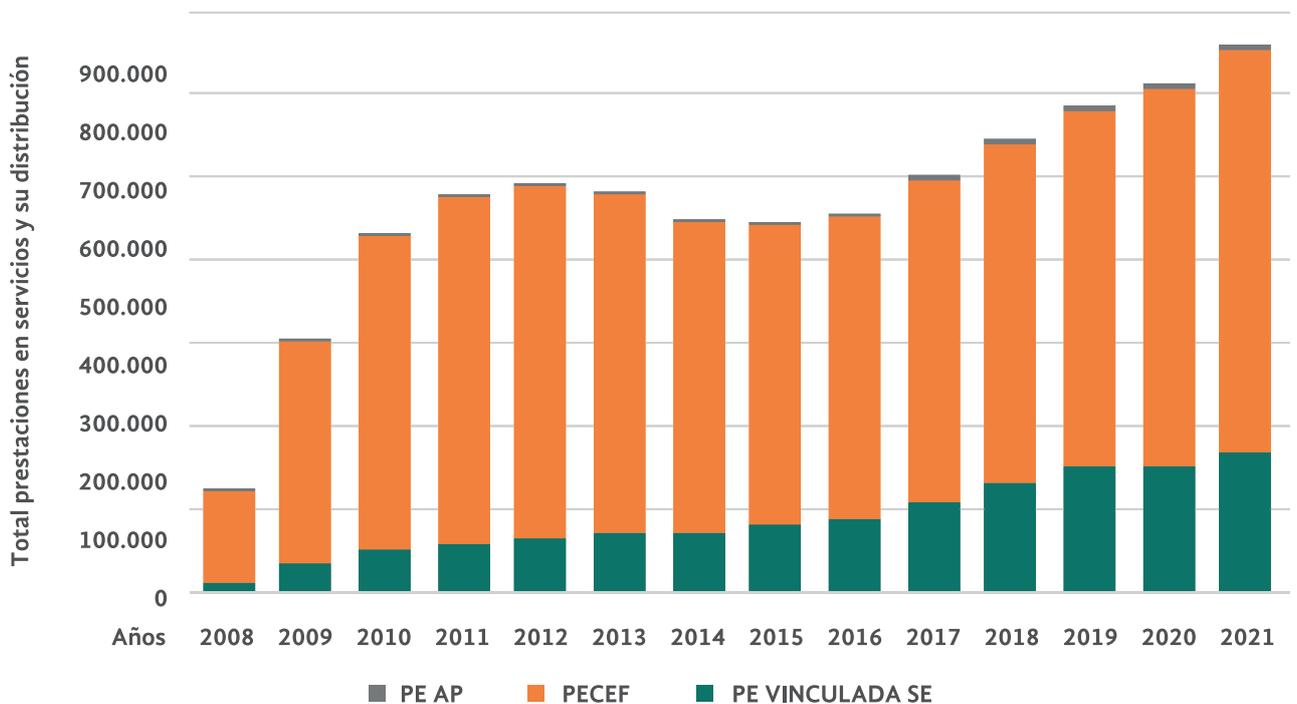
3. Junto a los datos de solicitudes, personas beneficiarias, edad, sexo y prestaciones recibidas disponibles en el SISAAD, la Asociación de Directoras y Gerentes de Servicios Sociales (AEDGSS) presenta una evaluación anual del funcionamiento del sistema. También la Comisión de análisis de la situación de dependencia 2017, o el Observatorio de la Fundación de Estudios de Economía Aplicada (FEDEA) analizan las principales variables relacionadas con el sistema. Otras evaluaciones han sido realizadas por Peña-Longobardo et al. 2016 y Huetegarcía et al. 2020.

Gráfico 8. Evolución de Prestaciones en servicios



— Fuente: Elaboración propia a partir de IMSERSO (varios años).

Gráfico 9. Evolución de Prestaciones económicas



— Fuente: Elaboración propia a partir de SISAAD (varios años).

De hecho, en el año 2020 todavía el 20 por 100 de la población en situación de dependencia no recibía atención (Consejo Económico y Social, 2021) y la tasa de cobertura nacional, entendida como las personas atendidas por cada 1000 habitantes se situaba en torno a 24,2 con grandes diferencias entre Comunidades Autónomas⁴ (Ramírez-Navarro, Revilla-Castro, Fuentes-Jiménez y Gómez-Castro, 2021). La contrapartida, las personas desatendidas por cada 1000 habitantes alcanzaba una media nacional de 144 personas en 2020⁵. Esta tasa es indicativa de que las listas de espera se han reducido a lo largo del año 2020 en las Comunidades Autónomas, pero la causa, en un porcentaje elevado, se explica por el fallecimiento a causa de la pandemia del COVID-19.

En el caso de las personas que sí están recibiendo atención, el comportamiento de los servicios y las prestaciones económicas ha sido dispar a lo largo de las diferentes etapas. En la implantación de SAAD persisten deficiencias y limitaciones que hay que superar. El desigual e insuficiente desarrollo de los servicios sociales en cada Comunidad Autónoma condiciona y es uno de los factores que explica las diferencias territoriales en su implantación (CES, 2021; Marbán Gallego, 2019), pero también hay que profundizar en las razones del predominio de las prestaciones económicas pese al carácter excepcional otorgado en la ley, el escaso desarrollo de la red de servicios sociales en el medio rural, así como el tamaño de los centros o su titularidad.

Las prestaciones económicas han tenido una relevancia que no se correspondía con el sentido otorgado en la normativa. En principio tenían un carácter excepcional y solo ante la carencia de servicios. Los datos globales muestran el predominio que tuvieron desde el inicio de la puesta en marcha de la Ley. Para revertir esa tendencia el Decreto Ley 20/2012 de 13 de julio introdujo cambios en la normativa y una menor financiación recibida por la Administración General del Estado que se tradujo en un ligero retroceso entre 2013 y 2016.

En general, para explicar ese predominio se suele argumentar que resultan atractivas para los beneficiarios y que conceden una renta complementaria a los cuidadores en los momentos de crisis económica. Sin embargo, si tenemos en cuenta los importes máximos establecidos, así como los copagos que corresponde realizar a los usuarios (Marbán Gallego, 2019 y del Pozo, Pardo y Escribano, 2017) la percepción de la renta no puede ser el principal motivo para explicar su peso en el conjunto del sistema. La prestación económica vinculada al servicio se concede cuando no es posible ofrecer el servicio por el sector público, de manera que, en este caso, el beneficiario puede optar por contratar directamente el servicio entre los proveedores acreditados por la administración. En el caso de la prestación económica para cuidados en el entorno familiar (PECEF) es una prestación dirigida a un familiar del beneficiario, por tanto, no profesional y que se concede, solo en el caso de que no haya recursos públicos o privados que puedan

4. Canarias cubre solo a 11, 78 mientras que Castilla y León dobla casi a la media nacional con una cobertura superior a 43.

5. Las diferencias también son elevadas en el número de personas desatendidas entre Comunidades Autónomas. Así, Cataluña tiene 318 personas desatendidas por cada 1000 habitantes, La Rioja 293 y Castilla y León apenas a 1 persona desatendida.

prestar el servicio. La cuantía es reducida y, según la renta del beneficiario, se puede establecer un copago para reducir dicha cuantía (del Pozo et al. 2017). Desde ese punto de vista cobra más relevancia el escaso desarrollo de la red de servicios sociales en el medio rural de la que se partía al comienzo de la implantación de la LAPAD, que se ha visto agravada por las presiones de contención del gasto público durante el ajuste presupuestario de la crisis financiera de 2007. Ante la dificultad de hacer las inversiones necesarias para ofertar servicios, las prestaciones son rápidas y tienen bajo coste administrativo y económico (Marbán Gallego, 2019). No obstante, es importante recordar que, aunque tengan un menor coste, la PECEF no es propiamente un servicio sino una remuneración parcial al cuidador principal. En otros países esto no sería considerado como un servicio para las personas dependientes sino como un beneficio compensatorio no sustitutivo de otros servicios (Davey, 2021).

Por el contrario, las prestaciones de servicios han crecido lentamente y lo han hecho de manera continuada desde el año 2016, de acuerdo con la modificación introducida en la normativa, si bien no todas representan el mismo peso. La atención residencial sigue teniendo un peso inferior frente a la teleasistencia y la ayuda a domicilio que son los servicios que han aumentado su peso desde el año 2016. También hay que destacar que, aunque lentamente, han aumentado las prestaciones vinculadas con los servicios de prevención de la dependencia.

Con todo, las cifras absolutas en cuanto a servicios y prestaciones ocultan la verdadera oferta y, en consecuencia, las necesidades reales de los usuarios en su ámbito de residencia, sea rural o urbano. Los datos del IMSERSO reflejan el número de centros de día o residenciales junto al número de plazas ofertadas y su titularidad. El informe del Consejo Económico y Social (CES, 2021) sobre la dependencia indica que la cobertura de los servicios es muy dispar. La realidad del sector es muy heterogénea en cuanto a tamaño, titularidad, ámbito rural vs. urbano, cercanía con centros de atención primarios u oferta de servicios sanitarios propios. Un 22 por 100 del total de plazas residenciales se corresponde con residencias de más de 100 plazas y un 21,9 por 100 del total con residencias de menos de 25 plazas. El conjunto de residencias de más de 100 plazas supone un el 51 por 100 del total de plazas residenciales.

En cuanto a la ratio de plazas residenciales por personas mayores de 65 años, la media nacional es de 4,2 plazas (Abellán, Aceituno, Ramiro y Castillo, 2021). Aunque es cierto que el mayor número de personas de edad se concentra en los municipios urbanos, el envejecimiento, entendido como la proporción de personas mayores respecto del total, es mucho más acentuado en el mundo rural (Pérez, Abellán, Aceituno y Ramiro, 2020), donde la dispersión de servicios es más acentuada. De acuerdo con el mapa de recursos del portal de envejecimiento en red, la oferta de plazas tanto de residencias como de centros de días es desigual por provincias y municipios (www.envejecimiento.csic.es/recursos). El escaso desarrollo de servicios sociosanitarios en el medio rural tiene, como mínimo, dos implicaciones relevantes. Por un lado, impide a las personas mayores y dependientes seguir viviendo en su entorno y, por otro, agrava el fenómeno de la despoblación de las zonas rurales.

3. DEMANDA CRECIENTE Y NUEVAS NECESIDADES

Mejorar la oferta de servicios requiere planificarla y que sea acorde con el crecimiento potencial de personas dependientes. La distribución de los recursos disponibles y los servicios ofertados muestran un acceso desigual a los servicios de cuidados de larga duración. Además, el cambio en los perfiles sociodemográficos, en el nivel de renta y en las preferencias de las personas mayores introducen nuevos retos. La consideración de los servicios preferidos por las personas mayores, el cuidado en la comunidad, la calidad de los servicios ofertados y nuevas formas de convivencia para las personas mayores son algunas de las cuestiones a considerar junto a la mejora de las desigualdades e ineficiencias señaladas.

Según Spasova, Baeten, Ghailani, Peña-Casas y Vanhercke (2018) los retos de los sistemas de CLD son comunes para los países europeos. En la mayoría de ellos, los CLD carecen de la integración adecuada entre los aspectos sociales y sanitarios y son organizados en diferentes niveles de la administración: local, regional y nacional. Pero en orden a mantener la independencia de los mayores y garantizar tanto como sea posible que sean activos física, mental y socialmente, la tendencia es la prevención y la rehabilitación junto con los cuidados en el hogar para avanzar hacia la desinstitucionalización.

Este cambio de tendencia coincide con las preferencias de los ciudadanos. El estudio de Costa-Font, Elvira y Mascarillas-Miró (2009) analiza las preferencias de los mayores en España y muestra que, en general, a medida que se envejece, las personas mayores prefieren permanecer en su entorno habitual. Esta opción no indica, necesariamente, que se prefiera la atención informal -prestada generalmente por la familia- frente a la atención formal. De hecho, usando las encuestas del Centro de Investigaciones Sociológicas para los años 1997, 2001 y 2009, los resultados indicaban un incremento en las últimas décadas de la preferencia por formas de cuidado formal (Fernández-Carro, 2018).

Dado que en los próximos años la provisión formal será más importante (SPC y Comisión Europea, 2021), el reto es aunar las preferencias de los usuarios con la organización de los cuidados formales en el entorno habitual, es decir, favoreciendo la permanencia en el hogar o los cuidados en comunidad. Según el Informe de Envejecimiento 2021 (Comisión Europea y EPC, 2021) el 31 por 100 de los mayores de 65 años potencialmente dependientes reciben cuidados en el hogar, el 19 por 100 atención residencial y el 46 por 100 prestaciones económicas. En el caso de España, a fecha 31 de diciembre de 2021, las prestaciones económicas suponen el 42 por 100 y los servicios el 48 por 100. De estos, un 64 por 100 son cuidados en el hogar -teleasistencia y ayuda a domicilio- un 10 por 100 centros de día y un 18,5 por 100 atención residencial.

El cuidado en la comunidad y el SAD

Dentro de los servicios la prestación de ayuda a domicilio (SAD) ya se ofertaba en el ámbito municipal y se regulaba bajo el marco de los servicios sociales (Huete-García, Chaverri-Carvajal

y Morales-Romo, 2021). La LPAPD estableció que el SAD se integrara como una prestación específica de dependencia. Sin embargo, todavía persisten dificultades administrativas, procedimentales y de concepto para encajar esta prestación del SAAD en las estructuras de servicios sociales de las Comunidades Autónomas, lo que implica problemas de cobertura y eficiencia (CES, 2021).

De acuerdo con los datos de IMSERSO (2021), la intensidad media de atención en el domicilio al mes en todo el territorio es de 19,6 horas incluyendo tanto las tareas de cuidado como domésticas, siendo la media de horas dedicadas al cuidado de 12,7 horas. Aproximarse a la cobertura del servicio a partir de la intensidad de horas presenta algunas limitaciones, aunque es el indicador que, por ejemplo, también utiliza la AEDGSS. Davey (2021) plantea un indicador alternativo dado que éste no ayuda a responder a la pregunta clave de en qué medida las Comunidades Autónomas cumplen con la prestación de dependencia que prescribe la ley. Para poder responder a esa pregunta es necesario considerar un indicador que incluya el promedio en horas por mes por usuario para todos los grados de dependencia y el tamaño relativo de cada grupo⁶. Cuando se utiliza el índice de intensidad observada SAD (ISADOb) la gran mayoría de las Comunidades Autónomas, a finales de 2019, estaban lejos de proporcionar la atención mínima por usuario prescrita por grado de dependencia. Para cubrir los mínimos prescritos, los usuarios tendrían que recibir alrededor de 24 horas por mes, lejos de las 19 que se aplican según IMSERSO y AEDGSS.

De acuerdo con estos datos, los dependientes que residen en el hogar reciben media hora de atención, en términos medios y, sin embargo, a la pregunta de “¿cuántas deseas?” La respuesta es de 17 horas (Elvira Martínez, Bohigas Santasusagna, López Casasnovas y Torrens Mèlich, 2020). La cuestión, por tanto, es ¿cómo se prestan las horas de cuidados adicionales que requieren los mayores? ¿Existen diferencias en el acceso a los servicios en función del lugar de residencia?

Este último asunto apenas ha sido analizado. Goerlich, Maudos y Mollá (2021) y Alloza, González-Díez, Moral-Benito, y Tello-Casas (2021) estudian la accesibilidad a los servicios en España y en el mundo rural, pero entre los servicios que se consideran no se incluyen los relacionados con los CLD. García-Gómez, Hernández-Quevedo, Jiménez-Rubio y Oliva-Moreno (2015) abordaron la equidad en el acceso y las necesidades no cubiertas mientras que más recientemente Lera, Pascual-Sáez y Cantarero-Prieto (2021) analizan las desigualdades en el acceso a los servicios formales en Europa. Profundizar en el conocimiento de la oferta de servicios en el territorio entronca con las dificultades de la prestación de servicios en regiones menos densamente pobladas, al considerar su coste y la equidad. Cuando se habla de la accesibilidad a los servicios se suele considerar el índice de cobertura, entendido como el porcentaje de servicios ofertados con relación a la población mayor de 65 años o los kilómetros que hay que recorrer para acceder a los mismos. Como se ha señalado, en el SAD la intensidad

6. Escribano, Pardo y Moya (2012) calculan para una muestra de dependientes el tiempo medio de cuidado para cada una de las actividades para las que un sujeto es dependiente.

en los servicios no es un buen indicador porque las diferencias son notables. En esta línea, el plan de choque para el impulso del sistema para la Autonomía y la Atención a la Dependencia (Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030, 2020) incluye entre sus propuestas incrementar la intensidad hora/mes del SAD considerando el grado de dependencia y aumentar hasta en 20 horas para los grandes dependientes (grado III).

Junto al aumento en la intensidad de horas para facilitar el envejecimiento en la comunidad es necesario que los servicios se organicen de manera diferente y aumente la coordinación entre las administraciones públicas y las entidades privadas que existen en los territorios. Medir la accesibilidad a los servicios mediante los kilómetros que hay que recorrer para acceder puede ser adecuado para determinados servicios sanitarios como los hospitales de referencia o para servicios educativos como enseñanza secundaria. Sin embargo, no es un buen indicador cuando el objetivo es que las personas mayores y/o dependientes envejeczan en la comunidad. ¿Cómo organizar los CLD en el territorio dada la oferta dispar de servicios entre Comunidades Autónomas y dentro de las Comunidades? En este sentido, la experiencia de Pescueza (Cáceres) puede ser una buena práctica para tener en cuenta en los CLD. La asociación sin ánimo de lucro “Amigos de Pescueza”, en la que participan tanto instituciones públicas de diferentes ámbitos como entidades y asociaciones privadas está orientada a cubrir las necesidades sociales de los vecinos más mayores formando parte de ella más de 100 socios y se ha convertido en la empresa más grande del pueblo (Ortega, Stampini y Sancho, 2021). Para prestar los servicios de CLD, la iniciativa se articula en torno a varios subproyectos: soledad en mayores, el centro de día y la promoción de la autonomía de las personas mayores (Ortega Hidalgo, 2022).

El subproyecto “Soledad en mayores” se realiza en colaboración con la Unión Democrática de pensionistas y jubilados de España y tiene como objetivo ofrecer herramientas a los mayores para que puedan conservar su autonomía y seguir viviendo en su entorno habitual a la vez que acceden a los servicios de CLD. Para ello la asociación proporciona teléfonos móviles adecuados a su capacidad, que cuentan con un sistema de emergencia coordinado con los servicios sanitarios. Cinco casas cuentan con sistema de videovigilancia que en caso de emergencia permite visualizarlas y acudir presencialmente en menos de un minuto (Ortega et al., 2018).

Junto a este subproyecto, resulta fundamental el centro de día. Las infraestructuras y la accesibilidad también son relevantes por lo que el Ayuntamiento ha instalado pasamanos en las calles para evitar caídas y cuenta con un coche eléctrico disponible para los vecinos que lo requieran.

Para promocionar la autonomía de los residentes en colaboración con la Junta de Extremadura se desarrolla la “Promoción de la autonomía de las personas mayores”. En este programa un equipo de expertos, en el que participan tanto enfermeras y psicólogas como otros profesionales del cuidado, prestan servicios sanitarios más especializados y adecuan los cuidados a las necesidades de cada individuo.

La colaboración de distintas administraciones y entidades se presenta como una manera de garantizar CLD en la comunidad y en las zonas rurales, donde, normalmente el acceso a los servicios de CLD no está garantizado. Suele ser común, que a medida que las necesidades de cuidados aumentan, los dependientes se desplacen a residencias o municipios con mayores servicios. Por ejemplo, en Castilla-La Mancha, algunas zonas de las provincias de Guadalajara y Cuenca muestran esos movimientos de población (Escribano-Sotos, Pardo-García, Amo-Saus, Martínez-Lacoba, Moya-Martínez, del Pozo Rubio y Sánchez-González, 2019).

Convivir en comunidad

Junto al cuidado en la comunidad hay que valorar otros modelos de convivencia. Las personas mayores manifiestan el deseo de vivir en su hogar, pero no siempre es posible. La atención informal, es decir, el cuidado prestado por familiares, que ha recaído habitualmente en las mujeres, ha ido disminuyendo y lo seguirá haciendo en la medida que aumenta la incorporación de la mujer al mercado de trabajo. Por otro lado, como consecuencia de los cambios demográficos está aumentado el número de personas mayores que viven solas⁷, incrementándose el riesgo de soledad y aislamiento social (Aung et al., 2016). Estos hechos están íntimamente relacionados con el incremento de la depresión (Russell y Taylor, 2009) que, como se indica en varios estudios (López-Casasnovas y Beiggelman, 2020; Ekman, Granström, Omérov, Jacob y Landén, 2013; Kleine-Budde, Müller, Kawohl, Bramesfeld, Mook y Rössler, 2013; Cantarero-Prieto, Pascual-Sáez y Blázquez-Fernández, 2018) supone un serio problema económico junto al sufrimiento de enfermedades crónicas.

Hasta ahora, una forma de mitigar el aislamiento social es ingresar a la persona que lo padece en una residencia de mayores⁸, pero esta solución no es propicia para las personas mayores en general. Las instituciones no permiten el desarrollo de las habilidades sociales necesarias para interactuar con el resto de la sociedad y estar institucionalizado es el factor de riesgo más importante para la aparición de la depresión (Santiago y Mattos, 2014).

Por ello, el cohousing es un modelo de convivencia que está en auge en toda Europa. Se puede definir como una vivienda colaborativa diseñada para favorecer el contacto social, la participación de los residentes en los procesos de desarrollo, contratación, producción y operación y donde no existe jerarquía de autoridad. Para determinados colectivos todavía con facultades aceptables para desarrollar las actividades básicas e instrumentales de la vida diaria, otros modelos de convivencia frente a la institucionalización pueden ser adecuados. Los cuidados que proporcionan están orientados a intentar mantener al máximo la autonomía durante la etapa de la vejez y responde a la demanda de los individuos de afrontar su proceso de envejecimiento de una forma distinta a la tradicional, y considerando sus características particulares. La idea es vivir “fuera de casa, pero como en casa” (Martínez Rodríguez, 2013).

7. Las proyecciones del Instituto Nacional de Estadística indican que, para 2031, más de 5,5 millones de hogares estarán formados por 1 persona.

8. Aproximadamente un 3,50% de las personas mayores de 65 años se encuentra institucionalizado en España (Abellán, Aceituno, Fernández y Ramiro, 2020).

Los cohousings activos en España presentan características comunes (Ortega Hidalgo, 2022).

- Son cooperativas, lo que implica que la gestión de los centros corresponde a los socios (residentes) de forma directa o indirecta.
- Ofrecen alojamientos privados respetando la intimidad, en forma de apartamento, de casa o una habitación con todos sus complementos. Estos espacios están adaptados a las necesidades particulares de cada uno de los residentes y se complementan con amplias y numerosas zonas comunes.
- Cuentan con asistencia médica, de enfermería, fisioterapeutas, gerocultores y un conjunto de profesionales más o menos amplio en función del centro (psicólogos, podología, sala de farmacia...).
- Ofrecen, entre otros, servicios como gimnasio, biblioteca, sala de juntas, centros de día y piscina, así como actividades culturales, actividades orientadas a fomentar la autonomía y estimular las capacidades cognitivas y actividades de rehabilitación.

La importancia que el cohousing tendrá en las próximas décadas y el reto de integrarlo en los servicios de CLD se percibe tras el análisis de los proyectos vigentes en España. En 2021 según el portal www.cohousingspain.org hay en funcionamiento 7 viviendas colaborativas y en proyecto 57. Estos nuevos espacios requieren, de nuevo, la colaboración entre instituciones en aspectos tales como coordinación con los servicios sanitarios, integración en la cartera de servicios sociales⁹ o dotación de suelo para el desarrollo de los proyectos.

Otro aspecto relevante para tener en cuenta en estos proyectos es su contribución al cuidado de las personas dependientes, dado que el grado de dependencia suele ser un requisito previo para formar parte de ellos. Los centros en funcionamiento establecen como requisito para poder ser socio gozar de autonomía y para ello o bien se limita el acceso a la cooperativa de un determinado porcentaje de personas dependientes (20% aproximadamente) o bien se exige en los estatutos que para ser considerado socio hay que gozar de autonomía en el momento en el que se adquiere tal condición. Una vez que se forma parte del centro, cuando se alcanza cualquier grado de dependencia, se otorgan los cuidados necesarios.

Residencias: gestionar la calidad de vida

Finalmente, el modelo de atención en residencias tradicional, donde las personas mayores son vistas como receptores pasivos de la atención y los servicios se desarrollan en torno a las necesidades de los prestadores de servicios, no a las necesidades y preferencias de la persona mayor (Martínez-Rodríguez, 2016) presentaba diversas limitaciones que han quedado expuestas durante la gestión de la pandemia. En el caso de personas mayores en residencias en España, los fallecidos durante el periodo de marzo a junio de 2020 equivaldrían a un 66 % del total notificado oficialmente por el Ministerio de Sanidad español (Rtve.es, 2020). Como consecuencia, la pandemia ocasionada por el coronavirus ha puesto en primer plano asuntos relacionados con la atención a las personas en situación de fragilidad, discapacidad

9. El Principado de Asturias ha incluido en la cartera de servicios el *cohousing*.

y/o dependencia profundizando en la crisis de las residencias en España¹⁰ y otros países (Derechos y mayores, 2020; Gonzálo-Jiménez, Martín- Ruiz y Olry de Labry, 2020).

Los informes de la Fundación Pilares habían contribuido desde la promoción y el intercambio de buenas prácticas a desarrollar los ejes para el cambio hacia el cuidado centrado en la persona (Rodríguez, Castejón y García, 2017) pero el impacto de la pandemia lo ha convertido en un reto y una necesidad. Así, en 2020, su “Declaración en favor de un necesario cambio en el modelo de CLD” ha contado con el apoyo de profesionales y expertos. En la misma línea, el informe de García, Ramírez, Aranda y Rueda (2021) para la AEDGSS aborda un nuevo modelo de atención integral centrado en la persona. La atención integral centrada en la persona tiene diferentes implicaciones. En primer lugar, es necesario avanzar en proyectos que respeten la dignidad de las personas, eliminando las sujeciones y avanzar en tratamientos alternativos que mejoren la calidad de vida. En segundo lugar, la calidad de los cuidados está estrechamente relacionada con la situación de los trabajadores. Para promover el cambio de modelo es imprescindible mejorar la formación de los profesionales.

Su capacitación (Colombo, Llena-Nozal, Mercier y Tjadens, 2011) o la valoración de su trabajo (Hussein and Manthorpe, 2005; Westermann, Kozak, Harling, y Nienhaus, 2014; Briones-Peralta, et al. 2020), contribuyen a mejorar la calidad del servicio ofrecido. Los modelos de Atención Centrada en la Persona facilitan la personalización de los cuidados y, por tanto, con una enorme capacidad tanto para orientar el diseño de los servicios como la buena praxis profesional (Martínez Rodríguez, 2016). Su aportación fundamental es situar a la persona usuaria como agente activo en el centro del servicio, organización y proceso de atención, desde el reconocimiento de su singularidad y desde el respeto a su autonomía personal, es decir, a sus decisiones, a su modo de vida, preferencias y deseos. Distintos organismos internacionales han considerado este modelo como la mejor estrategia para prestar cuidados a las personas mayores (AGE&EDE, 2012; OMS, 2015).

4. CONCLUSIONES

La aprobación del denominado “cuarto pilar” del Estado del Bienestar no se produjo en España hasta el año 2006. La LAPAD supuso el reconocimiento de un derecho universal que ha terminado configurando una combinación de regímenes de CLD: universal, contratación de servicios privados y familia (Elvira et al., 2020). Su puesta en marcha estuvo lastrada por la crisis financiera de 2007 que dificultó el desarrollo de nuevos servicios y supuso una desigual implantación territorial. Además, no se anticipó la magnitud y la elasticidad de la demanda frente a la rigidez de la oferta de servicios públicos (Durán, 2018).

10. Los informes del grupo de trabajo Covid19 y residencias del Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030, presentado al Consejo Territorial de Servicios Sociales y del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia celebrado el día 2 de diciembre de 2020 y el Informe del GTM sobre el impacto de la COVID-19 en las personas mayores, con especial énfasis en las que viven en residencias, solicitado por el Ministerio de Ciencia e Innovación al Grupo de Trabajo Multidisciplinar (GTM) que le asesora y apoya en materias científicas relacionadas con el COVID-19 y sus consecuencias futuras plantean un análisis detallado de la situación vivida en las residencias durante la pandemia y señalan propuestas para mejorar la atención en residencias.

Sin alcanzar un desarrollo pleno de lo previsto en la ley, hay que afrontar nuevos desafíos: el aumento de la demanda de cuidados y las preferencias de los usuarios. En primer lugar, es necesario un mayor desarrollo de los servicios en la comunidad. En ese sentido, el SAD facilita el deseo de permanecer en el entorno habitual -en muchas ocasiones, entorno rural- y retrasar la institucionalización, pero requiere de la disponibilidad de profesionales y una mayor colaboración público-privada. En segundo lugar, los nuevos modelos de convivencia tienen que encontrar integración en la cartera de servicios de los CLD. En tercer lugar, hay que incentivar el cambio hacia nuevos modelos residenciales centrados en la atención integral a las personas. En esa tesitura, el tamaño de los centros también importa.

Afrontar estos retos contribuirá a la dinamización de la economía y el empleo en general y, en particular, en el medio rural, donde mejorar la calidad de vida de las personas en situación de dependencia y sus familiares cuidadores requiere transformar la gestión de los servicios sociosanitarios (Domínguez Álvarez, 2021).

Finalmente, no hay que perder de vista que en todo este proceso es prioritario la calidad de vida de los dependientes y la calidad del cuidado. Dado que el cuidado sigue teniendo nombre de mujer, es necesaria una mirada de género (Pinazo, Costas y Costas, 2021). La profesionalización del sector tiene que ir acompañada de formación y condiciones de trabajo aceptables. Sólo así resultará una profesión atractiva sin sesgo de género y garantizaremos la calidad del cuidado y la dignidad de las personas dependientes.

5. BIBLIOGRAFÍA

- Abellán, A., Aceituno, P., Fernández, I., Ramiro, D. (2020). *Una estimación de la población que vive en residencias de mayores*. Envejecimiento en Red. Disponible en: <https://envejecimientoenred.es/una-estimacion-de-la-poblacion-que-vive-en-residencias-de-mayores/>
- Abellán García, A.; Aceituno Nieto, M.P.; Ramiro Fariñas, D.; Castillo Belmonte, A.B. (2021): *Estadísticas sobre residencias: distribución de centros y plazas residenciales por provincias*. Datos de septiembre de 2020. Madrid, Informes Envejecimiento en red nº 27, 24 p. <http://envejecimiento.csic.es/documentos/enred-estadisticasresidencias2020.pdf>.
- AGE&EDE. (2012). AGE Platform Europe&EDE (European Association for Directors of Residential Homes for the Elderly), Marco europeo de calidad de los servicios de atención a largo plazo. En *AGE Platform Europe&EDE (European Association for Directors of Residential Homes for the Elderly), Marco europeo de calidad de los servicios de atención a largo plazo*. Europa: AGE&EDE.
- Alloza, M., González-Díez, V., Moral-Benito, E. y Tello-Casas, P. (2021). *El acceso a los servicios en la España rural*. Banco de España. Documentos ocasionales 2122.
- Aung M.N., Moolphate S., Aung T.N.N., Katonyoo C., Khamchai S. and Wannakrairot P. (2016). The social network index and its relation to later-life depression among the elderly aged 80 years in Northern Thailand. *Clinical Interventions in Aging*, 11:1067–74.
- Asociación Estatal de Directoras y Gerentes de Servicios Sociales (2018): *XVIII Dictamen del Observatorio de la Dependencia*. Marzo de 2018.
- Briones-Peralta, M.A, Pardo-García, I., Escribano-Sotos, F. (2020). Effects of a practical training programme on burnout among professional caregivers in a care home for older adults with dementia: a pilot study. *Psychogeriatrics*. 20 (6): 391-397.
- Briones-Peralta, M.A, Pardo-García, I., Escribano-Sotos, F. (2021). Políticas públicas de cuidados de larga duración: residencias para mayores, calidad del servicio y atención de calidad. *Revista Internacional de Política Económica*, 2(1): 24-45.
- Boletín Oficial del Estado. Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia (BOE núm.299 de 15 de diciembre de 2006).
- Cantarero-Prieto D., Pascual-Sáez, M., Blázquez-Fernández, C. (2018). Social isolation and multiple chronic diseases after age 50: A European macro-regional analysis. *PLOS ONE* 13(10): E0205062 <https://doi.org/10.371/journal.pone.0205062>

CENIE (2021). *Estudio de la economía de la longevidad en España*.

Colombo F, Llena-Nozal A, Mercier J, Tjadens F. (2011). *Help wanted? Providing and paying for long-term care*. Paris: OECD Publishing.

Comisión Europea (2011): *Active ageing and solidarity between generations. A statistical portrait of the European Union 2012*. European Commission. Publications Office of the European Union, Luxembourg.

Comisión Europea (2020). *Report on the Impact of Demographic Change*. European Commission. Brussels.

Comisión Europea y Comité de Política Económica (2021). *The 2021 Ageing Report – Economic and budgetary projections for the 27 EU Member States (2019-2070)*, European Commission and Economic Policy Committee (EPC). Publications Office of the European Union, Luxembourg.

Consejo Económico y Social (2021). *El sistema de promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia*. Colección Informes. 03/2020. Madrid.

Costa-Font. J., Elvira, D., Mascarillas-Miró, O. (2009). “Ageing in Place”? Exploring Elderly People’s Housing Preferences in Spain. *Urban Studies*. 46(2): 295-316.

Crimmins, E.M. & Beltrán-Sánchez, H. (2011). Mortality and morbidity trends: is there compression of morbidity?. *The Journal of Gerontology*. Jan, 66(1):75-86.

Davey, V. (2021). *Situación en España de la evaluación de sistemas de atención a personas mayores en situación de dependencia*. Madrid, Informes Envejecimiento en red nº 28. 18 p. <http://envejecimiento.csic.es/documentos/enred-situacion-sad.pdf>.

Derechos y mayores (2020). *En Segundo documento de propuestas ante la pandemia del coronavirus en defensa de los derechos de las personas mayores*. Madrid, España. Mesa Estatal por los Derechos de las Personas Mayores.

Del Pozo, R., Pardo-García, I. y Escribano-Sotos, F. (2017). El copago de dependencia en España a partir de la reforma estructural de 2012. *Gaceta Sanitaria*, 31(1):23-29.

Devesa J.E., Devesa M., Meneu R., Alonso J.J., Domínguez I., Encinas B., Escribano F., Moya P., Pardo I. y Del Pozo R. (2016). *La revolución de la Longevidad y su influencia en las necesidades de financiación de los mayores*, Fundación Edad y Vida. Barcelona.

- Domínguez Álvarez, J.L. (2021). Envejecimiento, dependencia y éxodo poblacional. La importancia de los servicios sociosanitarios como palanca transformadora de la España rural. *Actas de Coordinación Sociosanitaria*, (29): 84-109.
- Durán Heras, M. A. (2018). *La riqueza invisible del cuidado*. Universitat de València.
- Ekman M., Granström O., Omérov S., Jacob J. and Landén M. (2013). The societal cost of depression: Evidence from 10,000 Swedish patients in psychiatric care. *Journal of Affective Disorders*, 150 (3): 790-7.
- El País (2021). *El tsunami que viene: la economía de los cuidados*: <https://elpais.com/economia/negocios/2022-01-09/el-tsunami-que-viene-la-economia-de-los-cuidados.html> [Fecha de Consulta: 30-03-2022].
- Elvira Martínez, D., Bohigas Santasusagna, L., López Casasnovas, G. y Torrens Mèlich, L. (2020). *Hacia una sociedad cuidadora. Economía. Ciudades que cuidan*. Fórum de Debate. Barcelona.
- Escribano-Sotos, F., Pardo-García, I. y Moya-Martínez, P. (2012). Análisis empírico del coste del tiempo dedicado a mayores dependientes. *Presupuesto y Gasto Público* 66:149-165.
- Escribano-Sotos, F., Pardo-García, I., Amo-Saus, E., Martínez-Lacoba, R., Moya-Martínez, P., del Pozo-Rubio, R. y Sánchez-González, M.P. (2019). Situación de las personas dependientes en Castilla-La Mancha. Un análisis descriptivo. *XXXIX Jornadas de Economía de la Salud. La transparencia es saludable. La importancia de la rendición de cuentas en Sanidad*. Albacete, 12-14 de junio de 2019.
- Fernández- Carro, C. (2018). ¿Hacia la “desfamiliarización” del cuidado predilecto? Un análisis del contexto español (1997-2009). *Revista Española de Investigaciones Sociológicas*, 164:57-76.
- García-Gómez, P., Hernández-Quevedo, C., Jiménez-Rubio, D., Oliva-Moreno, J. (2015): Inequity in long-term care use an unmet need: two sides of the same coin. *Journal of Health Economics*. Jan, 39: 147-158.
- García, G., Ramírez, J.M., Aranda, A. M. y Rueda, A. (2021). *Un nuevo modelo residencial para personas en situación de dependencia. Residencia su casa*. Asociación Estatal de Directoras y Gerentes de Servicios Sociales.
- Goerlich, F.J., Maudos, J. y Mollá, S. (2021). *Distribución de la población y accesibilidad a los servicios en España*. Monografías. IVIE y Fundación Ramón Areces.

- González-Jiménez, E., Martín-Ruiz, E., & Olry de Labry, A. (2020). *Comprender el COVID-19 desde una perspectiva de salud pública. La epidemia COVID-19 en las residencias para personas mayores.*
- Huete-García, A., Chaverri-Carvajal, A. y Morales-Romo, N. (2021): El sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia en España (SAAD): Memoria de debilidades desde su implantación. *Revista Prisma Social*, 32:25-44.
- Hussein, S. and Manthorpe, J. (2005). An international review of the long-term care workforce: policies and shortages. *Journal of Aging Social Policy*, 17(4):75-94.
- Kleine-Budde K., Müller R., Kawohl W., Bramesfeld A., Moock J. and Rössler W. (2013). The cost of depression – A cost analysis from a large database. *Journal of Affective Disorders*, 147 (1-3): 137-43.
- IMSERSO (2004). *Libro blanco de atención a las personas dependientes en situación de dependencia en España.* IMSERSO. Madrid.
- Jiménez Martín, S y Viola, A. (2019). “Observatorio de la Dependencia. Tercer Informe”. *Estudios sobre la Economía Española- 2019-42*, FEDEA. Madrid.
- International Labour Organization (2018). *Care work and care jobs for the future of decent work.* International Labour Office.
- IMSERSO (2021). *Servicios Sociales dirigidos a las personas mayores en España.* Subdirección General de Planificación, Ordenación y Evaluación. Madrid.
- Lera, J., Pascual-Sáez, M., Cantarero-Prieto, D. (2021): Socioeconomic Inequality in the Use of Long-Term care among European Older Adults: An empirical Approach using the SHARE survey, *International Journal of environmental Research and Public Health*, 18, 20.
- López-Casasnovas, G. y Beiggelman, M. (2020). La nueva economía de la soledad. Soledad y salud de las personas mayores. *Colección Health Policy Papers 2020-03_GL_MB*
- Marbán Gallego, V. (2019). El Sistema español de atención a la dependencia. *Entre la regresión y las reformas.* VIII Informe FOESSA. Documento de Trabajo 4.9.
- Martínez-López, S., Escribano-Sotos, F. y Pardo-García, I. (2013). Entrepreneurship, Long-Term Care and employment. *The second Global Innovation and Knowledge Academy (GIKA).* Valencia, 9-11 julio.

- Martínez-Rodríguez, T. (2013a). *El modelo housing*. www.acpgerontologia.com
- Martínez Rodríguez, T. (2016). La atención integrada en la persona en los servicios gerontológicos. Modelos de atención y evaluación. *Colección Estudios de la Fundación Pilares para la autonomía personal*, 3.
- Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030 (2020). *Propuestas para la puesta en marcha de un “Plan de Choque para el impulso del Sistema para la Autonomía y la Atención a la Dependencia”*. Secretaría de Estado de Derechos Sociales. Madrid.
- Moreno-Colom S., Recio Cáceres C., Torns Martín T. and Borràs Català V. (2017). Long-term care in Spain: Difficulties in professionalizing services. *Journal Women Aging*. 29:200-15
- Oficina Nacional de Prospectiva y Estrategia (2021). España 2050. *Fundamentos y propuestas para una Estrategia Nacional de Largo Plazo*. Madrid.
- Organización Mundial de la Salud (2015). *Informe Mundial sobre el envejecimiento y la salud*, Ginebra.
- Ortega Hidalgo, F.J. (2022): *Los servicios sanitarios y de cuidados de larga duración ante el reto demográfico*. Trabajo Fin de Grado. Doble Grado en Economía y Derecho. Facultad de Ciencias Económicas y Empresariales. Albacete.
- Ortega, I., Sancho, M. y Stampini, M. (2021): *Fragilidad de las instituciones de cuidado a la vejez ante el Covid-19. Lecciones aprendidas y recomendaciones para la reforma de servicios*. Banco Interamericano de Desarrollo. Documento para discusión nº IDB-DP-00851.
- Peña-Longobardo, L.M., Oliva-Moreno, J., García-Armesto, S. y Hernández-Quevedo, C. (2016): The Spanish long-term care system in transition: Ten years since the 2006 Dependency Act. *Health Policy*, 120 (10):1177-1182.
- Pérez Díaz, J.; Abellán García, A.; Aceituno Nieto, P. y Ramiro Fariñas, D. (2020). Un perfil de las personas mayores en España 2020. Indicadores estadísticos básicos. Madrid. Informes Envejecimiento en red nº 25, 39 p. <http://envejecimiento.csic.es/documentos/enred-indicadoresbasicos2020.pdf>.
- Pinazo, S., Costas, C. y Costas, E (2021). Sociedades longevas ante el reto de los cuidados de larga duración. Revisión de literatura científica y especializada, *El Observatorio Social de la Fundación “La Caixa”*. Abril.
- Pinilla Pareja, R. y Goerlich Gisbert, F.J. (2006). *Esperanza de vida en España a lo largo del siglo XX. Las tablas de mortalidad del Instituto Nacional de Estadística*. Bilbao. Fundación BBVA.

- Ramírez-Navarro, J.M., Revilla-Castro, A., Fuentes-Jiménez, M. y Gómez-Castro, E. (2021). *XXI Dictamen del Observatorio Estatal de la Dependencia*. Ed. Asociación de Directoras y Gerentes de Servicios Sociales de España. Málaga.
- Rodríguez-Blázquez C. (2015). Calidad de vida y estado de salud en personas mayores de 60 años con demencia institucionalizadas. *Revista Española de Salud Pública*, 89(1): 51-60.
- Rodríguez Rodríguez, P., Castejón Villarejo, P. y García Mendoza, A. (2017): Red de Buenas Prácticas de la Fundación Pilares para la autonomía personal relacionadas con el modelo de atención integral y centrada en la persona. *Actas de Coordinación Sociosanitaria*, 21-32.
- Rtve.es. (2020). *Radiografía del coronavirus en residencias de ancianos*. Retrieved 22-mayo from amp.rtve.es/noticias/20200522/radiografia-del-coronavirus-residencias-ancianos-espana/2011609.html
- Russell D. and Taylor J. (2009). Living alone and depressive symptoms: the influence of gender, physical disability, and social support among Hispanic and non-Hispanic older adults. *The Journals of Gerontology: Series B*, 64(1):95-104.
- Santiago L.M. and Mattos I.E. (2014). Depressive symptoms in institutionalized older adults. *Revista de Saùde Publica*, 48(2):216–24.
- Social Protection Committee (SPC) and European Commission (2021). *Long-Term Care Report: Trends, Challenges and Opportunities in an Ageing Society*. Publications Office of the European Union.
- Spasova, S., Baeten, R., Ghailani, D., Peña-Casas, R., Vanhercke, B. (2018). *Challenges in Long-Term Care in Europe: A Study of National Policies 2018*.
- Unión Europea (2019). *Ageing Europe. Looking at the lives of older people in the EU*. Eurostat. European Union Statistical Books.
- Westermann. C., Kozak, A., Harling, M. and Nienhaus, A. (2014). Burnout intervention studies for inpatient elderly care nursing staff: systematic literature review. *International Journal of Nursing Studies*, 51(1):63–71.

Los modelos de atención sociosanitaria en perspectiva comparada.

Socio-health care models in comparative perspective.

Analía Andrea Viola

aviola@fedea.es

Analista de investigación FEDEA.

Recibido: 27/04/2022

Aceptado: 16/05/2022

Actas de Coordinación Sociosanitaria.

Número 30 - Junio de 2022.

Cómo citar este artículo:

Andrea Viola, A. (2022). Los modelos de atención sociosanitaria en perspectiva comparada. *Actas de Coordinación Sociosanitaria*, (30), Páginas 62-81.

RESUMEN

Los modelos de atención sociosanitaria en Europa oscilan entre sistemas de provisión universal público con menos intervención del mercado, modelos con un esquema híbrido entre provisión pública y privada y otros esquemas basados más en el sostén familiar. En la mayoría de los países la atención a la dependencia es un derecho universal mientras que, en el Reino Unido, por ejemplo, se accede a la protección previa comprobación de recursos. Los distintos enfoques de la política de dependencia a seguir en cada país han estado marcados por la historia de la política social y por la tradición preponderante. En los últimos años, existe una tendencia hacia una transición a la cobertura universal, con un marcado crecimiento de la oferta de servicios de cuidados privada, familiarización y una combinación de fuentes de financiación.

PALABRAS CLAVE

Modelos, cuidados larga duración, dependencia, prestaciones, sociosanitario.

ABSTRACT

Socio-health care models in Europe oscillate between universal public provision systems with less market intervention, models with a hybrid scheme between public and private provision and other schemes based more on family support. In most countries, dependency care is a universal right, while in the United Kingdom, for example, protection is accessed after verification of resources. The different approaches to dependency policy to be followed in each country have been marked by the history of social policy and by the prevailing tradition. In recent years, there is a trend towards a transition to universal coverage, with a marked growth in the supply of private care services, familiarization and a mix of funding sources.

KEYWORDS

Models, long- term care, dependency, benefits, sociosanitary.

1. INTRODUCCIÓN

La atención sociosanitaria se define como “el conjunto integrado de servicios y/o prestaciones sociales y sanitarias, públicas y privadas, que se destinan a la rehabilitación y cuidados de personas que se encuentran en diferentes situaciones de dependencia que les impiden realizar actividades personales y/o instrumentales de la vida diaria” (Cabrero & Codorniu, 2002:13).

A nivel internacional coexisten esquemas de atención sociosanitaria con características diferentes en cuanto a los servicios de atención y apoyo que brindan, las características de la población objetivo, el contexto particular en el que operan y el marco legal existente, entre otras cosas. También cada país se enfrenta con barreras financieras y trabas organizativas distintas que forman parte de su idiosincrasia.

Más allá de la diversidad de formas organizativas e intervenciones, se pueden considerar elementos comunes y definitorios de la atención sociosanitaria como por ejemplo (Ararteko-Defensoría del Pueblo, 2007): A. la combinación de una atención mixta, de la esfera de los servicios sociales y de salud, B. lograr la continuidad de los cuidados para tener un flujo continuo de estos servicios a su población, C. enfoque interdisciplinario y colaborativo de la atención y D. centrar la atención en la persona otorgándole un mayor bienestar y autonomía personal y priorizando su permanencia en su entorno social cotidiano.

La atención sociosanitaria se encuentra ligada en gran medida a la tradición protectora de cada país (Cabrero & Codorniu, 2002). Por ejemplo, aquellos países con una tradición universalista (“tipo beveridge”) suelen tener la atención sociosanitaria más arraigada, más “naturalizada” que en comparación a los modelos de tipo Bismarkiano o de Seguridad Social. En efecto, esto nos hace remontar al contexto histórico de la política social en Europa. La orientación de la política social no ha sido uniforme para todos los países y así lo ha sido la atención sociosanitaria en donde los países disfrutaban de diferentes grados de atención y de provisión de servicios.

Para entender la historia de la política social sería útil enfocar dentro del análisis el esquema que Esping-Andersen utiliza para tal fin (Esping-Andersen, 1999). El autor presenta una diferenciación entre estado de bienestar y régimen de bienestar. Éste último identifica a aquellos modelos o tipos ideales que configuran, de un cierto modo, las políticas sociales en torno al Estado, el mercado o la familia. Por un lado, está la tradición anglosajona que entiende la política social, principalmente, como aquella dirigida hacia los más necesitados. En cambio, por el otro lado, la tradición europea comprende a la política social de manera más amplia, destacando no sólo los mecanismos de focalización hacia la pobreza sino aquéllos que conciernen al gasto público social, políticas hacia el mercado de trabajo, es decir, al conjunto de instrumentos de intervención estatal.

El objetivo de este trabajo es analizar los distintos modelos de atención sociosanitaria en Europa y sus principales características de acuerdo a una tipología y parámetros definidos para tal fin.

Para ello, se llevó a cabo una revisión bibliográfica a través de dos buscadores de información, el Google Académico y el buscador de la Biblioteca de la Universidad Nacional de Educación a Distancia (UNED). Los criterios de búsqueda utilizados consistieron principalmente en las siguientes palabras claves: “atención sociosanitaria”, “long-term care Europe”, “esping andersen welfare regime typology”, “cuidados larga duración Europa”. Asimismo, los mismos trabajos y artículos encontrados constituyeron otra fuente de búsqueda propiamente dicha a través de las referencias aportadas en los mismos. Por último, también se pudo acceder a ciertos documentos impresos de gran valor para la temática utilizados con anterioridad en otros trabajos de investigación.

El siguiente artículo se estructura de la siguiente manera. En la sección 2, comenzamos haciendo una revisión histórica de la política social en Europa. Posteriormente, en la sección 3 analizamos los distintos aspectos que han marcado la consolidación y posterior debilitamiento de los regímenes de bienestar. En la sección 4, hacemos una descripción de los modelos de atención sociosanitaria existentes y el caso español comparado. Y finalmente, se exponen las conclusiones en la sección 5.

2. MARCO TEÓRICO: LOS REGÍMENES DE BIENESTAR¹

Esping-Andersen clasifica a los regímenes de bienestar en 3 modelos (Esping-Andersen, 1999). El **modelo liberal, el socialdemócrata y el conservador-corporativo**. Éstos difieren en cuanto al nivel de protección otorgada a la población por parte de los distintos órdenes de instituciones existentes. Y es a partir de esta tipología de regímenes de bienestar como cada país ha construido su propio estado de bienestar.

Los criterios que distinguen un determinado régimen de bienestar de otro son la calidad y monto de los servicios como así también la cantidad y monto de las transferencias. La intensidad con que se utilicen estos criterios indica el camino a seguir de la política social, incidiendo sobre las condiciones y estrategias de vida. Además, otra característica importante para diferenciar los distintos regímenes ha sido el papel que ha tenido el Estado y la sociedad frente a los riesgos sociales. Es decir, quién se hace cargo (mercado, Estado o familias) de afrontar los riesgos derivados de la inestabilidad en el mercado de trabajo, de los cambios en las conductas de las familias (la inserción de la mujer en el mercado de trabajo, la atención a la dependencia y la repercusión sobre el cuidado infantil), accidentes, enfermedades, etc.

Hacia fines del siglo XIX y principios del siglo XX, la ideología liberal marcaba el rumbo de la política social. Se propiciaba un Estado no interventor, su rol debía restringirse a garantizar y favorecer la libre iniciativa y el mercado libre. La orientación de la política social era residual, el Estado no protegía al conjunto de la ciudadanía frente a los avatares del mercado. Son los países anglosajones como USA, Inglaterra, Australia y Canadá los que se han ubicado dentro de este marco conceptual o modelo liberal.

1. Este apartado se basa principalmente en el trabajo de Esping-Andersen (1999).

La provisión de servicios sociales, los seguros de salud, hacia la vejez, de desempleo, la legislación laboral, las políticas directas, las dirigidas hacia la pobreza, etc., han impactado en la determinación del nivel de vida dependiendo de su grado de universalidad y del nivel de protección de las instituciones frente a los riesgos sociales.

En palabras de Esping-Andersen, los **Regímenes de Bienestar Liberales** reflejan un compromiso político tendientes a minimizar el Estado, individualizar los riesgos y promover soluciones de mercado, impactando negativamente sobre la totalidad de los derechos ciudadanos. En estos regímenes, el mercado actúa como sostén institucional ante la ausencia de un papel activo del Estado en la economía. La atención de los programas sociales es de carácter focalizado, accediendo únicamente a los beneficios de la asistencia social los sectores más privados de recursos. Es así como el individuo por sí solo se encarga de enfrentar los cambios derivados del funcionamiento del mercado, dejando al Estado enfrentar los riesgos sociales que padece la población más desprotegida. En este sentido la política social liberal es asistencial.

En los **Regímenes Socialdemócratas**, el Estado provee de manera universal los servicios de salud, educación, seguros de desempleo y seguridad social, entre otros. La orientación de la política social es protectora de las leyes del mercado. Los regímenes socialdemócratas se comprometen a atender las necesidades de los individuos en forma plena, preponderando el papel del Estado frente a la cobertura de las contingencias que perjudican el bienestar de la población (incapacidad laboral, enfermedades, accidentes, etc.). Contrario a los modelos liberales, los regímenes socialdemócratas han intentado suprimir la dependencia del mercado en la economía, sociabilizar los riesgos y crear un marco regulatorio adecuado que permita proteger a la población frente al predominio del mercado.

Los seguidores de este enfoque han sido los países escandinavos cuyo propósito ha sido promover la igualdad de todos los ciudadanos en la recepción de subsidios de vejez o la cobertura de enfermedad, suministro de prestaciones y el cuidado de los niños, los mayores y los necesitados.

Por último, aquellos modelos intermedios se clasifican como **Modelos Corporativos – Conservadores**, destacando dos puntos esenciales que son, la segmentación, de acuerdo a la posición ocupada en el mercado de trabajo y el nivel de familiaridad. Dentro de este enfoque se encuentran algunos países de Europa continental como Italia y Alemania. Las reglas de acceso a la salud, educación etc., tienen llegada universal al estilo socialdemócrata pero la protección social se da en base a las relaciones laborales que se establecen en torno a la figura del padre-proveedor o jefe de familia. En este modelo la responsabilidad del bienestar de los individuos no recae en el mercado (rol marginal), tampoco en el Estado (rol subsidiario) sino que se apoya fundamentalmente en la familia (rol central). Los modelos corporativos – conservadores al igual que los modelos liberales resaltan el enfoque de la asistencia social sobre los derechos ciudadanos. Los derechos de acceso se dirigen a un determinado grupo según su participación en el mercado laboral. La política social es entonces residual desde el punto de vista de la atención de las fallas originadas en las familias en este caso y no en el mercado como en el régimen liberal.

3. LA CONSOLIDACIÓN Y CRISIS DE LOS MODELOS PROTECTORES EN EUROPA

La consolidación de los modelos protectores a mediados de la década del 40 ocurría después de un largo proceso de estancamiento originado en la crisis de los años 30. El surgimiento de determinados riesgos económicos como la recesión, caída de la demanda laboral, amplio desempleo, pérdida de competitividad, crecimiento lento de los países europeos con respecto a Estados Unidos, y riesgos sociales tales como cambios en la estructura laboral familiar (aumento de la participación femenina) ante la mayor inseguridad en el mundo del trabajo, solicitaba un modelo de bienestar diferente que tomara en cuenta las nuevas necesidades y demandas de la población (Cortés & Marshall, 1993).

El modelo de intervención estatal que prevaleció en Europa Occidental después de la Segunda Guerra Mundial, se centró principalmente en el rol de las instituciones que protegían al trabajador frente a las contingencias. La política laboral propiciaba la permanencia en el empleo, el pleno empleo y legitimaba la negociación colectiva en la determinación del salario. Las modalidades que ha adoptado la política social en esta etapa histórica son heterogéneas, dependiendo del grado de universalidad de los servicios sociales, de las transferencias, de las protecciones sociales y del carácter privado – público de las instituciones. En cada país, se produjeron diversas combinaciones de los instrumentos de intervención social, que impactaron principalmente en el acceso a los bienes y servicios colectivos como así también en la seguridad social (Cortés & Marshall, 1993 & Belmartino, 2002).

La consolidación de los modelos protectores de Europa Continental, después de la Segunda Guerra Mundial, significó la extensión de un sistema de seguro social existente en relación con el mantenimiento del ingreso y el cuidado de la salud. Permitió la inclusión de aquella población no cubierta anteriormente y construyeron programas de ingreso mínimo para aquellos grupos que no pueden adherirse al sistema de seguro social. Es así como un elemento de universalismo (diferente entre los países) ha acompañado el modelo dominante de seguros (Esping-Andersen, 1997).

A mediados de la década del 70, se comienza a percibir un debilitamiento del modelo de acumulación vigente hasta ese entonces en Europa Occidental. En un mundo donde los cambios tecnológicos y la apertura al comercio internacional se imponían, ese sistema de producción en masa requería de adecuados cambios para seguir funcionando y enfrentar naturalmente la competencia externa. El nuevo paradigma industrial construido sobre la base de tecnologías innovadoras, enfatizaba las competencias individuales profundizándose las desigualdades salariales y eliminando así la relativa homogeneidad imperante en el fordismo (Belmatino et al., 2002).

La configuración del Estado de bienestar de posguerra promovía mayor seguridad en el empleo y en los ingresos y concentraba sus esfuerzos en alcanzar el pleno empleo. Pero la transición

hacia una sociedad avanzada transformó la orientación de la intervención estatal. Por ejemplo, la crisis del modelo protector británico estuvo relacionada con el fracaso para sostener el compromiso de pleno empleo, como así también vinculada con la imposibilidad de garantizar un adecuado nivel de las transferencias como suplemento de los bajos ingresos y los beneficios ya establecidos. En la etapa de consolidación de las políticas sociales, Inglaterra se asemejaba a la tradición socialdemócrata en cuanto a la creación de programas de base universal, la conformación de un sistema nacional del cuidado de la salud y el objetivo de pleno empleo. En cambio, durante los años 80, la política social británica se fue asentando gradualmente sobre la ideología neoliberal a través de la privatización y la desregulación de los espacios sociales públicos y la preferencia hacia la focalización. Los beneficios por maternidad y enfermedad fueron transferidos al ámbito privado, los subsidios a las viviendas municipales fueron eliminados, las pensiones estatales fueron privatizadas y las pensiones privadas y los seguros de salud fueron atendidos a través de exenciones impositivas (Esping-Andersen, 1999).

Durante la crisis del Estado benefactor francés, los distintos regímenes sociales han experimentado cambios, que se han relacionado con el heterogéneo compromiso asumido por estas instituciones. Pero además de ello, la declinación de la participación de las contribuciones patronales con respecto al gasto público social y la instauración de un impuesto especial sobre la contribución social personal generaron un impacto en la estructura de financiación. El sistema de pensiones para adultos se ha construido, durante la posguerra, sobre la base de un principio de solidaridad intergeneracional, en donde la población activa cede parte de su ingreso para atender a la población adulta mayor. Pero a mediados de los años 80 este sistema presentó síntomas de debilitamiento ante la disminución de la participación de los salarios sobre el ingreso total y los cambios demográficos latentes. Se han formulado entonces diversas alternativas como la instauración de fondos de pensiones a través de un sistema de capitalización de ahorros. Los beneficios hacia las familias tuvieron como eje el apoyo hacia los niños y los seguros de desempleo se dirigieron hacia situaciones de desempleo friccional y no de largo plazo. Por último, la legislación laboral contempló la creación de un Ingreso Mínimo de Inserción para aquellos que no pudieran ingresar al mercado de trabajo (Boyer, 2002).

El retroceso de la seguridad social en los países del sur de Europa debe encontrarse en factores estructurales, sociales y políticos. Entre los primeros se hallan el nivel de desarrollo económico, las estructuras familiares, las características del mercado de trabajo y la migración. Los segundos se relacionan con la conformación de grupos de interés que protegen los beneficios de sus miembros. Como explica Gough (2000), los cambios que se produjeron tanto económicos, sociales y demográficos fueron transformando los modernos estados de bienestar. Estos acontecimientos se han relacionado con el envejecimiento de la población y el aumento de las tasas de dependencia, el crecimiento del desempleo y la incorporación de nuevas formas de trabajo, cambios en el rol de la mujer y la aparición de familias no tradicionales, presiones para reducir el gasto público y la adaptación de la política social a los requerimientos de la competencia económica.

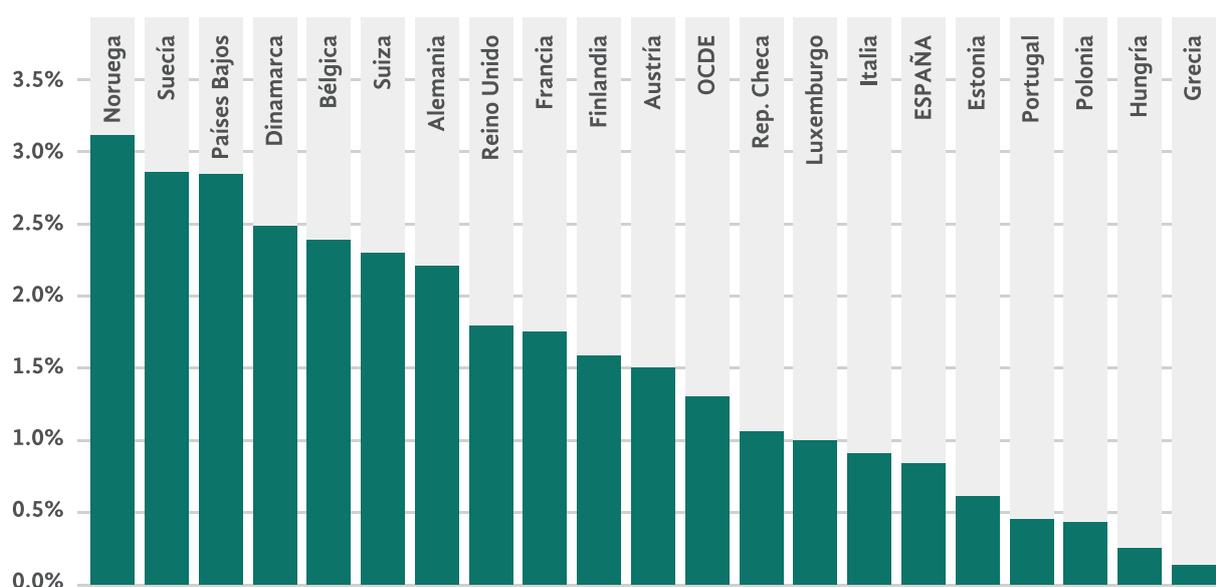
4. LOS MODELOS DE ATENCIÓN SOCIOSANITARIA EN EUROPA

El envejecimiento de la población marcó un hito en los pilares de los estados de bienestar en Europa. Los mismos han tenido que adaptarse para atender a las necesidades de las personas con falta de autonomía personal (De la Fuente Robles & Sotomayor Morales, 2015).

Los países europeos han abordado este tema desde diferentes ángulos ya sea a través de un mayor presupuesto público hacia los cuidados de larga duración o impulsando otras acciones específicas a nivel sanitario, social, urbanístico y residencial para este colectivo con mayor dependencia funcional (Gaymu, Ekamper & Beets, 2007). Los modelos van desde sistemas altamente integrados dependiendo principalmente de la provisión pública con una limitada injerencia privada a sistemas más privatizados donde el rol de la familia es preponderante y el papel del sistema público es más residual (Costa-Font & Zigante, 2014).

A modo de ejemplo en materia presupuestaria, podemos ver en el Gráfico 1 algunas diferencias entre los países de la OCDE respecto del gasto en cuidados de larga duración como porcentaje del PIB. En los países nórdicos (Noruega, Suecia y Dinamarca) y los Países Bajos, el gasto total oscila entre 2,5% y 3% del PIB mientras que en los países mediterráneos como España e Italia dicho gasto no supera el 1%. Incluso en países como Hungría y Grecia, el gasto es menor entre 0,1% y 0,2%. Nótese que el Reino Unido se encuentra en un punto intermedio entre los países nórdicos y los del sur de Europa con una participación del gasto de cuidados de larga duración en el PIB de 1,8%. De alguna manera, estos datos reflejan el grado de intervención del sector público en los países del norte de Europa frente a los sistemas más familiaristas en el sur de Europa o posiciones más intermedias y mixtas como el caso del Reino Unido.

Gráfico 1: Gasto total en cuidados de larga duración como porcentaje del PIB. 2019. Países OCDE seleccionados.



Fuente: en base a OECD stat.

En síntesis y para tener una visión general de los sistemas más conocidos en Europa, se puede distinguir 4 grandes modelos de protección que coexisten a nivel internacional con sus distintas especificidades (Quintero Lima, 2007; Cabrero, 2011), a saber:

1. El **modelo anglosajón**, siendo en Europa el caso representativo el del Reino Unido.
2. El **modelo nórdico** incluyendo también a los Países Bajos.
3. El **modelo continental** donde figuran por ejemplo Bélgica, Alemania y Francia.
4. El **modelo mediterráneo** especialmente los casos de Italia y España.

También es útil como señala Quintero Lima (2007) definir algunos parámetros de análisis para facilitar la comparación entre los distintos sistemas de protección social propuestos anteriormente. Aquí se proponen 5 elementos claves:

- a. Contexto institucional:** identificar si las personas dependientes gozan de un derecho universal o bien estén sujetas a una comprobación previa de recursos para poder acceder a la protección.
- b. Población cubierta:** qué tipo de sujeto es protegido, ya sean personas en situación de dependencia en general o bien si está dirigido hacia aquellas personas con discapacidades más severas.
- c. Tipo de prestación brindada:** se pueden otorgar prestaciones de servicios como atención a domicilio, teleasistencia, etc. como prestaciones económicas (subsidios para la persona dependiente, para los cuidadores informales o bien una combinación de ambos tipos de prestaciones).
- d. Proveedor de los servicios/sistema de gestión:** puede ser una provisión mixta del sector público con el privado, cuál es el rol de la familia en la atención de la dependencia y la intervención del mercado, entre otras.
- e. Financiación y tipo de coste compartido:** sistema descentralizado, en base a impuestos, tipo de esquema de seguro social obligatorio, gobierno central. Tipo de copagos que existe y como se distribuyen.

4.1. El modelo anglosajón: Reino Unido

Contexto institucional

El caso inglés consiste en un modelo dual dado que la protección sanitaria se construye sobre los cimientos de un modelo “Beveridge” de cobertura universal, pero con una atención de tipo asistencial hacia la dependencia o cuidados de larga duración (Cabrero, 2011).

Asimismo, la protección otorgada a la dependencia está sujeta a la comprobación de recursos. Es decir, es un sistema tipo “red de seguridad” que solo se apoya en aquellos con necesidades muy severas que no pueden cubrir los costes de su cuidado (Comas-Herrera et al., 2010a).

En resumen, la idea detrás del sistema de protección de los cuidados de larga duración sitúa la responsabilidad principal de los componentes no relacionados con la atención médica hacia las personas y las familias. Por otra parte, las personas con ingresos por debajo del nivel de medios comprobados reciben fondos públicos de asistencia social y el sistema también direcciona los servicios a las personas que viven solas y no reciben ningún tipo de cuidado informal (Comas-Herrera et al., 2010b).

Población cubierta y tipo de prestación brindada

Las prestaciones bajo el modelo inglés se corresponden tanto con prestaciones monetarias para las personas dependientes y personas con discapacidad como a ayudas a los cuidadores informales familiares. En efecto, los beneficios monetarios como el subsidio de asistencia y el subsidio de vida por discapacidad desempeñan un papel fundamental dado que cubren más del 27% de la población de 65 años o más en Inglaterra (Jiménez & Viola, 2019).

Toda la cartera de servicios que otorga el sistema de protección inglés se realiza bajo una estricta comprobación de medios o de recursos y suele ser focalizada hacia las personas con mayores necesidades.

Proveedor de los servicios/sistema de gestión

La provisión de los servicios formales es responsabilidad tanto del gobierno local como el nacional. Los gobiernos locales brindan atención financiada con fondos públicos, como ya mencionamos, a quienes superen una evaluación de necesidades y prueba de medios.

En general, la mayoría de los servicios son prestados por proveedores privados, siendo un 86% organizaciones con fines de lucro y un 14% entidades sin fines de lucro. Los proveedores de atención residencial tienen la opción de aceptar residentes financiados con fondos públicos o no (Dyer et al., 2019).

Financiación y coste compartido

El nivel de financiación varía entre las distintas áreas. El gobierno central decide cuánto reciben las autoridades locales para la atención sociosanitaria y en qué deberán destinar esos fondos. Para aquellas personas no elegibles por los fondos públicos (a través de la prueba de recursos), los servicios son financiados de manera privada (familia, amigos, etc.). De esta manera, el usuario puede pagar casi la totalidad del coste de atención sujeto a su comprobación de recursos.

En el ámbito de la atención residencial, un poco más del 40% de los que requieren servicios de cuidados en este sector son autofinanciados. Alrededor de un 37% están totalmente financiados por autoridades locales y un 11% parcialmente financiados. Por último, un 10% de la población en el sector de atención residencial tienen necesidades de salud complejas y es financiado por el Servicio Nacional de Salud británico (Trigg, 2018).

4.2. El modelo nórdico

Contexto institucional

Para los países que conforman este modelo (Dinamarca, Suecia, Finlandia y también se considera a los Países Bajos), la protección otorgada a la atención sociosanitaria adquiere el carácter de derecho universal al igual que los servicios de salud. Es decir, son sistemas de cobertura universal (sin comprobación previa de recursos como el caso del Reino Unido) descentralizados donde los servicios sociales son provistos principalmente por los municipios (Cabrero, 2011).

Para los Países Bajos, la responsabilidad mayoritaria de los cuidados de larga duración es del gobierno central que cubre tanto el cuidado en el hogar como en instituciones. Solamente se ha delegado la prestación de ayuda a domicilio para actividades domésticas a los municipios en 2007 dentro del proceso de descentralización (Schut et al., 2013).

Población cubierta y tipo de prestación brindada

En el modelo nórdico la población a atender se centra tanto en todos aquellos mayores que necesitan cuidado sin distinción de grado de severidad como en la población con discapacidad. Además, el tipo de prestaciones preponderante es a través de la financiación de servicios de cuidado.

Por ejemplo, en Dinamarca, la atención hacia los mayores se realiza a través de la financiación en centros residenciales o cuidado institucional en general, viviendas especiales con la ayuda de enfermería y servicios a domicilio. Asimismo, en Suecia también se contempla el derecho de libre elección del tipo de cuidado a través de una variada oferta como asistencia a domicilio de todo tipo (asistencia médica en domicilio, teleasistencia, etc.), centros de día o bien centros residenciales (Quintero Lima 2007).

En Suecia, los beneficios financiados con fondos públicos cubren instituciones, atención domiciliaria, centros de día, provisión de dispositivos de asistencia y apoyo a los cuidadores informales. (OECD, 2011b). En Finlandia, además de incluir en su cartera los tradicionales servicios que ofrece el resto de países nórdicos, ciertos municipios proporcionan “vouchers” financiados con fondos públicos para los servicios de cuidado ya sea para pagar los servicios prestados por cuidadores formales (no se puede utilizar para pagar a los cuidadores informales) en instituciones del sector privado o sin fines de lucro avalados por los municipios (OECD, 2011c).

Proveedor de los servicios/sistema de gestión

En los últimos años, los modelos nórdicos han permitido cambios para que coexistan tanto la provisión pública como privada, dando lugar a formas mixtas de socialización, familiarización e individualización del riesgo de dependencia para dar respuesta a los nuevos desafíos de los estados de bienestar.

En Dinamarca, desde el año 2003 se estableció la libre elección del consumidor de los servicios y las autoridades locales han permitido que los proveedores privados ingresen en el mercado, cumpliendo los estándares de calidad establecidos por los mismos municipios (OECD, 2011a).

Por otra parte, en Suecia, la provisión de los servicios se realiza a través de una combinación de proveedores públicos y privados. Desde 2009, Suecia ha fomentado la prestación de servicios privados y la competencia en proveedores con el fin de estimular la rentabilidad y la calidad (OECD, 2011b).

Financiación y coste compartido

En general, en los distintos países nórdicos la financiación de los servicios sociales y de salud se realiza mayoritariamente a través de los impuestos generales. En cambio, en los Países Bajos la gran mayoría proviene de las cotizaciones a la seguridad social.

En Dinamarca, la atención socio sanitaria se financia a través de los impuestos generales en un 90% y se proporciona predominantemente de forma gratuita. Los servicios están financiados por las autoridades locales mediante subvenciones en bloque del gobierno federal, impuestos locales y transferencias de otras autoridades locales (Dyer et al., 2019).

En Suecia, la mayoría de los servicios socio sanitarios se financian a través de impuestos municipales locales en un 85% (del total del gasto en cuidados de larga duración), un 12% del gobierno nacional y el 4% de los usuarios (OECD, 2011b). Por otra parte, en los Países Bajos, el 90% de la financiación proviene de las cotizaciones a la Seguridad Social (60%) e impuestos (30%), siendo el 10% restante a cargo de los usuarios.

En general, en los Países Bajos, Dinamarca y Suecia al menos el 90% del coste es cubierto por el sector público para todos los niveles de necesidad, siendo baja la participación del usuario en la financiación del coste del servicio. En este sentido, los sistemas de copago en Suecia y Países Bajos están relacionados con los ingresos hasta umbrales definidos por una cierta cantidad "reservada" (Jiménez & Viola, 2019).

4.3. El modelo continental

Contexto institucional

En este modelo se incluyen aquellos países que forman parte de los regímenes corporativos-conservadores como, por ejemplo, Austria, Alemania y Francia². Estos países han puesto

2. Si bien se mencionaba con anterioridad que Italia estaría dentro de esta tipología de regímenes de bienestar, se incluye a este país en la caracterización del modelo mediterráneo por ser de carácter más familiarista que el resto al igual que España.

en marcha sistemas de cobertura universal en los años 90 en una primera etapa garantizando unas prestaciones básicas y posteriormente en una segunda etapa dando apertura a formas de mercantilización de libre elección (Cabrero, 2011). De esta manera, al igual que en el modelo nórdico no se requiere de ninguna comprobación de medios para poder acceder a los beneficios (o solamente se requiere para determinadas ayudas sociales).

Población cubierta y tipo de prestación brindada

En Alemania, el paquete de atención se enfoca generalmente en el cuidado personal. Los usuarios y sus familias suelen negociar con los proveedores de servicios sobre el tipo de paquete y las condiciones en las que se otorgan. Una vez acordado el paquete de cuidados, los usuarios y sus familias firman un contrato con el proveedor de atención que confirma los arreglos establecidos. También el beneficiario puede optar por prestaciones en efectivo, aunque en este caso el pago del seguro es inferior al otorgado por el cuidado formal “en especie” (Degavre et al., 2012). En este sentido, una mayoría de usuarios optan por combinar un pago parcial en efectivo con algunos servicios formales en especie.

En Francia, el seguro público de salud cubre los servicios de salud a los pacientes que requieren cuidados de larga duración debido a una condición médica crónica o aguda. Estos incluyen servicios de salud prestados en instituciones y cuidados de enfermería a domicilio (OECD, 2011d). Asimismo, como complemento a este apoyo se encuentra la prestación para la autonomía que otorga beneficios económicos adicionales hacia los mayores de 60 años que no pueden llevar a cabo las actividades de la vida cotidiana.

Proveedor de los servicios/sistema de gestión

En Alemania, los servicios de cuidado formal son prestados casi en su totalidad por proveedores privados (97%) con y sin fines de lucro que han sido contratados con fondos del seguro de la dependencia. Además, los proveedores de cuidados en establecimientos semi-residenciales son en su gran mayoría también privados y las organizaciones sin fines de lucro representan más de la mitad de dichos establecimientos. En el caso de las prestaciones en especie, solo son proporcionadas por aquellas organizaciones que están autorizadas y contratadas por el seguro de la dependencia (OECD, 2011e).

En Francia, la provisión también es predominantemente privada y el mercado del seguro privado de dependencia se encuentra muy desarrollado, siendo el segundo mercado en tamaño después de Estados Unidos. En este sentido, la participación de los seguros privados de dependencia representa el 45% del mercado en Francia (OECD, 2011d).

Financiación y coste compartido

Estos modelos se rigen, basados en los sistemas tradicionales de Seguridad Social bismarkianos, en un esquema de seguro social obligatorio para financiar su atención sociosanitaria. En el caso de Alemania la financiación del sistema se realiza a través de un sistema de seguro

de dependencia. En Francia, la atención a la población dependiente ya sea en instituciones o en el hogar se brinda principalmente a través del seguro público de salud y a través de una prestación para la autonomía (OECD, 2011d).

En estos sistemas, la participación del usuario es relativamente importante en el coste total de la atención. En Alemania, los beneficios para la población dependiente tienen un límite determinado y el subsidio se completa con ayudas sociales a nivel local sujeta a comprobación de medios. En Francia, el coste compartido por el usuario puede ser muy variable y va desde el 0 al 80% del coste total.

4.4. El modelo mediterráneo: España e Italia

Contexto institucional

En España, el sistema de atención a la dependencia conocido como SAAD entró en funcionamiento en el año 2007 a partir de la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en Situación de Dependencia (Ley 39/2006 del 14 de diciembre). A diferencia del período anterior a la reforma, donde la atención estaba condicionada a los recursos, la introducción del SAAD universalizó el acceso a la atención, independientemente de la edad u otras características demográficas. De esta manera, la Ley de Dependencia se planteó como una vía para racionalizar y promover los servicios de atención al dependiente y otorgar un marco financiero más estable (Jiménez et al., 2016).

En Italia, los servicios de salud se garantizan con carácter gratuito en base a mecanismos de solidaridad mientras que la atención de las personas mayores se ha enfocado hacia dos niveles de asistencia: servicios sanitarios de distritos locales que garantizan en domicilio para las personas con movilidad reducida y la asistencia de mayores no autosuficientes en establecimientos especializados (Quintero Lima, 2007). Italia es considerada como un sistema con un alto grado de descentralización y fragmentación institucional de la dependencia (Tediosi & Gabriele, 2010).

Población cubierta y tipo de prestación brindada

Las prestaciones económicas predominan en este modelo. En efecto, en España el conjunto de prestaciones económicas representa entre un 40-50% del total de prestaciones (económicas y de servicios). Además, el sistema español ofrece un conjunto de prestaciones de servicios destinados a la promoción de la autonomía personal, la atención y protección a las personas en situación de dependencia, apoyos de atención domiciliaria, centros de día y residencia de mayores está condicionado a la puntuación obtenida en una escala de valoración que considera la edad, el estado de discapacidad, los recursos económicos y la situación familiar.

En Italia los servicios formales de atención domiciliaria son relativamente subdesarrollados. En este contexto, el núcleo del apoyo a las personas con necesidades de atención social se cubre a través de asignaciones en efectivo (Degavre et al., 2012). El principal subsidio en efectivo para personas discapacitadas se llama “subsidio de acompañamiento” y por otra parte el “subsidio de cuidados” es otra ayuda que se instauró posteriormente a favor de quienes cuidan a una persona discapacitada que no es autosuficiente en el hogar. La diferencia entre estos dos subsidios radica que el primero es solicitado, reconocido y pagado por el Instituto Nacional de la Seguridad Social mientras que el segundo es administrado por el municipio.

Proveedor de los servicios/sistema de gestión

Las familias en Italia y España constituyen el pilar central del sistema de apoyo para las personas mayores con necesidades de atención social. En Italia, los servicios de atención a la dependencia son provistos tanto por el sector público como el privado acreditado para brindar servicios de salud y asistencia social personal, siendo las regiones las responsables del control de calidad de los proveedores privados acreditados (Tediosi & Gabriele, 2010).

En el caso español, también existe una tendencia a la externalización de la provisión del servicio a través de distintas formas de colaboraciones público-privadas como contrataciones públicas y sistema de conciertos. En este sentido, se establece en el artículo 14 de la Ley de Dependencia que las prestaciones de servicios se proveerán a través de la oferta pública de la Red de Servicios Sociales por las respectivas comunidades autónomas mediante centros y servicios públicos o privados concertados debidamente acreditados (CEE, 2020).

Financiación y coste compartido

En este modelo priman varias fuentes de financiación para hacer frente a la atención de los mayores, entre una combinación de financiación pública, copagos y cotizaciones. En España, el sistema está financiado con impuestos y regionalmente descentralizado. Está fundamentado en tres pilares: aportación del Gobierno Central, aportación de las CCAA y, finalmente, copagos de los usuarios. Efectivamente, en los artículos 32 y 33 de la Ley 39/2006 figuran los tres niveles participantes en la financiación del SAAD.

En primer lugar, la Administración General del Estado asumirá la financiación del nivel mínimo de protección³ que serán fijados anualmente a través de los Presupuestos Generales del Estado. En segundo lugar, las comunidades autónomas aportarán al menos una cantidad igual a la prevista por la Administración General del Estado en el nivel de protección mínimo acordado y además podrían definir otros niveles de protección para sus residentes. Por último, los beneficiarios

3. El nivel acordado (suspendido a partir de 2012) estaba condicionado a las disponibilidades presupuestarias y a la suscripción de un convenio entre la Administración General del Estado y cada una de las Comunidades Autónomas. El reparto de estos fondos entre las Comunidades se calculaba en función de una serie de criterios (población potencialmente dependiente, extensión geográfica, insularidad, número de dictámenes emitidos y planes individuales de atención, renta per cápita). Una vez fijadas estas cuantías, las mismas se transferían a las comunidades autónomas a través de los correspondientes convenios de colaboración.

de las distintas prestaciones participarán en el coste de estas en función de sus recursos económicos, aunque ningún ciudadano quedará desprotegido por no disponer de capacidad económica suficiente (artículo 33.4).

En Italia, existe la presencia simultánea de 4 fuentes de financiación operando de manera independiente: a. el Ministerio de Salud en lo referido al componente de atención médica, b. el Ministerio de Políticas Laborales y Sociales contribuyendo al componente socio-asistencial, c. El Instituto Nacional de la Seguridad Social financia principalmente las prestaciones económicas (como se mencionó anteriormente) y finalmente d. las autoridades regionales y municipales para distintos tipos de cuidados en especie o servicios (Tur-Sinai & Lamura).

5. CONCLUSIONES

Los modelos de atención sociosanitaria descritos nos permiten tener una visión general de cómo se constituyen y qué elementos comunes y disímiles presentan para poder compararlos y posicionarnos en el debate. A modo de resumen, distinguimos en este trabajo 4 modelos de atención: 1. El modelo anglosajón, 2. El modelo nórdico, 3. El modelo continental y 4. El modelo mediterráneo. Para poder facilitar la comparación entre los mismos, definimos 5 parámetros de análisis, a saber: a. Contexto institucional, b. Población cubierta, c. Tipo de prestación brindada, d. Proveedor de los servicios/sistema de gestión y por último e. Financiación y tipo de coste compartido.

Como ya hemos visto, la atención sociosanitaria se encuentra supeditada en gran medida a la tradición de la política social llevada a cabo en cada país. Y esto nos ha hecho remontar a los orígenes de la política social de posguerra, a su desarrollo, consolidación y posterior debilitamiento de los regímenes de bienestar. Este debilitamiento estuvo relacionado sobre todo con el envejecimiento de la población que hacía pensar en iniciativas de ajustes de dichos modelos para poder atender a una demanda creciente de cuidados de larga duración.

Los distintos modelos de atención que coexisten en Europa pueden tener una intervención pública más dominante como en el caso del modelo nórdico, modelos con un esquema híbrido entre provisión pública y privada como el modelo continental y sistemas más familiaristas como en el modelo mediterráneo. Asimismo, en la mayoría de los países la atención a la dependencia es un derecho universal mientras que, en el Reino Unido, por ejemplo, se accede a la protección previa comprobación de recursos. En los últimos años, existe una tendencia hacia una transición a la cobertura universal, con un marcado crecimiento de la oferta de servicios de cuidados privada, familiarización y una combinación de fuentes de financiación.

Los distintos enfoques de la política de dependencia a seguir en cada país han estado marcados por la historia de la política social y por la tradición preponderante. Por ejemplo, en los modelos familiaristas donde la atención familiar es más frecuente, puede incentivarse mayores subsidios monetarios que permiten al usuario adquirir el conjunto de servicios deseado o en su caso apoyarse en la figura de los cuidadores no profesionales o informales (Costa-Font, 2010).

De esta manera, dependiendo del nivel de posicionamiento del rol del estado o la familia, cada país puede seguir un determinado tipo de política.

Más allá de las diferencias de atención sociosanitaria, en la actualidad la mayoría de los países europeos experimentan similares desafíos en la mejora de sus servicios como, por ejemplo, la falta de compromiso e integración de los servicios sociales y de salud, dificultades para adaptar los servicios a las necesidades y deseos de la persona mayor y aspectos como la falta de gobernanza, rendición de cuentas y liderazgo (de Bruin et al., 2020).

6. BIBLIOGRAFÍA

- Ararteko-Defensoría del Pueblo (2007), "Atención socio sanitaria: Una aproximación al marco conceptual y a los avances internacionales y autonómicos, Informe extraordinario de la institución del Ararteko-Defensoría del Pueblo al Parlamento Vasco, Centro de Documentación y Estudios, Dokumentazio eta Ikerketa Zentroa, Abril.
- Belmartino, S., Levín, S., & Repetto, F. (2001). Políticas sociales y derechos sociales en la Argentina: breve historia de un retroceso. *Revista Socialis*, 5.
- Boyer, R. 2002, "Is there a Welfare State Crisis? A comparative study of French Social Policy, OIT.
- Cabrero, G. (2011), "Políticas sociales de atención a la dependencia en los regímenes de bienestar de la Unión Europea", *Cuadernos de Relaciones Laborales*, Vol. 29, Núm. 1, Pág.13-42.
- Cabrero, G. & Codorniú, J. (2002), "Modelos de atención socio sanitaria, una aproximación a los costes de la dependencia", Instituto de Migraciones y Servicios Sociales, Madrid.
- CEE (2020), "El sistema de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia", Consejo Económico y Social España, Informe 03/2020.
- Comas-Herrera, A. et al. (2010a), "The long-term care system for the elderly in England", *ENEPRI Research Report 74*, Contribution to the WP 1 of the Ancien Project, May.
- Comas-Herrera, A., Wittenber, R. & Pickard, L. (2010b), "The long road to universalism? Recent development in the financing of long-term care in England", *Social Policy & Administration*, Vol. 44, No. 4, Pág. 375-391, Agosto.
- Cortés, R., & Marshall, A. (1993). Política social y regulación de la fuerza de trabajo. *Cuadernos Médico Sociales*, (65-66), 3-12.
- Costa-Font, J. (2010), "Family ties and the crowding out of long-term care insurance", *Oxford review of economic policy*, 26(4), 691-712.
- Costa-Font, J., & Zigante, V. (2014), "Long Term Care Coverage in Europe: A Case for 'Implicit Insurance Partnerships.'", *LSE Health*, 37.
- De Bruin SR, et al. (2020), "Different Contexts, Similar Challenges". *SUSTAIN's Experiences with Improving Integrated Care in Europe. International Journal of Integrated Care*, 2020; 20(2): 17, 1-5.

- De la Fuente Robles & Sotomayor Morales, E. (2015). "The Spanish Long-Term Care System in the European Context". *Arbor*, 191 (771).
- Degarve, F. & Nyssens, M. (2012), "Care regimes on the move, comparing home care for dependent older people in Belgium, England, Germany and Italy", Centre Interdisciplinaire de Recherche Travail, Etat et Societe, Université Catholique de Louvain, Charlerio, Belgium.
- Dyer SM., Valeri M., Arora N., Ross T., Winsall M., Tilden D. & Crotty M. (2019). "Review of International Systems for Long-Term Care of Older People". Flinders University, Adelaide, Australia.
- Esping-Andersen, 1997, G. (1997), "Welfare Status without Work: The impasse of Labour Shedding and Familiarism in Continental European Social Policy, G. Esping-Andersen (comp.), *Welfare Status in Transition*, Sage, Londres.
- Esping-Andersen, G. (1999), "Varieties of Welfare Capitalism", *Social Foundations of Postindustrial Economies*, OUP.
- Gaymu, J., Ekamper, P. & Beets, G. (2007), "Who will be caring for Europe's dependent elders in 2030?", *Population (English Edition 2002-)*, 62. 675-706.
- Gough, I. (2000), "Social Safety Nets in Southern Europe", *Global Capital, Human, Needs and Social Policies, Selected Essays, 1994-99*, Palgrave Macmillan.
- Jiménez, S. & Viola, A. (2019), "Observatorio de la dependencia. Tercer informe", FEDEA, *Estudios sobre Economía Española no. 2019-42*, Madrid.
- Jiménez, S., Vilaplana, C. & Viola, A. (2016), "Observatorio de la dependencia. Primer informe", FEDEA, *Estudios sobre la Economía Española no. 2016/05*, Madrid.
- Martin, C. (2015), "Southern Welfare States: Configuration of the Welfare Balance between State and the Family. Campus. Southern Europe? Italy, Spain, Portugal, and Greece from the 1950s until the present day", pp.77-100, 2015, HAL open science.
- OECD (2011a), *Denmark: Long-term Care*, OECD: Paris, France.
- OECD (2011b), *Sweden: Long-term Care*, OECD: Paris, France.
- OECD (2011c), *Finland: Long-term Care*, OECD: Paris, France.
- OECD (2011d), *France: Long-term Care*, OECD: Paris, France.

OECD (2011e), Germany: Long-term Care, OECD: Paris, France.

Quintero Lima, M. (2007), "Modelos comparados en Europa de protección de las situaciones de dependencia", Temas laborales, Núm. 89/2007, Pág. 91-124.

Schut, E. & Sorbe, S. (2013), "Health Care Reform and Long-Term Care in the Netherlands", Working Papers No. 1010, OECD Economics Department.

Tediosi, F. & Gabriele, S., (2010). "Long-term care in Italy", Istituto di Studi e Analisi Economica, ISAE, Roma ENEPRI Research Project No. 80, Contribution to WP 1 of the Ancien Project, June.

Trigg, L. (2018), "Improving the quality of residential care for older people: a study of government approaches in England and Australia", London School of Economics and Political Science: London, UK.

Tur-Sinai, A., & Lamura, G., "Innovating long-term care provision in Mediterranean welfare states: A comparison between Italy and Israel", Manuscript Draf.

Viviendas para personas con discapacidad intelectual: habitarlas desde la interioridad.

**Housing for people with intellectual disabilities:
inhabiting them from the interiorit.**

Oscar Martínez-Rivera

omartinez@peretarres.org

Profesor contratado doctor de la Facultad de Educación Social
y Trabajo Social Pere Tarrés (Universidad Ramon Llull).

Hay algunos juegos infantiles (...) en que después del peligro, si el niño consigue llegar a una zona segura, chilla - ¡Casa! - o - ¡Salvado! -. Vale la pena fijarse en la cara de satisfacción que hace al pronunciar estas palabras. Reveladora equivalencia: la casa salva. Pero ¿De qué salva? Nos salva, para empezar, de la inmensidad. De la inmensidad que asusta a Pascal o que, cogida como imagen, sirve a Nietzsche para acentuar nuestra insignificancia. Minúsculos granitos de arena perdidos en el océano del infinito, a punto para su inminente desaparición-disolución; esta imagen recurrente tiene el contraste de la casa.

Josep Maria Esquirol, 2015:38.

Recibido: 08/04/2022

Aceptado: 28/05/2022

Actas de Coordinación Sociosanitaria.

Número 30 - Junio de 2022.

Cómo citar este artículo:

Martínez- Rivera, O. (2022). Viviendas para personas con discapacidad intelectual: habitarlas desde la interioridad. *Actas de Coordinación Sociosanitaria*, (30), Páginas 82-99.

RESUMEN

Trabajar en el lugar donde las personas están viviendo supone una serie de complejidades que no se dan en otros lugares donde intervienen profesionales de la acción socioeducativa. La casa donde las personas viven debe de ser un lugar con un alto respeto porque es uno de los espacios centrales de la vida. En ella se toman muchas de las decisiones importantes que impactan sobre la biografía a corto y largo plazo de las personas.

La construcción física y arquitectónica de una casa es solamente un primer paso para lo que posteriormente significará habitarla. En este sentido, los nuevos enfoques sobre la discapacidad y la diversidad humana han supuesto que las personas con discapacidad intelectual tengan espacios de participación sobre los recursos de atención socioeducativa. Las viviendas asistidas, en todas sus modalidades, son recursos que deben albergar espacios de intimidad generados a partir de las diferentes formas de habitar que tienen las personas.

La relación que el ser humano establece con sus viviendas debe ser fortalecida por la gestión que lleva a cabo el equipo profesional teniendo en cuenta aspectos tan importantes en la vida como la espiritualidad y la búsqueda del sentido vital. Del mismo modo, la gestión de este tipo de dispositivos es necesario que contemple la gestión de los conflictos éticos que intrínsecamente se producen.

PALABRAS CLAVE

Recursos residenciales, vivienda, discapacidad intelectual, diversidad humana, espiritualidad, habitar, ética, interioridad.

ABSTRACT

Working in the place where people are living involves a number of complexities which are not present in other places where professionals of the socio-educational action intervene. The home where people live must be a place with a high level of respect because it is one of the main spaces in life. It is where many important decisions that have an impact on people's short and long term biographies are made.

The physical and architectural construction of a house is only the first step for what it will mean to inhabit it afterwards. In this sense, the new approaches to disability and human diversity have meant that people with intellectual disabilities have spaces for participation in socio-educational care resources. Supportive housing, in all its forms, are resources which must house spaces of intimacy, generated from the different ways of living that people have.

The relationship that human beings establish with their own homes must be strengthened by the management carried out by the professional team, taking into account such important aspects of life as spirituality and the search for meaning in life. In the same way, the management of this type of devices must contemplate the management of the ethical conflicts that intrinsically occur.

KEYWORDS

Residential resources, housing, intellectual disability, human diversity, spirituality, inhabit, ethics, interiority.

1. INTRODUCCIÓN: LA CASA COMO LUGAR ÍNTIMO Y SEGURO

El hogar donde vivimos es uno de los espacios más importantes para las personas. Es el lugar que acoge nuestra dimensión más íntima y personal y el sitio al que siempre, cada día, volvemos. Es por eso por lo que, de todos los recursos que los servicios sociales ofrecen a las personas con discapacidad intelectual, los recursos residenciales son los que tienen multitud de características que los hacen especialmente importantes. Ofrecer un espacio donde vivir no puede concebirse como cualquier otro servicio. Porque un lugar donde vivir debe tener unas características muy determinadas que cubran necesidades sociales, materiales, pero también no materiales.

Allí donde vivimos es uno de los espacios de mayor seguridad personal, allí donde podemos descansar, pensar y tomar decisiones. Solemos procurar que éste sea lo más confortable posible y que esté distribuido o ambientado de la manera que creemos que más nos gusta. De hecho, tomamos decisiones muy habitualmente que hacen referencia a nuestra propia vivienda para encontrar la máxima comodidad posible.

Nuestra casa es un lugar reservado para momentos importantes que requieren pensar con calma. En ella podemos planificar sobre nuestra vida más inmediata pero también en cuanto al futuro que deseamos. Podemos convertirla en un lugar de recogimiento para poder recargar la energía necesaria para poder afrontar todo aquello que nos encontraremos fuera de ella. En esta línea, hay autores que incluso sitúan la casa de las personas como la metáfora del centro del mundo (Esquirol, 2015).

De hecho, hay quien cree que el hogar es allí donde se construye nuestra personalidad además de nuestras fortalezas. Todo ello implicando que la casa también tenga que ver con el surgimiento de nuestros miedos e inseguridades (Omedes, 2012). No cabe duda, en este sentido, que los espacios de cobijo y seguridad son muy dados a conformar nuestro crecimiento y construcción personal. En este sentido, la obra “Construir, habitar, pensar” de Heidegger (2015) ya presagiaba que la construcción de espacios destinados a vivir debía tener en cuenta la importancia de este tipo de sitios para las personas porque incluso llega a afirmar que ser hombre en realidad significa habitar. Su punto de vista en referencia a la creación arquitectónica es que un edificio se construye en realidad con el fin de ser habitado y no tiene sentido sin ese objetivo final.

También hay que tener en cuenta que habitar un espacio como tu casa va más allá de ser propietario o permanecer en ella. Habitar significa también hacerla tuya y participar en la medida de lo posible de su distribución o decoración además de tomar decisiones sobre ella misma (Friedrich, 1966). Cada persona tiene su propia interpretación de la estética de su casa mediante todos los objetos, materiales y superficies que la conforman (Sañudo, 2009). En definitiva, aunque hay muchas formas de relacionarse con las viviendas, las personas generamos cierta vinculación con el lugar donde vivimos hasta conseguir verdaderamente habitarlo.

Habitar una vivienda va mucho más allá de las ideas iniciales que los arquitectos hayan tenido sobre ella. Y aunque es verdad que el diseño inicial puede marcar muchos aspectos relevantes, la cuestión de habitarla es una responsabilidad compartida con las personas que viven en ella (Monteys y Fuertes, 2001). Una responsabilidad que tiene que ver con algunas afirmaciones de profesionales de la arquitectura que ponen sobre la mesa la posibilidad de que solamente el ser humano es capaz de habitar propiamente un espacio y que, en todo caso, los animales solamente desarrollarían la acción de ocupar (Cuervo, 2008).

En definitiva, hay que tener en cuenta que algunos autores sitúan la vivienda como un elemento satisfactor de necesidades que van desde las relacionadas con la protección física hasta las existenciales o axiológicas (Max Neef citado por Rugiero, 2000).

2. METODOLOGÍA Y OBJETIVOS

El objetivo principal del artículo es ofrecer una fundamentación novedosa sobre los recursos residenciales para personas con discapacidad. Para ello el texto se centra en aspectos como las necesidades no materiales, las cuestiones relativas a habitar un espacio residencial socioeducativo, así como asuntos esenciales sobre la ética aplicada a estos dispositivos.

Para desarrollar el trabajo se han tenido en cuenta publicaciones científicas indexadas en las bases de datos principales como DOAJ (Directory of Open Access Journals), Dialnet y Scopus. Se han priorizado las publicaciones de acceso abierto además de introducir otras publicaciones que se han considerado importantes para desarrollar las diferentes temáticas.

Por otro lado, buena parte del artículo ha seguido los diferentes constructos temáticos de la escala HAVIDISC (Habitar Viviendas para Personas con Discapacidad Intelectual) (Martínez-Rivera y Martínez-Cerdá, 2021).

3. TRABAJAR DONDE EL OTRO ESTÁ VIVIENDO

Teniendo en cuenta la gran importancia que como personas damos al lugar donde vivimos, los recursos residenciales para personas con discapacidad intelectual deben contemplar todos los requisitos necesarios para que se mantenga e incluso se enfatice ese gran valor. Trabajar donde el otro está viviendo requiere de una sensibilidad especial tanto por parte del profesional de atención directa como de todo el equipo que gestiona cualquier aspecto de la vivienda.

Hacer de nuestro trabajo un ejercicio rutinario podría llevarnos a olvidar en algunos momentos que aquello no es un espacio laboral cualquiera. Es muy conveniente mantener el respeto por un lugar tan íntimo como la casa de alguien durante cualquiera de las actuaciones que llevemos a cabo. Por mucho que la apariencia externa del recurso no sea exactamente la de un hogar tradicional, teniendo en cuenta la importancia de que las personas tengan ese lugar de cobijo y seguridad, debemos trabajar desde ese paradigma.

Esto va a suponer en muchos momentos tener que pararnos a pensar qué es lo que hemos hecho durante la jornada laboral que no correspondía a un espacio donde la gente está viviendo. Y aunque suponga despojarnos de nuestras propias micro malas prácticas, conviene ir haciéndolo para no acumular errores que desvirtúen los beneficios que llega a tener para una persona sentirse como en casa.

Se entiende que venimos de un pasado donde la mirada especialmente biomédica impactaba en las formas de hacer de los profesionales y en muchos recursos residenciales no se tenían en cuenta estas ideas. El modelo social (Palacios, 2008; Bonilla, 2019) superó algunos de estos aspectos y esto conlleva que en la actualidad no hay ninguna excusa para dignificar, desde este punto de vista, los espacios de vivienda sean en la modalidad que sean.

Obviamente, al margen de estas cuestiones, debemos seguir considerando las posibilidades que hay de desinstitucionalización de las personas que tienen los soportes necesarios para hacerlo. Este tampoco es un proceso nuevo y, tal y como explica Muyor (2019a) proviene del marco establecido por la Convención Internacional de la ONU sobre los derechos de las personas con discapacidad.

Al fin y al cabo, la vida independiente es el objetivo final de cualquiera de los recursos para personas con discapacidad, pero en los recursos residenciales este aspecto acaba teniendo una gran importancia en cuanto a que la casa de las personas son en gran medida el centro de las decisiones. Esta independencia tiene que ver sobre todo con los apoyos necesarios y cabe tener muy en cuenta los que vendrán en un futuro a partir de las nuevas tecnologías. Pero también es cierto que estas tecnologías tienen que ser mediadas bajo un prisma humano que cumpla con las características de hogar que se ha ido describiendo tal y como explican ampliamente Moyà-Köhler y Domenech (2022).

Con tecnología o sin ella, la ratificación de España de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, en 2007, hace todavía más urgente conseguir de forma más evidente el derecho a la vida independiente. Esta cuestión conllevará continuar promoviendo viviendas con las características adecuadas para que puedan ser realmente habitadas por las personas sin perder de vista que habrá que seguir investigando sobre los tipos de apoyos necesarios, así como las barreras que se producen para conseguirlo (Pallisera, Fullana, Puyaltó, Vilà, Valls, Díaz y Castro, 2018).

4. EL DISEÑO DE PROYECTOS DE VIVIENDAS

Qué duda cabe que los avances en el desarrollo de los derechos de las personas con discapacidad tienen que ver con el cambio de mirada que se ha llevado a cabo en las últimas décadas (Muyor, 2019b). El paso de la mirada biomédica a la social ha facilitado una transición donde la calidad de vida (Vergudo, Martínez, Gómez y Schalock, 2010) ha sido el eje principal y donde hemos sido capaces de comprender que la discapacidad existe principalmente en relación a la falta de apoyos necesarios a las personas. Es por ello por lo que en las últimas décadas se ha tenido muy en cuenta justamente la calidad de vida a partir de los servicios que se ofrecen a las personas (Giné, 2004).

Para acceder a una vivienda existen muchas limitaciones teniendo en cuenta la crisis habitacional que existe desde hace décadas en España. Este es un aspecto que ha supuesto muchos inconvenientes en las organizaciones que quieren generar proyectos de este tipo. Especialmente las capitales de provincia han visto subir los precios de las viviendas y ello ha conllevado mucha dificultad para tener espacios dignos en los que albergar proyectos lo más incluidos posible en la comunidad. Pero, aunque existan esas limitaciones del sistema, hay que seguir teniendo en cuenta algunos aspectos de forma general.

A partir de estas premisas, las organizaciones que gestionan recursos residenciales han hecho un esfuerzo importante en garantizar una vida digna y generadora de independencia en todas las áreas de la biografía. Desde estos puntos de vista existen diferentes metodologías que pueden ayudar en la calidad del servicio y en esta ocasión basaremos los planteamientos en la escala HAVIDISC (Habitar Viviendas para Personas con Discapacidad Intelectual) (Martínez-Rivera y Martínez-Cerdá, 2021) que nos ofrece la posibilidad de incorporar una mirada que integra diferentes aspectos que no siempre se han tenido en cuenta.

4.1. La relación de las personas con su vivienda

Hay que establecer de manera prioritaria la relación que las personas de los servicios generan con las viviendas que al fin y al cabo deberían ser percibidas como sus casas (Irrutia, 2014; Monteys y Fuertes, 2014). En este sentido, aspectos como el sentido de pertenencia son fundamentales para tener en cuenta a la hora de valorar el proyecto. No sentirse perteneciente al lugar donde estás viviendo podría comportar una incomodidad personal que no sería propia de un hogar. Es por ello por lo que cabe desarrollar mecanismos que nos aseguren que las personas experimentan ese sentido de pertenencia mientras están viviendo allí. Y qué duda cabe que este aspecto tiene que ver, entre otros, con las decisiones que se toman en referencia a la vivienda.

Desde este punto de vista es necesario que todo lo que ocurra en la casa de una persona debería de gestionarse desde la participación activa de las personas usuarias. Lo que sucede en una vivienda es tan íntimo que no debería de ser fruto de las decisiones institucionales o de los profesionales, o al menos estos aspectos no deberían tener un peso fundamental.

Además, un recurso de estas características debe de ser el lugar con las condiciones para que las personas tomen decisiones también relacionadas con su propia vida. Un lugar confortable te ayuda a poder establecer todos estos procesos relacionados con las decisiones vitales. Esta confortabilidad tiene que ver con los espacios, pero también con las personas que habitan el lugar, bien sea porque son otras personas que viven allí o bien sea porque son los profesionales que prestan su apoyo. El recurso debe ofrecer un clima suficientemente inspirador como para que no solamente se tomen decisiones en relación con aspectos más o menos inmediatos, sino que deberíamos también garantizar unas condiciones suficientes como para acompañar en las decisiones a largo plazo. Aunque pensar sobre unas decisiones a corto plazo y de la vida diaria es importante, planificar en referencia a dentro de unos años tiene que ver

con el diseño de la vida y de los aspectos fundamentales. Garantizar que las personas diseñan su biografía a largo plazo implicará también pensar en los pasos que hay que contemplar antes de llegar al final y ello consolidará el sentido vital a lo largo de todo ese proceso. En definitiva, de lo que se trataría es de evitar que las personas con discapacidad institucionalizadas perdieran el control de las decisiones de sus propias vidas como sucedía en las investigaciones que llevaron a cabo Murphy y Bantry-White (2021).

Toda esta construcción consciente de lo que quiere ser mi vida tiene que ver con lo que explica Benavent (2013): “la búsqueda del sentido de la vida es una fuerza primaria de la vida humana que tiene relación con la felicidad”. Y aunque más adelante se plantea la importancia de la dimensión espiritual en los recursos residenciales, hay que tener muy presente que las decisiones personales son las que acaban construyendo en buena parte el sentido de la vida. Tal y como indica Benavent (2013), la felicidad se encuentra fundamentalmente cuando eres dueño de tus decisiones y tu biografía no se construye a partir de las resoluciones de otras personas o por imposiciones externas. De hecho, en este sentido también se manifiesta DINCAT Plena Inclusión (2016) cuando propone tanto la libertad como la participación como unos de los aspectos fundamentales desde un punto de vista ético de las organizaciones. Este aspecto no puede pasar desapercibido cuando evaluemos el impacto que debe tener sobre los usuarios y usuarias la vivienda donde permanecerán durante un marco temporal corto o más largo.

Por otra parte, una de las preguntas que podemos hacernos para medir la satisfacción y el impacto positivo en las personas es en qué medida tienen o no tienen motivación por seguir viviendo allí. Hacernos esta pregunta puede llevarnos a encontrar aspectos a modificar de nuestro proyecto, bien porque sean un inconveniente para permanecer en él o bien porque sean percibidos como alentadores de continuar en esa vivienda. Es cierto que, como profesionales, puede generarnos cierta incomodidad plantear esta consulta, pero el beneficio global puede resultar positivo para las personas con las que trabajamos.

En esta misma línea hay algunas preguntas recurrentes que podrían ser importantes para plantearnos cada cierto tiempo y son las que tienen que ver con si las personas consideran aquel espacio como su propia casa realmente o bien si el espacio donde viven corresponde a características esperadas como la calidez o la confortabilidad en el sentido de espacio donde poder reposar.

Miquel Fuster, un dibujante que vivió en las calles de Barcelona durante 15 años, hablaba del “Síndrome del huésped permanente”. Y lo hacía para referirse al hecho de vivir en diferentes recursos sociales pero no sentirlos como propios en ningún caso y tener el sentimiento de que en realidad eres un huésped y no una persona que vive allí.

Existen actualmente modelos de viviendas que garantizan que no se produzca este síndrome. Son todos aquellos basados en una atención muy personalizada en la medida que se consiguen grupos más reducidos como núcleo de convivencia o incluso, todavía con más éxito, cuando

la personalización nos lleva a modelos de apoyo a la vida independiente como el que surge del Programa de apoyo a la autonomía en el propio hogar (Jiménez, Fullana y Pallisea, 2021). Obviamente este modelo también responde a unas características de las personas a las que se atiende con una necesidad de menor apoyo y ello lo hace más factible. En cualquier caso, la tendencia a la personalización y la menor colectivización de los servicios genera más fácilmente la posibilidad de alcanzar algunos de los puntos clave que se están exponiendo.

4.2. La relación con la habitación

No hay que olvidar que existen en la actualidad una mayoría de propuestas institucionalizadas que son viviendas colectivas, aunque estas puedan tener bastantes más limitaciones como por ejemplo la sensación de soledad detectadas por Rourke, Grey, Fuller y McClean (2004). No obstante, los proyectos comunitarios tienen espacios para tener en cuenta como lo son las habitaciones, que tendrán muchas veces simbolismos muy cercanos al de un pequeño hogar dentro de la casa. Las distintas habitaciones de un recurso de estas características pueden significar pequeños apartamentos donde cada persona se hace suyo el espacio. De ahí que sea importante también analizar cuáles son las relaciones que se establecen entre las personas y su propia habitación (Sánchez, 2012; Monteys, 2014). No hay que perder de vista, por otra parte, que estos aspectos de vinculación con los espacios, lógicamente, pueden ir variando a lo largo del tiempo.

Las habitaciones evidencian la necesidad del hombre de tener recintos, es decir espacios comprendidos entre diferentes límites donde poder llevar a cabo ciertos hábitos (Rugiero, 2000). Hábitos que pueden ser acciones personales e íntimas que no tienen por qué coincidir con las que se dan en los espacios colectivos. En este sentido, dice la autora que “una ‘habitación’ podía llamarse ‘morada’ si había, en su habitante, costumbres, y ‘hogar’ si había, en su interior, un fuego convocante”. En este sentido, la literatura dejó trabajos en los que nos adentramos también en la necesidad del espacio de la habitación como un lugar donde construir nuestra identidad de manera independiente y autónoma. Lo describía Virginia Woolf en su clásico “Una habitación propia” pensando en espacios íntimos buscados especialmente por las mujeres, aunque quepa la duda de si esta búsqueda responde a un papel asociado al imaginario cultural y a la construcción social de los roles femeninos.

En cualquier caso, las habitaciones responden a una necesidad de intimidad y de reposo personal que va más allá del que se consigue en los espacios comunes de un recurso residencial. Estos espacios también pueden ser percibidos como lugares donde puedo decidir sobre mi propia vida, empezando por cómo decoro mi alrededor más inmediato. Parece obvio que, si en una casa las personas deberían tener cierto sentido de pertenencia, en el caso de las habitaciones esta cuestión es muy relevante juntamente con la confortabilidad que deberíamos sentir en un espacio tan personal como este. Al fin y al cabo, las personas que vivan en un recurso residencial no buscarán vivir teniendo una habitación simplemente, sino que buscarán y necesitarán poder

permanecer durante muchos momentos de su vida en su propia habitación, un espacio pensado y vivido como propio y que no debería ser reproducible como el espacio de otra de las personas que residan en la misma vivienda.

Sean o no compartidas, las habitaciones deberían de responder a necesidades esenciales como lo son la intimidad, el sentido de pertenencia, la confortabilidad y la posibilidad de que sea un lugar de reposo. Aunque, como se decía anteriormente, hay más posibilidades de conseguirlo con habitaciones personales, las limitaciones actuales en acceder a viviendas en mejores condiciones suponen un factor a tener en cuenta.

4.3. La participación en la planificación de la vivienda

Además de la relación con la vivienda y la habitación, hay un aspecto que ya se ha ido insinuando y que habría que tener muy en cuenta a la hora de gestionar un recurso de estas características y es la capacidad de decidir sobre la propia casa (Svanelöv, 2019). Decíamos que habitar una vivienda es uno de los objetivos finales de haberla construido, y esta construcción pasa también por la toma de decisiones que se llevan a cabo sobre ella. Un recurso residencial debe dar cabida a esta posibilidad en todos los aspectos posibles dado que intenta representar y acercarse a la idea de lugar de refugio íntimo y personal.

Para que una persona pueda tener un mínimo sentido de pertenencia a un espacio debe contribuir en la organización y diseño de este tal y como lo hacen las personas que no viven institucionalizadas. Habrá quienes quieran tomar más partido sobre este aspecto y quienes no verán inicialmente el sentido de participar sobre este aspecto. Desde este punto de vista, habrá que tener en cuenta que si tradicionalmente, por la causa que sea, no has desarrollado esta actividad no será fácil que tengas la tendencia a hacerlo. Por lo tanto, acompañar a tomar este tipo de decisiones consistirá en entrenar a las personas para que decidan sobre su propia casa.

Cuando una persona no está acostumbrada a hacerlo, especialmente las que llevan viviendo en instituciones durante mucho tiempo en las que no se haya tenido en cuenta, no será fácil que tengan esta iniciativa. Si nunca has tomado decisiones sobre una cuestión de tu vida es muy difícil que te hagas la idea mental de que debes o puedes hacerlo. Pero está claro que bajo un entrenamiento con los apoyos necesarios para conseguirlo las personas acabarán percibiendo que viven en su propia casa y no en la casa sobre la que mayoritariamente deciden otras personas.

Afortunadamente ya existen estudios que demuestran que los proyectos socioeducativos y los profesionales que trabajan en ellos tienen como meta importante que las personas con discapacidad manifiesten sus opiniones, así como sus necesidades, teniendo en cuenta que esto puede mejorarles la autonomía. Es cierto, en este aspecto, que muchas veces se entra en un proceso de negociación con tutores o familiares, así como con los propios profesionales (Oliveras, M. y Pallisera, M. (2019) que no siempre hacen este proceso tan ágil como se desearía.

4.4. Las necesidades no materiales y la espiritualidad

Otra dimensión más a tener en cuenta específicamente en los recursos residenciales son las necesidades no materiales o la espiritualidad e interioridad de las personas definidas como la dimensión no corporal y no mental de las personas que pueden traducirse como fuente del sentido vital tal y como sugieren Martínez-Rivera, Benavent-Vallés y Navarro-Segura (2020). Este aspecto también es desarrollado por profesionales de la arquitectura tal y como vemos en los textos de Rugiero (2000). Y es que esta dimensión de la espiritualidad en referencia a las personas con discapacidad ha sido estudiada desde hace tiempo, desde diferentes puntos de vista y en muchas ocasiones relacionada con la capacidad de resiliencia (Swinton, 2002; Clarke y Cardman, 2002; Kaye y Raghavan, 2002). Aspecto que hay que tener en cuenta puesto que no es ningún secreto que las personas con diversidad funcional sufren numerosas situaciones de discriminación e inferioridad de condiciones, a lo largo de toda la vida, y ello las hace más vulnerables en algunos aspectos y por lo tanto con necesidad de activar las actitudes resilientes.

Este aspecto del diseño de las viviendas para personas con discapacidad se comporta muchas veces como un eje transversal de algunas de las cuestiones que ya hemos tratado como por ejemplo en la capacidad de decidir que tienen las personas usuarias de los servicios. El rol activo y de toma de decisiones en tu propia casa es fundamental pero también el hecho de generar un ambiente apropiado para tomarlas sobre tu propia biografía. Tomar las riendas del sentido de tu vida es fundamental como ser humano y si no tienes el espacio adecuado para hacerlo es posible que te sientas incómodo y quizás no quieras permanecer allí, deseando estar en algún lugar donde sí se satisfaga esta necesidad.

La vivienda debería incorporar el diseño de espacios y momentos con la posibilidad de poder pensar sobre sí mismo. Este aspecto tiene que ver con la meditación relacionada con la construcción personal y del diseño de la propia vida. El ser humano necesita de espacios de reflexión que no necesariamente tienen que ser compartidos con otras personas. Para esto es fundamental propiciar los espacios de reposo de los que ya hemos hablado y por supuesto contemplar la autonomía de las personas como un eje también transversal a todo lo que suceda en la vivienda.

La casa de las personas es el lugar esencial para tener la experiencia del silencio y de la introspección. Un silencio personal que consiga adentrarnos en nuestro interior y nos podamos hacer preguntas y pensar sobre posibles respuestas relacionadas con la construcción de nosotros mismos. Esta actividad interior se da con mucha dificultad si los espacios son muy poco propicios o si no se nos brinda cierto entrenamiento para poderla llevar a cabo.

Este aspecto, obviamente, tendrá mucho que ver con la capacidad de los profesionales de acompañar en este entrenamiento o de comprender la importancia de estas actividades del ser humano. Las preguntas que tienen que ver con el sentido no siempre tienen una respuesta concreta o definitiva, pero, en todo caso, el proceso de plantearlas y reflexionar sobre ellas puede realizarse mediante caminos que otras personas han realizado previamente (Benavent-Vallés, 2013). En este sentido, los profesionales de las viviendas no solamente deben tener

respeto por estos espacios personales, sino que sería de esperar que los generaran teniendo en cuenta que se enmarcan en cuestiones relativas a necesidades no materiales que pueden ser experimentadas como vitales.

En relación con algunas preguntas que se planteaban sobre la voluntad de permanecer en la vivienda, Camús (1985) citado por Benavent-Vallés (2013), va más allá y plantea como cuestión filosófica elemental las preguntas del sentido de la vida que van desde lo más abstracto hasta lo más literal de la pregunta en la que cabe la posibilidad de responder que no merece la pena vivir ni allí ni en ningún lado. Esta pregunta es realmente incómoda para el ser humano, pero debemos plantearnos qué es lo que piensan al respecto las personas a las que atendemos. Una vez hecho deberíamos tratar de madurar la respuesta o en el caso de sospechar que no todo el mundo quiere permanecer en la vivienda o incluso en el mundo, buscar la manera de dar los apoyos necesarios como para poder llegar a tener una vida suficientemente plena como para querer vivirla.

El sentido de la vida es totalmente diferente entre una persona y otra, y si tenemos la responsabilidad de acompañar las vidas de unas personas porque viven en un recurso residencial también deberíamos incorporar en nuestras planificaciones y proyectos individuales estos aspectos. La autonomía de las personas va mucho más allá de poder llevar a cabo de manera satisfactoria las actividades de la vida diaria. Esas actividades tan concretas y cotidianas deberían tener un significado concreto en el sentido más global de la biografía de las personas.

Habitualmente se han vinculado permanentemente los conceptos de espiritualidad y religión, aunque no siempre un aspecto ha conllevado al otro. La mayoría de los conceptos que se han descrito en este apartado no tienen por qué estar relacionados estrictamente con la religión, pero, por otra parte, si trabajamos con personas con discapacidad identificadas con alguna religión sí que se verán muchos hilos de conexión. En cualquier caso, la dimensión religiosa de la persona forma parte de su espiritualidad y tiene derecho a mantenerla y desarrollarla. Y es en este punto que debemos tener en cuenta que los servicios y los profesionales también deben tener en cuenta su obligación de ofrecer los apoyos necesarios para que las personas puedan tener este tipo de prácticas que consideren importantes en sus vidas.

De la misma forma que en un recurso residencial se contempla la intimidad como un factor muy importante en la vida de las personas, la religión y la espiritualidad en general forman parte de una de las dimensiones más importantes que construye el ser humano a lo largo de su biografía. Afortunadamente, los grandes avances de estas décadas en las que hay un planteamiento social, y no solamente biomédico, se comprende la importancia de estos aspectos. La intimidad de la persona también tiene que ver con su dimensión espiritual y las respuestas que se dan a las preguntas trascendentales como ¿Quién soy yo? ¿Cuáles son las metas de mi vida? ¿Qué da sentido a mi vida?, etc.

El reconocimiento y el apoyo sobre esta área tan importante del ser humano en gran medida se verá reflejado si la familia, la organización o bien los profesionales han desarrollado experiencias espirituales, aunque no sean exactamente las mismas o con las mismas prioridades

que las de la persona que atendemos (Berástegui y Úbeda, 2021). Así que esto nos lleva a pensar que el recurso debe incorporar personal sensible y por supuesto respetuoso a estas necesidades y con capacidad para acompañarlas.

4.5. Ética

Trabajar donde vive la persona a la que estás atendiendo genera inevitablemente una serie de conflictos que hay que abordar desde un punto de vista técnico y profesional. Las improvisaciones en este sentido no son una buena idea teniendo en cuenta el deseo del rigor por parte de los trabajadores de este ámbito.

DINCAT-Plena Inclusión (2016) señala la igualdad, libertad, intimidad, ayuda, justicia y cuidado, calidad, participación, transparencia y responsabilidad social como valores más destacados para tener en cuenta en la ética profesional. Por otro lado, algunas de las fuentes de conflictos que señala Román (2010) tienen que ver con la privacidad y la intimidad, la autodeterminación, la personalización del servicio, la normalización, los comportamientos perturbadores o algunos posicionamientos de las familias.

Con anterioridad, ya habían marcos de referencia para las organizaciones de personas con discapacidad para la gestión ética, así como para sus trabajadores (FEAPS, 2006) y ha ido aumentando con el paso del tiempo hasta ser un aspecto relevante en la práctica profesional tal y como describe Rodríguez (2021), el cual hace referencia a la necesidad de que de la mano del rigor en la gestión ética se deben generar proyectos con modelos de trabajo basados en las capacidades y las oportunidades de las personas dejando atrás las visiones más rehabilitadoras.

La gestión de los conflictos éticos que surgen de los proyectos con personas con discapacidad no puede improvisarse tomando decisiones sin ciertos consensos y apoyos metodológicos. Algunos estudios ya dan pistas de que en la medida en que se utilizan soportes y espacios planificados de deliberación ética baja la frecuencia de los conflictos. Esta idea tiene que ver con la necesidad de entender la conflictividad ética como una cuestión a trabajar en equipo y no de manera personal y subjetiva (Martínez-Rivera, Riberas y Vilar, 2021).

En este tipo de recursos, hay aspectos altamente conflictivos como los son la gestión de los riesgos que se asumen para conseguir la autonomía de las personas (Palazzi y Román, 2005) a los que hay que añadir los que tienen que ver con el tipo de trabajo, el del sector social, en el que el profesional se vincula y trabaja con personas. Trabajar sobre todas las hipótesis posibles que se pueden dar en los recursos ayudará a aumentar la seguridad de los profesionales a la hora de responder y podrán asumir con menos incerteza el trabajo diario. Es por ello por lo que los documentos de referencia y los espacios de reflexión ética continuada son un elemento importante en los recursos residenciales y pueden ayudar a disminuir el estrés laboral que supone la conflictividad continua propia de la actividad profesional.

5. CONCLUSIONES

El trabajo con personas con discapacidad intelectual requiere de unas actitudes profesionales que generen una mirada horizontal. No hay otra manera de entender y reconocer a la otra persona como ser humano de pleno derecho. Esto conlleva realizar un trabajo permanente de revisión conceptual de la diversidad humana por parte de los equipos socioeducativos para evitar que las sombras permanentes de los modelos médico-rehabilitadores interfieran en los nuevos modelos.

A menudo esta manera de trabajar va a suponer un trabajo personal en el que nos interpelamos cuestionándonos, tratando de ponernos de acuerdo sobre la definición de ser humano. A esto, hay que añadirle la importancia del sentido de la vida como uno de los ejes principales para trabajar en proyectos de viviendas para personas con discapacidad intelectual.

Pero para tener en cuenta el sentido y la interioridad de las personas es muy probable que los profesionales socioeducativos tengan que plantearse previamente cuales son los aspectos que le dan sentido a sus propias vidas. Éste es un trabajo interior que es necesario para poder acompañar en recursos donde el sentido de la vida es el principal elemento para las personas a las que vamos a atender.

Las situaciones que se dan en un proyecto de vivienda son de un alto grado de complejidad y es por ello por lo que conviene incorporar como elementos fundamentales aquellos que constituyen al ser humano como el sentido de la vida, uno de los ejes principales de las necesidades no materiales. A la vez, la gestión de estos aspectos no puede estar abstraída de los elementos relacionados con la ética profesional. Todos estos temas no pueden quedar en el aire sin un tratamiento concreto y es por ello que es necesario que tanto los equipos directivos como el resto de los profesionales tomen las decisiones con la responsabilidad que supone un lugar tan íntimo como el hogar de las personas.

6. BIBLIOGRAFÍA

- Clarke, K. y Cardman, F. (2002). Spiritual Resilience in People Who Live Well with Lifelong Disability. *Journal of Religion, Disability & Health*, 6(1), 23–36. Recuperado de: https://doi.org/10.1300/J095v06n01_03
- Cuervo, J. J. (2008). Habitar: una condición exclusivamente humana. *Iconofacto*, 4(5), 43-51.
- DINCAT-Plena Inclusión. (2016). *La ética de DINCAT*. Recuperado de: <http://www.canimas.eu/wp-content/uploads/2017/07/2016-L%C3%A8tica-de-Dincat.pdf>
- Benavent, E. (2013). *Espiritualidad y educación social*. Ed. UOC.
- Berástegui Pedro-Viejo, A., & Ubeda Gómez, J. (2021). La espiritualidad de las personas con discapacidad intelectual. En: Flórez, J. *La vida adulta en el Síndrome de Down*. Recuperado de: <https://repositorio.comillas.edu/xmlui/bitstream/handle/11531/66496/13%20env%C3%ADo%20cap%C3%ADtulo.pdf?sequence=-1>
- Bonilla, J. M. (2019). Los Paradigmas y modelos sobre la discapacidad: evolución histórica e implicaciones educativas. *Revista de Investigación Educativa*, 26 (42): 75-89. Recuperado de: <http://dx.doi.org/10.5377/paradigma.v26i42.9019>
- Esquirol, J. M. (2015). *La ressitència íntima*. Quaderns crema.
- FEAPS. (2006). Código ético FEAPS. Recuperado de: http://www.plenainclusion.org/sites/default/files/codi-go_etico_0.pdf
- Friedrich, O. (1966). El hombre en su casa. La Torre. *Revista General de la Universidad de Puerto Rico*, 54, 11-24. Recuperado de: https://www.persee.fr/doc/ameri_0982-9237_1992_num_9_1_1055
- Giné, C. (2004). Servicios y calidad de vida para las personas con discapacidad intelectual. *Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 35(2), 1-14.
- Heidegger, M. (2015). *Construir, habitar, pensar*. La oficina.
- Iturra, L. (2014). ¿Dónde termina mi casa?: Mirando el hábitat residencial desde la noción de experiencia. *Revista INVI*, 29 (81), 221-248. Recuperado de: https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?pid=S0718-83582014000200007&script=sci_arttext.

- Jiménez, B., Fullana, J. y Pallisera, M. (2021). El soporte a la vida independiente de personas con discapacidad intelectual. Los retos del Programa de soporte a la autonomía en el propio hogar. *Educació Social. Revista d'Intervenció Socioeducativa*, 79, 55-76. Recuperado de: <https://doi.org/10.34810/EducacioSocialn79id385079>
- Kaye, J. y Raghavan, S. K. (2002). Spirituality in Disability and Illness. *Journal of Religion and Health*, 41(3), 231–242. Recuperado de: <https://doi.org/10.1023/A:1020284819593>
- Monteys, X. y Fuertes, P. (2001). Casa collage. *Un ensayo sobre la arquitectura de la casa*. Gustavo Gili.
- Martínez-Rivera, O., Benavent Vallès, E. y NavarroSegura, L. (2020). Necesidades no materiales en el cuidado de personas con discapacidad intelectual en residencias. *Cultura de los Cuidados* (Edición digital), 24 (56). Recuperado de: <http://dx.doi.org/10.14198/cuid.2020.56.13>
- Martínez-Rivera, O., Riberas Bargalló, G., y Vilar Martín, J. (2021). Conflictos éticos y formas de gestión entre los profesionales que trabajan en el ámbito de la discapacidad intelectual. *Revista Prisma Social*, (32), 262–292. Recuperado de: <https://revistaprismasocial.es/article/view/4093>
- Martínez-Rivera, O. y Martínez-Cerdá, J.F. (2021). Validación psicométrica de una escala para proyectos educativos de viviendas para personas con discapacidad intelectual. *Revista Meta: Avaliação*, 13 (40), 621-648. Recuperado de: <https://revistas.cesgranrio.org.br/index.php/metaavaliacao/article/view/3281>
- Monteys, X. (2014). *La habitación: más allá de la sala de estar*. Gustavo Gili.
- Moyà-Köhler y Domenech (2022). Challenging “The Hands of Technology”: An Analysis of Independent Living for People with Intellectual Disabilities. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 19 (3), 1701. Recuperado de: <https://doi.org/10.3390/ijerph19031701>
- Murphy, K., y Bantry-White, E. (2021). Behind closed doors: Human rights in residential care for people with an intellectual disability in Ireland. *Disability & Society*, 36(5), 750-771. Recuperado de: <https://doi.org/10.1080/09687599.2020.1768052>
- Muyor, J. (2019a). La (des)institucionalización en el marco de la Convención Internacional de la ONU sobre los derechos de las personas con discapacidad. *Cuadernos de Trabajo Social*, 32 (2), 407-417. Recuperado de: <https://rodin.uca.es/handle/10498/21719>

- Muyor, J. (2019b). Nuevos significados de la discapacidad: De la igualdad de capacidades a la igualdad de derechos. *Acciones e investigaciones sociales*, 39, 33-35. <https://papiro.unizar.es/ojs/index.php/ais/article/view/3231>
- Oliveras, M. y Pallisera, M. (2019). Avanzando en la vida independiente de las personas con discapacidad: el rol de los profesionales de apoyo. *Educació Social. Revista d'Intervenció Socioeducativa*, 71, 164-180. Recuperado de: <https://www.raco.cat/index.php/EducacioSocial/article/view/339872/446450>
- Omedes, S. (2012). Domestic o si las paredes hablasen. En: *Photographic Social Vision. Exposición Domestic*. Recuperado de: <https://www.photographicsocialvision.org/domestic/documentacion.php?op=2&lang=esp>
- Palacios, A. (2008). El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. CERMI (36). Ed. Cinca.
- Palazzi, C. y Román, B. (2005). Ética aplicada, entre la recreación moral y la tradición. *Ars Brevis*, 11, 165–177. Recuperado de: <http://www.raco.cat/index.php/ArsBrevis/article/view/87656/142429>
- Pallisera, Fullana, Puyaltó, Vilà, Valls, Díaz y Castro (2018). Retos para la vida independiente de las personas con discapacidad intelectual. Un estudio basado en sus opiniones, las de sus familias y las de los profesionales. *Revista Española de Discapacidad*, 6 (1): 7-29. Recuperado de: http://riberdis.cedid.es/bitstream/handle/11181/5395/Retos_para_la_vida_independiente_de_las_PDI.pdf?sequence=1&rd=0031897250880881
- Rourke AO, Grey IM, Fuller R, Mcclean B. (2014). Satisfaction with Living Arrangements of Older Adults with Intellectual Disability: Service Users' and Carers' Views. *Journal of Learning Disabilities*, 8(1):12-29. Recuperado de: <https://doi.org/10.1177/1469004704039306>
- Rodríguez, M. (2020). De la calidad a la calidez: ética aplicada en el ámbito de la discapacidad intelectual. [Tesis no publicada]. Universidad Pública de Navarra. Recuperado de: <https://bci.inap.es/material-de-la-calidad-la-calidez-%C3%A9tica-aplicada-en-el-%C3%A1mbito-de-la-discapacidad-intelectual>
- Román, B. (2010). La ética en los servicios de atención a las personas con discapacidad intelectual severa. ¿Por qué? En “La ética los servicios de atención a las personas con discapacidad intelectual severa”. *Cuadernos de la Fundación Grífols i Lucas*, 21, 14-37. Fundació Grífols. Recuperado de: <https://sid.usal.es/idocs/F8/FDO24802/cuaderno21.pdf>

- Rugiero, A. M. (2000). Aspectos teóricos de la vivienda en relación al habitar. *Revista invi*, 15(40). Recuperado de: <https://revistainvi.uchile.cl/index.php/INVI/article/view/62111/66176>
- Sánchez, A. (2012). La importancia de tener habitación propia. *Hipótesis Serie Alfabética*, 13, 2012. Recuperado de: <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/4134821.pdf>
- Sañudo, L. G. (2009). La estética del habitar como método proyectual de la vivienda. Metodología estética del habitar. *Iconofacto*, 5 (6), 129-147. Recuperado de: <https://repository.upb.edu.co/handle/20.500.11912/7211>
- Svanelöv, E. (2019). An observation study of power practices and participation in group homes for people with intellectual disability. *Disability & Society*, 35 (9), 1419-1440,. Recuperado de: <https://doi.org/10.1080/09687599.2019.1691978>.
- Swinton, J. (2002). Spirituality and the Lives of People with Learning Disabilities. *Tizard Learning Disability Review*, 7(4), 29. Recuperado de: <https://doi.org/10.1108/13595474200200037>
- Verdugo, M. A.; Arias, B., Gómez, I. E., Schalock, R. L. (2010). Development of an objective instrument to assess quality of life in social services: reliability and validity in Spain. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 10 (1), 105-123. Recuperado de: <https://digibuo.uniovi.es/dspace/handle/10651/3418>



Discapacidad: La realidad de cuidar y ser cuidado. Los hermanos de las personas con discapacidad, sus mayores apoyos.

**Disability: The reality of caring and being cared for. The siblings
of people with disabilities, their greatest support.**

Alejandra Maldonado Hernández

alemaldoh@gmail.com

Doble graduada en Derecho - Administración y Dirección de Empresas por la Universidad Complutense de Madrid. Estudiante de Máster Universitario en Acceso a la Profesión de Abogado por la Universidad Autónoma de Madrid.

Recibido: 01/04/2022

Aceptado: 01/05/2022

Actas de Coordinación Sociosanitaria.

Número 30 - Junio de 2022.

Cómo citar este artículo:

Maldonado, A. (2021). Discapacidad: la realidad de cuidar y ser cuidado. Los hermanos de las personas con discapacidad, sus mayores apoyos. *Actas de Coordinación Sociosanitaria*, (30), Páginas 100-117.

RESUMEN

Todos formamos parte de una red compleja de relaciones de cuidado, aun cuando las últimas tendencias nos llevan a pensar que el ser humano está llamado a la autosuficiencia. La discapacidad evidencia esta necesidad de cuidar y ser cuidado, de una realidad que ha de ser atendida con suma responsabilidad, obligación social que nos concierne a todos. De los distintos modelos de atención propuestos, el modelo asistencial a través de la familia no solo es el más garantista, sino también el más completo. Con todo, el cuidado es un derecho básico cuya protección y amparo debe ser siempre exigible al Estado. La llegada de la discapacidad a la familia supone una radical transformación del proyecto en común. Dentro del núcleo familiar, los hermanos de la persona con discapacidad serán los mayores apoyos de éste. A pesar de que para ellos la discapacidad habrá podido ser asumida con naturalidad, su predisposición al cuidado no debería ser tomada como imperativa. Suelen ser los grandes olvidados, tanto para la literatura académica como para sus familias. La discapacidad también determinará toda su vida. Se trata de una realidad que, como cualquier otra, tiene innumerables caras.

PALABRAS CLAVE

Discapacidad, dependencia, hermanos, familia, autonomía.

ABSTRACT

We are all part of a complex network of caring relationships, even though the latest trends lead us to believe that the human being is called to self-sufficiency. Disability is evidence of this need to care and be care, of a reality that must be addressed with great responsibility, a social obligation that concerns us all. Of the different care models proposed, the assistance model through the family is not only the most guaranteeing, but also the most complete. However, care is a basic right whose protection and protection must always be enforceable against the State. The arrival of disability in the family is a radical transformation of the common project. Within the family unit, the siblings of a person with a disability will be their biggest support. Although for them the disability could have been assumed naturally, their predisposition to care should not be taken as imperative. They are often the great forgotten, both for academic literature and for their families. Disability will also determine their whole lives. It is a reality that, like any other, has innumerable faces.

KEYWORDS

Disability, dependency, siblings, family, autonomy.

1. INTRODUCCIÓN

¿Por qué la discapacidad sigue provocando rechazo en nuestra sociedad? ¿por qué nos cuesta tanto empatizar con este tipo de situaciones? ¿qué significa convivir con la discapacidad? Quizá es un poco pretencioso querer abordar uno de los temas más amplios que existen, que más desconocimiento supone y que a mayor número de personas afecta. Quizá solo sea necesario hacer ruido y permitir que una realidad tan olvidada siga cogiendo fuerza. O quizá sea simplemente pertinente conocer y acoger la discapacidad de forma natural para poder llegar a entenderla.

La discapacidad y todo lo que la envuelve, rompe completamente con los esquemas del mundo moderno. Temas como la dependencia, la autonomía o la libertad han de abordarse necesariamente desde otra perspectiva cuando la discapacidad entra en juego. Las relaciones que se dan entre cuidador y la persona cuidada evidencian que todos necesitamos de otra persona para ser nosotros mismos, que nuestra identidad se construye cuando se pone en relación con otro.

A través de un estudio bibliográfico y partiendo de la experiencia, la mía propia y la de otras personas cercanas, se han orquestado cinco grandes bloques explicativos. En primer lugar, se ha puesto en contraste los conceptos dependencia-independencia, la discapacidad como ruptura de la tendencia autosuficiente de nuestro tiempo. En segundo lugar, se ha ahondado en la importante tarea del cuidador, planteando los dos posibles modelos que pueden ser asumidos, para acabar introduciendo la figura del cuidador familiar. En tercer y cuarto lugar, se ha tratado de explicar cómo influye la discapacidad en el seno de una familia y, más concretamente, cómo afecta ésta al resto de los hermanos. Ellos son los verdaderos proveedores de cuidados y apoyos. La discapacidad, aunque no en primera persona, también ha marcado el resto de su vida. Se trata de poner realismo a una circunstancia que a muchos les ha tocado vivir.

2. METODOLOGÍA

Los resultados y conclusiones expuestas son el resultado de una revisión bibliográfica puesta en contraste con los testimonios de diferentes familias que viven en primera persona esta realidad. Tanto los textos académicos como el perfil de las familias se han definido alrededor del perfil de la discapacidad intelectual. Si bien la concurrencia de otro tipo de discapacidad no descarta ninguno de los datos y las hipótesis aquí plasmadas, era necesario partir de un modelo muy concreto de familia para un estudio integral. Solo aquellos que, desde el nacimiento de su hermano con discapacidad se han visto envueltos en esta realidad, pueden entender cada una de las caras de la misma. Lo que no quiere decir, que otros en situaciones parecidas, aunque no idénticas, hayan podido compartir dichas experiencias en uno u otro contexto. El estudio bibliográfico en este sentido ha sido acompañante, dotando de estructura y sistematización a las vivencias previamente observadas.

3. LA EMANCIPACIÓN DE LA DEPENDENCIA COMO FENÓMENO SOCIAL Y LA DISCAPACIDAD

Si algo caracteriza el ánimo del mundo actual es el deseo enfermizo por la autosuficiencia y la independencia. El hombre contemporáneo es aquél que dice construirse a sí mismo y que no necesita de nada ni de nadie para realizarse. Que no nos sorprenda si la soledad es el continente de batalla al que se enfrenta nuestro siglo. Sin embargo, la naturaleza del ser humano tiene un fuerte y significativo componente social, y ya no solo en relación con su incuestionable vertiente evolutiva, sin la cual ninguna especie lograría sobrevivir, sino en particular con respecto a la construcción de la propia identidad de la persona. No se trata de ser revolucionarios, pero lejos nos queda ya el convencimiento de que necesitamos de los demás para ser nosotros mismos.

¿Por qué ocurre esto? ¿por qué nos da miedo pedir ayuda? Tanto la teoría como la práctica asimilan el concepto 'dependencia' con una pérdida de autonomía y de libertad. Eso, a ojos de una sociedad fundada sobre el ideal de que somos los autores de nosotros mismos, es lo más parecido a la fragilidad y al fracaso. Así, la respuesta es sencilla, nos da miedo pedir ayuda porque nos hace sentir vulnerables. Sin embargo, reflexionar sobre la vulnerabilidad implica, cuanto menos, caer en la cuenta de que, aun siendo adultos, autónomos e independientes, somos igualmente frágiles (Martín-Palomo, 2010). Todos y cada uno de nosotros necesitamos (en pasado y presente) y necesitaremos atención y cuidados en algún momento de nuestra vida. La única diferencia radica en que algunas personas los demandan más necesaria y habitualmente que otras.

*«Existe una continuidad entre los diferentes grados de cuidados de los que cada persona tiene necesidad. No se trata, pues, de una división estanca entre personas cuidadas por otras y personas que cuidan, sino que cada persona es el centro de una red compleja de relaciones de cuidado, en la que generalmente cada una es cuidada y cuidadora, según el momento o las circunstancias. Sin embargo, ésta es **una idea que no suele ser considerada**. Aceptarla supone asumir que todos y todas somos vulnerables, y revisar el ideal de total autonomía que preconiza un cierto pensamiento»*
(Martín-Palomo, 2010).

Autónomo es todo aquél que de forma consciente es capaz de guiar su comportamiento racionalmente. Cuando esto ocurre, solamente entonces, existe una verdadera conexión entre razón, acción y consecuencia. En otras palabras, la autonomía es la capacidad de una persona de elegir por sí misma las reglas de su conducta, la orientación de sus actos y los riesgos que se encuentra dispuesta a asumir (El Instituto de Mayores y Servicios Sociales, 2005). La libertad, por su parte, es un concepto abstracto que germina en la medida en que uno es responsable de sus propias acciones, lo que implica necesariamente que su impulso haya sido efectuado con total independencia del exterior. Es, por tanto, totalmente autónomo aquél que libremente guía las reglas de su propia conducta y, de la misma forma, no lo es aquél que dependa (aunque mínimamente) de algún factor externo.

Esta capacidad que permite a las personas actuar de forma independiente y conforme a su propio criterio es un aspecto muy importante en la formación de la vida privada. La autonomía influye, no solo al desarrollo de las actividades más básicas del día a día (v. gr. relativas a la alimentación, a la higiene personal, al descanso y a la vestimenta), sino también a la creación y puesta en marcha de un proyecto de vida propio (v. gr. educación, carrera profesional o formar una familia). Constituirnos como personas significa ir afrontando cada día de nuestra vida como un continuo de elecciones, de preferencias y de criterios propios. Ese deseo enfermizo por la independencia no trae otra causa que la importancia que tanto la autonomía como la libertad tienen para el buen desarrollo extenso de la vida particular. Perderlas es algo que no estamos dispuestos a asumir.

Llegados a este punto se hace inevitable hablar de la discapacidad ya que, aunque se trata de un término completamente diferente al de dependencia, se encuentra íntimamente ligado a éste. Para poder definir de forma completa este fenómeno es, a su vez, pertinente distinguir otros tantos: *«la ‘deficiencia’ es la pérdida de una función corporal normal, la ‘discapacidad’ es algo que no puedes hacer en tu entorno como resultado de una deficiencia y la ‘minusvalía’ es la desventaja competitiva resultante»* (Nussbaum, 2007).

Además, no conviene confundir las palabras ‘síndrome’, ‘trastorno’ y ‘enfermedad’, que en el habla popular acostumbran a utilizarse casi como si fueran sinónimos. Bajo el término ‘discapacidad’ se reúne a un colectivo notablemente heterogéneo, en el que se incluyen (1) deficiencias intelectuales o mentales, (2) psíquicas o conductuales, (3) sensoriales y (4) físicas. Todas ellas afectan en mayor o menor grado a la persona, todas ellas interesan y presentan retos a los que la sociedad ha de hacer frente. Pero es también cierto que no siempre son equiparables entre sí (Aguirre, 2010). Aquellas que suponen un grado mayor de dependencia requerirán una atención mayor.

Sin intención de convertirlo en una regla dominante, hemos de centrarnos en las discapacidades intelectuales y psicológicas, por el simple hecho de que la deficiencia incide directamente en la capacidad para tomar decisiones, es decir, en lo que se conoce como la capacidad natural de autogobierno (o capacidad natural de conocer o querer). También otras discapacidades en los grados más altos pueden incidir en esta esfera del autogobierno y de la autonomía. Así es el caso, por ejemplo, de un sordociego de nacimiento, a quien esa discapacidad sensorial en muchas ocasiones le puede privar de su capacidad natural de discernimiento (Aguirre, 2010). Estas personas, que necesariamente precisarán de ayuda para decidir y discernir, serán más influenciables que el resto y, consecuentemente, más vulnerables.

Al margen de cualquier radiografía teórica, la discapacidad es ante todo una realidad, una realidad que configura la minoría más mayoritaria del planeta y que debe salvar un sinfín de obstáculos para el ejercicio efectivo de sus derechos universales reconocidos (de Asís Roig & Barranco Avilés, 2010). Una realidad que, lejos de participar en la carrera de la independencia autosuficiente, durante muchos años se ha visto excesivamente protegida, relegada de sus propias decisiones y apartada de la sociedad. Desde *el modelo médico o rehabilitador* se consideraba la discapacidad como un problema propio del individuo que la padece, mientras que la sociedad fijaba todo su empeño en curarlo para posteriormente reintegrarse.

Superado este paradigma se propone *el modelo social* y se trabaja desde las posibilidades funcionales que tiene cada individuo para el máximo desarrollo de su autonomía (Martín-Palomo, 2010). La existencia de la deficiencia biológica no implica necesariamente una discapacidad, sino que ésta es consecuencia de la coexistencia junto a barreras sociales que no tienen en cuenta las diferencias. En este sentido, ha adquirido especial relevancia el movimiento por la vida independiente de las personas con discapacidad (Martín-Palomo, 2010) que promueve, entre otros, los principios de no-discriminación, accesibilidad universal, respeto por la diversidad humana y la autonomía de la persona para decidir acerca de su propia vida (Aguirre, 2010). Manifestaciones de este son, por ejemplo, la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de *Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia* y la reciente Ley 8/2021, de 2 de junio, *por la que se reforma la legislación civil y procesal para el apoyo a las personas con discapacidad en el ejercicio de su capacidad jurídica*.

Asimismo, se rompe con el tradicional criterio del bien superior, en favor de la atención directa a la voluntad, deseos y preferencias de la persona con discapacidad. La vida de cada persona puede mejorar si ésta dispone de un sistema de apoyos personalizados y orientados a reducir o compensar las barreras que el entorno presenta y/o mejorar su capacidad de autogobierno en la toma de decisiones. Esos apoyos se deberán confeccionar como un “traje a medida” que permita adecuarse y adaptarse totalmente a las necesidades de cada persona y que potencie su autonomía.

Mientras la actual tendencia social es a ocultar esa dependencia que el hombre tiene por naturaleza hacia el otro, existen ciertas personas que, por la circunstancia que les ha tocado vivir, evidencian esa “idea que no suele ser considerada”, la de que todos necesitamos ayuda. Esa circunstancia no les hace ni mejores ni peores, sino diferentes. Viven una realidad inusual, en ocasiones complicada y bastante desconocida.

4. LA ATENCIÓN A LA DEPENDENCIA: UNA RESPONSABILIDAD. LA REALIDAD DE CUIDAR Y SER CUIDADO

Un carácter distintivo del verbo **cuidar** es el de que necesariamente hay dos sujetos implicados: quien necesita cuidados y quien los presta. A lo largo del texto se utilizará ‘cuidar’ para hacer alusión a las distintas actividades y servicios relacionados con la atención a la dependencia, tales como: guardar o vigilar, ayudar a realizar actividades básicas de la vida diaria y cualesquiera apoyos que sean necesarios para el desarrollo de la autonomía personal.

A lo largo del primer epígrafe se ha puesto de manifiesto que en ciertas ocasiones el cuidado es consecuencia de un **estado real de necesidad**. Es preciso hacer hincapié en que en materia de discapacidad dicha necesidad no vendrá determinada por la frecuencia o habitualidad con que se demande la ayuda (tal y como enuncia la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, al definir la dependencia como “el estado de carácter permanente” en que se encuentran ciertas personas que precisan de la atención o ayuda de otras para realizar actividades básicas de la vida diaria o de apoyos para su autonomía personal), sino por lo imprescindible que esta sea para el com-

pleto desarrollo de la persona. En este sentido, presentan igual estado de necesidad un Síndrome de Down que dependa de su apoyo para todos los ámbitos de la vida privada, un trastorno psicótico de tipo paranoide con intervalos de lucidez y de psicosis, que precise mayores o menores apoyos en función de los mismos, o una enfermedad degenerativa en la que se irá incrementando la necesidad de apoyo progresivamente. Esta combinación dependencia-necesidad configura ese carácter especialmente vulnerable y de indefensión, lo que hace que su cuidado se convierta en una verdadera responsabilidad.

La palabra **responsabilidad** viene de *responsum*, que es una forma latina del verbo *responder* (dar correspondencia a lo prometido). Sus componentes léxicos son: el sufijo *-idad* (de cualidad), el sufijo *-bilis* (que es capaz de) y el prefijo *re-* (reiteración, vuelta al punto de partida). Por eso responsabilidad es la cualidad o habilidad de aquél que es capaz de responder una y otra vez de sus compromisos. La responsabilidad de cuidar a personas en situación de dependencia implica, por tanto, la cualidad de responder reiteradamente con ese cuidado y prestación de ayuda, sin que quepa a veces casi la posibilidad de negarse al ofrecimiento.

Planteada la premisa, es imperante la pregunta: ¿a quién corresponde entonces la responsabilidad de ese cuidado? A lo largo del epígrafe se dará respuesta a la misma atendiendo principalmente a dos factores: el compromiso y la idoneidad.

El cuidado de las personas que presentan cualquier discapacidad nos corresponde a todos, ya que esa responsabilidad no es otra cosa que un compromiso asumido tanto por los poderes públicos como por la sociedad en general. A este respecto es propio mencionar el contenido previsto en el artículo 49 de nuestra Constitución por el que se obliga a los poderes públicos a realizar una política de previsión, tratamiento, rehabilitación e integración de (como dice su tenor literal) “los disminuidos físicos, sensoriales y psíquicos”, matizando así la característica del cuidado como un derecho básico cuya protección y amparo es exigible al propio Estado. Son igualmente destacables algunas disposiciones civiles, laborales, educativas o tributarias como manifestaciones legales de esta solidaridad social (v. gr. obligación de asistencia entre familiares, inclusión laboral para las personas con discapacidad, prestaciones y bonificaciones impositivas tanto estatales como autonómicas, y las relativas a la educación especial, entre otras).

El reparto de responsabilidades dependerá del modelo de cuidado que siga cada país, las alternativas son dos: que los servicios de cuidado sean suministrados principalmente por el Estado o que lo sean por las familias. La propuesta legislativa española pretende potenciar los servicios sociales para hacer que el cuidado familiar se convierta en algo excepcional, sin embargo, en la aplicación práctica del sistema de atención a la dependencia la realidad ha sido otra (Miera, 2015). No solo se trata de una propuesta muy voluntarista, puesto que nace sin el acompañamiento de los recursos necesarios para una adecuada implantación, sino que además entra en conflicto con el tradicional sentimiento de confianza familiar que ha ido comportando nuestra sociedad. La gran diferencia entre ambas posibilidades versa en que los cuidados ofrecidos desde el seno de las relaciones familiares no solo suministran una asistencia, sino que simultáneamente son proveedoras de **afectos**.

Sin embargo, y volviendo al mencionado artículo constitucional, el cuidado para una persona con discapacidad es no menos que un derecho básico cuya protección y amparo es siempre exigible al Estado.

«El afecto no puede ser cubierto extensivamente por los servicios públicos, y en realidad depende de factores particulares en cada caso. Sin embargo, la obtención de los cuidados necesarios para suplir la falta de autonomía funcional es un derecho elemental, y como tal debe (y puede) ser garantizado por los servicios públicos. Parece sensato partir de la premisa de que ninguna persona dependiente debe sentirse desamparada de ese derecho de autonomía» (Miera, 2015).

Se trata así de establecer una relación entre el individuo, la familia y el Estado basada en la responsabilidad social. Como segundo factor y desde la aproximación de ese deber a la perspectiva de la colaboración social, ha de tenerse en cuenta que no se trata de una obligación de carácter personalísimo, es decir, lo que se espera de la sociedad es una colaboración que no necesariamente tiene que entenderse como un servicio directo de cuidado (Miera, 2015). Esto se debe a que no todas las personas nacen con la vocación de cuidador y en el ámbito de la discapacidad se requieren, más especialmente que en el resto de los ámbitos, de unas habilidades y aptitudes especiales y determinadas (incluso existe formación especializada para un mejor trato y cobertura de servicios). La aproximación de esta idoneidad al plano concreto se desarrollará más profundamente en los siguientes apartados.

5. EL CONCEPTO DE 'FAMILIA' Y DISCAPACIDAD EN EL ÁMBITO FAMILIAR

La familia es la institución básica sobre la que se asienta nuestro modelo de convivencia. Es incluso más antigua que la propia organización en sociedad, si bien durante las últimas décadas ha sufrido importantes transformaciones como consecuencia de cambios culturales. Como ya se anunciaba, cada vez más vivimos en una sociedad tendente hacia el aumento de la individualidad en cualquier proyecto de convivencia (Gallego, 2007).

Se entiende por familia extensa aquella que reúne a todos los parientes y personas con vínculos reconocidos como tales (v. gr. como el matrimonio o la adopción). Se configura mediante distintos núcleos con números variables de miembros, en los que cada hogar se caracteriza por formas de organización, conductas, principios y valores diferentes. Algunos autores se decantan por diferenciar entre los conceptos 'familia' y 'hogar', ya que formas de familia hay tantas como dos o más personas quieran convivir, lo que evidencia la dificultad de recogerlas a todas ellas en una única definición.

La unión familiar tiende a asegurar a sus componentes una estabilidad emocional, social y económica. En general, se tiende a subordinar las necesidades de sus miembros individuales al bienestar y desarrollo del grupo (Garzón, 1998). Igual que las personas, la familia tiene un ciclo de vida y, a medida que se desarrolla, va cumpliendo etapas. Cualquier cambio

al que se enfrente producirá un impacto entre sus miembros que deberá ser afrontado hasta lograr de nuevo dicha estabilidad. Así, el matrimonio, la llegada de un hijo, la llegada del segundo, el cambio de trabajo, la jubilación, la adopción de una o varias mascotas, la muerte de un familiar, la enfermedad de otro, las dificultades económicas, las separaciones o divorcios, la adolescencia de los hijos, etc. son algunos de los retos a los que el núcleo familiar se deberá enfrentar y que producirán una reorganización del mismo, alcanzando una nueva etapa dentro de su particular historia.

Sin embargo, la llegada de la discapacidad al día a día de una familia (como consecuencia del nacimiento de un hijo, una enfermedad, un accidente, la vejez o cualquier otra situación) no solo supone uno de los mayores desafíos a los que algunas personas deberán enfrentarse, sino que, además, presume una radical transformación del proyecto en común. En primer lugar, se produce un cambio de rutinas y una ruptura de la estabilidad. Cada miembro de la familia deberá adaptarse a esa nueva situación que requiere su entorno, ya sea ofreciendo disponibilidad, cediendo o apartándose. En segundo lugar, la singularidad de esta situación supondrá desconocimiento y desinformación. El sentimiento de soledad e incompreensión son habituales en estos casos. Es difícil encontrar un apoyo externo o un referente al que preguntar ya que se trata de una realidad minoritaria.

Además, las expectativas creadas consecuencia de la idea preconcebida de lo que significa el arquetipo de lo “normal” juega una mala pasada en estos casos. Aprender y aceptar son las principales armas para hacer frente a lo diferente, lo que implica necesariamente paciencia y constancia. Por último, la discapacidad implica necesariamente una mayor exigencia de cuidado, en función del grado de dependencia en que se incurra. Para muchas personas esto supone una responsabilidad añadida, una obligación no elegida y un sacrificio que no están dispuestos a asumir.

No todas las familias reaccionan y se ajustan de la misma forma frente a la discapacidad. Mientras que unos la acogen con total normalidad y la incorporan en sus rutinas como cualquier otra circunstancia de su vida, otros muchos reaccionan desde la sobreprotección y el frenesí (Orgaz, 2011). La discapacidad pasa a colocarse como protagonista de las vidas de todos los miembros de la familia. Esto no solo agota la disponibilidad de las personas cuidadoras, sino que además las propias personas en situación de dependencia ven cada vez más restringida su autonomía (Miera, 2015). La familia es invadida totalmente por la discapacidad, no viendo a la persona que se encuentra detrás de ella. Lo demás pasa a un segundo plano (Orgaz, 2011). Otra posible reacción puede ser, como expresa García Orgaz, la pasividad y el desaliento. Ante lo inesperado, lo diferente y lo complicado, responder con oposición o resignación: sin llegar a asumir la realidad o apartándose de familiares y amigos por sentir vergüenza.

Como consecuencia de la noticia de un nuevo miembro en la familia, la imaginación y las expectativas se disparan. En torno a un acontecimiento como este es inevitable proyectar unos deseos fantasiosos, unos ideales, que pueden verse truncados o frustrados cuando se conoce que es un

niño con discapacidad. Este choque entre realidad y expectativas puede producir lo que algunos autores han denominado estado de duelo. Hablar de discapacidad dentro de una familia es hablar del duelo de los padres, del duelo del hijo con discapacidad, del duelo del resto de miembros de la familia y, en definitiva, del duelo del ideal de familia. Se trata, al fin y al cabo, de un duelo por el hijo que no tuvieron. (Hernández Núñez-Polo, Alemany Carrasco, Berenguer Muñoz, Recio Zapata, & Martorell Cafranga , 2016)

Ese aspecto social que incide en la construcción de identidad y personalidad de cada uno adquiere especial relevancia en el seno de la familia. Si la familia no gestiona el duelo derivado de ese hijo anhelado, se podrían producir desajustes en los mecanismos de desarrollo de la identidad personal de cada uno: tanto del hijo con discapacidad que se identificará únicamente con sus limitaciones (Hernández Núñez-Polo, Alemany Carrasco, Berenguer Muñoz, Recio Zapata, & Martorell Cafranga , 2016), como del resto de hijos cuya unicidad podría quedar relegada en la de su hermano. Lo que podría haberse asumido como una de tantas vicisitudes de la vida quedaría catalogado con la etiqueta de la discapacidad por tiempo indefinido.

No existe un manual de instrucciones o una pauta de comportamiento que de forma objetiva permita tener la respuesta perfecta. Además, los valores, los recursos y las habilidades que posea cada familia de origen influirán esencial e inevitablemente en las distintas respuestas y en la nueva reorganización del núcleo familiar. Así, una familia que posea un nivel socioeconómico mayor podrá permitirse la contratación de servicios de apoyo externos, o una cuya familia extensa se implique en la medida en que sea necesario poseerá una mejor cobertura para ejercer el suyo propio. Igualmente, no todas las personas cuentan con ese carisma vocacional necesario para ejercer los cuidados que se demandan.

Serán necesarias poseer aptitudes como la paciencia, la sensibilidad, la comunicación, la constancia, la flexibilidad o la empatía. De hecho, una mala aproximación podría llegar a ocasionar sobrecargas y consecuencias muy negativas, incluso aunque se prestara por razones altruistas y por la única razón del afecto entre familiares. Esto sucede especialmente si el apoyo o el cuidado se realiza en soledad, sin ayuda y con una larga duración. No son infrecuentes cuidadores que ven reducida su salud y calidad de vida, con una gran inestabilidad emocional, que les cuesta mantener sus relaciones sociales y afectivas.

De forma muy acertada Carral Miera explica la figura del “cuidador familiar” o “no profesional” haciendo alusión a que la carrera de este tipo de cuidadores no es generalmente deseada, elegida o prevista, sino que, de alguna manera se les ha impuesto como consecuencia de las circunstancias de su propio entorno. Mientras que las personas con discapacidad o en situación de dependencia ven cada vez más protegidos sus derechos, los de los cuidadores no profesionales han ido tomando más bien el sentido contrario. La figura del cuidador informal queda en muchas ocasiones relegada y su protección es en ocasiones insuficiente y ambigua. Así, la autora pone de manifiesto la necesidad de poner en un mismo plano horizontal el derecho de cuidar con el de ser cuidado.

Otros muchos textos y autores toman esta misma línea argumentativa haciendo relevante la importancia de “cuidar al cuidador”. Se habla de síndrome del cuidador para denominar el trastorno que se presenta en personas que desempeñan el rol de cuidador informal de una persona dependiente y que se caracteriza por el agotamiento físico y psíquico. El que cuida necesita ser cuidado y el que es cuidado necesita que su cuidador se cuide. De no hacerlo ese apoyo que presta será insuficiente o, incluso, perjudicial. Todos intentan hacerlo lo mejor que saben y pueden. Equivocarse está permitido y aprender, la mejor de las herramientas. Es inevitable que la discapacidad tenga repercusiones sobre cada uno de los miembros de la familia.

6. LA EXPERIENCIA DE LOS HERMANOS

Desde esta perspectiva se hace necesario reparar en los grandes olvidados: los hermanos de las personas con discapacidad. Algunos autores abordan el tema centrándose en los desajustes psicológicos que implica contar en la fratría con un hermano con discapacidad, mientras que otros defienden la ventaja que esta experiencia aporta a las personas que la viven. Es difícil posicionarse a favor o en contra de algo tan absolutamente particular, que depende de numerosos factores y que en cada familia se aborda partiendo de una historia personal concreta.

Los hermanos por lo general son personas que comparten el mismo momento vital por diferencia de pocos años, que han sido educados en los mismos valores y que presentan similares patrones de conducta. Muchos coinciden en intereses, experiencias y recuerdos. A diferencia de lo que ocurre con las relaciones paternofiliales, los hermanos se encuentran en el mismo plano horizontal. Si bien es habitual que los hermanos mayores se conviertan en referentes para sus hermanos pequeños, la figura que aquellos representan para estos es muy diferente al modelo referencial que los padres proporcionan a sus hijos. Y esto sucede por el simple hecho de pertenecer a una misma (o próxima) generación (Nuñez, Rodríguez, & Lanciano, 2005), debiéndose enfrentar en muchas ocasiones simultáneamente y por primera vez a las pruebas que la vida les ponga por delante (v. gr. sufrirán por primera vez la muerte de un ser querido al fallecer el primero de sus abuelos o descubrirán sentimientos como los celos o la envidia fruto de la relación entre ambos). La identidad de uno y otro se habrá ido construyendo dentro de ese mismo contexto, convirtiéndoles no solo en compañeros de aprendizaje, sino también en un gran apoyo mutuo. Esta intimidad que surge dentro del núcleo familiar es difícilmente reproducible fuera de él, por eso los vínculos que puedan nacer entre hermanos suelen ser normalmente mucho más duraderos que los que puedan tener, por ejemplo, dos personas como consecuencia de una amistad.

Si bien todo lo anterior ha de tratarse como generalidad, hemos de partir de dicha hipótesis para plantear la pregunta de cómo afecta la discapacidad a las relaciones en la fratría. Ninguna de las fuentes consultadas aporta datos significativos para concluir una ventaja de las implicaciones positivas sobre las negativas (Iriarte & Ibarrola-García, 2010). Lo que tam-

poco implica por sí mismo que predominen estas sobre aquellas. Tanto la literatura por un lado y las familias por el otro ponen de manifiesto la aparición tanto de dificultades como de respuestas favorables. Porque el hecho es que puede haber sufrimiento, pero afortunadamente también hay mucho enriquecimiento. Es posible alternar sentimientos y emociones contrapuestas y de forma simultánea frente a una misma realidad. Ni priorizar las ganancias personales sobre las adversidades supone frivolar la discapacidad, ni exteriorizar y poner de manifiesto las preocupaciones o dificultades, sino que la dinamizan. Ambas son caras de una misma moneda.

Las posibles dificultades de los grandes olvidados

Como consecuencia de estos fuertes lazos y el mejor entendimiento de las circunstancias, en el orden de idoneidad los hermanos de una persona con discapacidad serán los mejores y mayores proveedores de apoyo. Comúnmente se tiende a creer que son los padres de estas personas los proveedores de su cuidado, como así lo han venido haciendo desde su nacimiento. Sin embargo, el papel de los padres es biológicamente limitado y cuando ellos faltan serán los hermanos los que continúen con la tarea.

Los hermanos de las personas con discapacidad son llamados a asumir el rol de cuidador y a aceptar un papel determinado en la vida de su hermano desde pequeño. Para ellos la discapacidad ha podido ser asumida con naturalidad y lo que les ha permitido desarrollar habilidades y aptitudes que otra persona en su misma situación no posee. No obstante, la expectativa de tener que cuidar a su hermano se puede volver en su contra:

«Estos hermanos viven desde su infancia una situación que modifica de manera profunda y definitiva las relaciones que tienen tanto con sus padres, sus parejas, sus hijos, sus amistades, sus conocidos, como con el resto del mundo. Culpabilidad, celos, piedad, aislamiento, rechazo, vergüenza, ignorancia, sobreprotección, amor, son sólo algunos de los sentimientos que inspira la diferencia que viven estos hermanos y hermanas. Tanto si se rebelan contra el destino como si lo aceptan, si se reconocen en ese otro a la vez conocido y desconocido, si callan o se expresan de manera franca y directa, no pueden hacer otra cosa que vivir con la discapacidad»

(Rumeu, 2009).

Si bien es cierto que son las personas más adecuadas para prestar el apoyo necesario de la persona con discapacidad de la que son hermanos, no debería tomarse esta predisposición como una norma imperativa. De nuevo, no todo el mundo debería asumir esa responsabilidad sin contar con su consentimiento (derecho de no cuidar) y sin tener en cuenta la idoneidad. El hecho de no querer cuidar a un hermano con discapacidad ya sea por no poder o por no querer, no significa necesariamente que se le ame menos. En muchas ocasiones la renuncia a ese cuidado significa mayores ventajas y mejores atenciones.

Suele ser a los padres a quienes se les pregunta por el impacto de la discapacidad en el núcleo familiar, no a los propios hijos, por lo que las investigaciones parten de las informaciones ofrecidas por aquéllos y no de las propias percepciones de los hermanos (Rumeu, 2009). A pesar de ello, hay que ser conscientes de las implicaciones que la discapacidad también puede conllevar para el resto de los hijos.

Uno de los sentimientos que más se cultivan en las relaciones fraternas son la **envidia** y los **celos**, consecuencia de sentir que uno recibe menos atención y cariño por parte de sus padres que el resto de los hermanos. Si esto ya ocurre de forma habitual, en las familias en las que uno de sus miembros reclama una mayor atención como consecuencia de esa discapacidad o situación de dependencia, el sentimiento incrementa. Los hermanos con discapacidad tienden a eclipsar la atención de los padres, sus necesidades implican más tiempo y dedicación. En el momento en que esto ocurre, los hermanos se convierten en los grandes olvidados. Que ocurra esto no quiere decir que los hermanos con discapacidad sean egoístas, ni que los padres dejen de querer a los hijos, sino que, como expresa García Orgaz, **lo urgente se impone sobre lo importante**. No expresar la estima y dedicar tiempo únicamente en función de las capacidades y necesidades superficiales de cada uno supone, de alguna forma, dejar de reconocer el valor que cada hermano tiene por sí mismo.

Por otro lado, los hermanos de una persona con discapacidad suelen adoptar el **rol de “hermano mayor”** independientemente del orden que ocupen. Tienden a desenvolverse de forma mucho más autónoma y a desarrollarse como personas más maduras, adquiriendo un sentido muy agudo de la realidad y de la vida (Rumeu, 2009). Se les exigen muchas más **responsabilidades** que a sus iguales y tienden a proteger a su hermano por considerarlo más vulnerable que al resto. Sin embargo, cuando se asume este rol siendo un hermano menor se entra en la contradicción de lo esperable.

El orden en que cada uno llega a la familia influye en el desarrollo de la personalidad. El hermano mayor suele ser el responsable, el líder y el independiente; el hermano del medio, por su parte, asume un papel más rebelde e inconformista; mientras que el menor es el más dependiente y demandante de los padres. Esta relación lógica, en la que el mayor se convierte en un modelo a seguir para el pequeño, se puede romper cuando aquél tiene discapacidad. Algunos incluso se pueden llegar a sentir **culpables** por progresar mucho más deprisa que sus hermanos. Es en este punto, en el que las diferencias son claras, cuando uno comienza a tomar mayor o menor conciencia de sus capacidades, de sus competencias o limitaciones. Las comparaciones son inevitables. Un ejemplo muy claro es la escolarización, cuando el hermano con discapacidad acude a un centro de educación especial distinto al colegio de sus hermanos.

Otra reacción común es la **vergüenza**. No es extraño que una persona con un hermano con discapacidad tenga que dar explicaciones, responder a preguntas incómodas y soportar comentarios fuera de lugar (Iriarte & Ibarrola-García, 2010). La apariencia y lo que se supone que es “normal” choca radicalmente con la discapacidad. Algunos esperan el momento mágico

de que su hermano cambie, de que sea como el de los otros. Tampoco ayuda el no entender lo que le pasa a ese hermano, qué es lo que le hace diferente. Acoger las diferentes capacidades de forma natural ayuda a que unos y otros entiendan sus necesidades y los instrumentos que tienen en su entorno para un mejor desarrollo. Acudir a un colegio distinto o necesitar una silla de ruedas no es ni mejor ni peor, sino únicamente diferente.

Lo que significa crecer junto a un hermano con discapacidad: una mirada diferente

Al principio de este texto se proponía una “idea que no solía ser considerada”, esto es, la de que todos necesitamos ayuda. La discapacidad evidencia esta condición natural del hombre y no solo desde la perspectiva de aquél que solicita la ayuda, sino también desde el que la presta, y en esto no hay ni puntos “positivos” ni “negativos”. Si desde lo externo uno contemplara ambas vertientes pensaría que el beneficio es difícilmente alcanzable, que no existe tal inclinación positiva. Aquí es cuando el testimonio de quienes son protagonistas cobra verdadera importancia y sentido. Es difícil explicar con palabras, de forma precisa o lógica, lo que supone vivir con la discapacidad.

Como parte de su revisión bibliográfica, Iriarte e Ibarrola-García afirman que la convivencia con la discapacidad ha hecho a los hermanos ser mejores personas y ha supuesto una transformación positiva de sí mismos y del entorno familiar. Además, consideran que la convivencia con la discapacidad aumenta la tolerancia, amplía la conciencia de la diferencia y de la diversidad, así como la naturaleza compasiva y de cuidado. Señalan que los hermanos son luchadores, perseverantes, solidarios, altruistas, compasivos y siempre dispuestos a ayudar a los demás. Por último, es preciso señalar la predisposición que tienen a actuar de forma proactiva, como consecuencia de moverse a diario en una coyuntura de entrenamiento en resolución de problemas, se convierten en personas pragmáticas, resolutivas y estrategias (Iriarte & Ibarrola-García, 2010).

Muchos desarrollan una mayor confianza y una mayor capacidad de superación. Se asimilan e interiorizan valores humanos como la paciencia, la tolerancia, la empatía y la generosidad de forma natural. Se aprende de los miedos y de las diferencias. Se comparten mayores alegrías por las cosas más pequeñas.

A medida que uno crece aprende a lidiar con aquello que en cierto momento se pudo convertir en un “problema”. Los hermanos tienden a cambiar los sentimientos de vergüenza e incompreensión por orgullo y admiración, consideran a sus hermanos unos valientes e incluso unos referentes para su propia vida. Sienten como suyos los logros que consiguen sus hermanos a base de mucho esfuerzo, lo que les ayuda y motiva a superarse cada vez más en sus propias dificultades. Los celos consecuencia de esa mayor atención se convierte en una mayor empatía. Son conscientes de las capacidades y limitaciones que tienen sus hermanos, de la misma forma que entienden las suyas propias.

Pese a toda la literatura favorable que existe en relación con esta materia, los únicos que pueden tomar la palabra son los hermanos.

La hermana de una chica con discapacidad cuenta: *“a mí me encanta la palabra ‘hermano’ o ‘hermana’. Creo que cuando resuena esa palabra, en particular a mí la palabra ‘hermana’, es algo que me hace sentir feliz. No existe vida sin ella: ni existe futuro sin ella, ni existe pasado sin ella”.*

Una persona dice *“mi hermano es lo mejor que me ha pasado en la vida, quien más me ha enseñado. Gracias a él sé lo que quiero ser”.* Otra confiesa que su hermana había pasado a ser *“una autoridad moral” o de valores por su sencillez de pensamiento “que no olvidaba nunca lo importante”* (Orgaz, 2011).

Por último y como ejemplo vivo de todo aquello que ha sido expuesto a lo largo de este texto, se encuentra el testimonio de la hermana de un chico acogido con Síndrome de Down. Se presta a tratar de forma sencilla conceptos como la autonomía o la dependencia, realidades como el cuidar y ser cuidado, así como se hace alusión dificultades externas de los que no comprenden y se termina por hacer hincapié en la gran paradoja de que quién más necesita tu ayuda es aquél que más te hace ser tú mismo.

«Cuando tenía siete años, mis padres decidieron empezar un proceso de acogida de un niño Síndrome de Down con algún problema médico. Yo no recuerdo ese momento, sólo hacer ciertos preparativos, todo con mucha alegría. Pero tengo grabado un día, poco antes de que mi hermano llegase a casa, que un niño me preguntó “¿por qué vais a tener en casa a un niño que está mal?” Yo recuerdo ponerme a llorar, pero no porque mi hermano estuviese mal o porque a mí me hiciese sufrir su llegada, sino porque ese chico que me preguntaba entendiese que el niño que iban a acoger mis padres era ya un hermano mío e incluso mejor que cualquiera de nosotros. Toda nuestra infancia y adolescencia, aunque esto es algo de lo que me he dado cuenta mucho más tarde, ha estado marcada por él. Era totalmente dependiente, sobre todo los primeros cinco años. Cada poco tiempo pasaba temporadas en el hospital ingresado y, como es lógico, toda la familia giraba en torno a ello. Tengo muy claro que mi experiencia es muy excepcional. Para mí mi hermano siempre ha sido un bien, un bien enorme. Sé de hermanos que se han enfrentado a dificultades por envidia, celos, preferencia, sentirse desplazado... pero no es mi caso. Siempre digo que no sé quién sería yo si él no hubiese aparecido en mi familia. Nosotros éramos cuatro hermanos con caracteres bastante fuertes y tendíamos a distanciarnos. Pero mi hermano es una persona que constantemente te reclama a lo que estás viviendo, así que no vale ir de puntillas. Pienso, por ejemplo, el otro día que estábamos yendo en el autobús los dos por Madrid. A mí me salía ponerme con el móvil y él no paraba de señalarme los coches, los árboles... reclamándome estar con él. Es un misterio porque, aunque sea medianamente autónomo, no es capaz de hacer todas las cosas que harías tú, simplemente existe para recordarte el valor que tiene tanto que él como yo vivamos. A mí mi hermano me ha cambiado la vida, me ha reconvertido el corazón»

(testimonio anónimo).

7. CONCLUSIONES: LA DISCAPACIDAD ES ANTE TODO UNA REALIDAD

La discapacidad es como ese viaje a la playa con el que siempre has soñado. Haces planes maravillosos y te imaginas paseando por la orilla. Llegas el gran día, preparas tus maletas y, cuando estás a punto de llegar, la carretera se adentra en un bosque. De repente y sin darte cuenta te encuentras en la montaña. Te lleva un tiempo asumir que tus pies no tocarán la arena, sino que deberás calzar unas botas, que lo que pensabas que era horrible es, sin embargo, diferente. Subir una montaña no es fácil, hay esfuerzo y mucho sacrificio, pero en algún momento llegas a un claro por el que se asoman unas vistas que, de haber ido a la playa, nunca habrías podido ver¹.

La discapacidad rompe con los esquemas del mundo moderno, con las expectativas y los ideales del futuro, con la estabilidad y el proyecto de una familia, pero también evidencia una idea que pasa últimamente desapercibida: la necesidad que el hombre tiene del cuidado.

Pese a esta gran revelación, la discapacidad lejos de ser un idílico, es una realidad que, en la mayoría de las ocasiones, va de la mano del sacrificio. Condicionará absolutamente la vida tanto de la persona con discapacidad, como de aquellos que se encuentren en su círculo más cercano. Esto es especialmente relevante para la configuración de la identidad de cada persona. La discapacidad es ante todo una realidad que, como cualquier otra, tiene innumerables caras. Hay cabida para sentimientos contradictorios, aspectos positivos y negativos, malas y buenas aproximaciones. Que exista enriquecimiento no elimina de forma automática todo el trabajo que hay detrás. Porque ir a la playa es incuestionablemente mucho más sencillo que subir una montaña.

El cuidador es igual de esencial para la persona cuidada que lo que esta última supone para aquél. Quien es cuidado nunca llega a ser consciente de cuánto movimiento consigue poner en marcha a su alrededor. Los hermanos de una persona con discapacidad son los más afectados por su temblor, tanto pasiva como activamente. No solo su vida habrá estado marcada por la discapacidad, sino que se convertirán en el primer y, en muchas ocasiones, único recurso del que disponga su hermano. Sin embargo, por la complejidad y responsabilidad que esta materia requiere, es preciso pararse a analizar su idoneidad para realizar esa tarea que aparentemente está llamado a realizar. La no capacidad (o no habilidad) para cuidar puede incluso llegar a afectar mucho más a la persona que su propia discapacidad.

Por último, considero necesario aplaudir la valentía de todos aquellos que un día tuvieron que adentrarse en la montaña. Pocas cosas dan más miedo que enfrentarse a lo diferente y a lo desconocido. Cualquier intento de enfrentamiento, independientemente del resultado, debe ser cuanto menos reconocido.

1. Esta metáfora procede del vídeo de sensibilización "Playa o Montaña, una historia de superación en torno a las enfermedades raras" creado para la Fundación Mehuer por la agencia creativa Crepes&Texas, bajo la dirección del actor, productor y director Emilio Aragón, e inspirada en la historia de Emily Perl Kingsley.

8. BIBLIOGRAFÍA

- Aguirre, C. M. (2010). Panorama general de las figuras de guarda legal de los discapacitados intelectuales. *Hacia una visión global de los mecanismos jurídico-privados de protección en materia de discapacidad*, p. 187-220.
- De Asís Roig, R., Barranco Avilés, M. (2010). El impacto de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en la Ley 39/2006, de 14 de diciembre. *Instituto de Derechos Humanos Bartolomé de las Casas*.
- El Instituto de Mayores y Servicios Sociales (2005). Cuidado a la Dependencia e Inmigración. Informe de resultados. *Colección Estudios. Serie Dependencia*.
- Gallego, M. J. (2007). La familia: algunos cambios sociales significativos. *Miscelánea Comillas. Revista de Ciencias Humanas y Sociales*, vol. 65, nº 127, p. 822.
- Garzón, A. (1998). Familismo y creencias políticas. *Psicología Política*, nº 17, p. 101-128. Hernández Núñez-Polo, M., Alemany Carrasco, A., Berenguer Muñoz, I., Recio Zapata, M.,
- Martorell Cafranga, A. (2016). Integrative Therapy Focused on Traumas for People with Intellectual Disability (TIT-ID): A Therapeutic Answer to Abuse and Intellectual Disability Experience in the Individual and the Family. *Journal of Intellectual Disability*
- Diagnosis and Treatment, nº 4. Iriarte, C., Ibarrola-García, S. (2010). Revisión de estudios sobre la vivencia emocional de la discapacidad intelectual por parte de los hermanos. (U. d. Navarra, Ed.) *Estudios sobre educación*, vol. 19, p. 53-57.
- Martín-Palomo, M. T. (2010). Autonomía, dependencia y vulnerabilidad en la construcción ciudadana. *ZERBITZUAN*, vol. 48, p. 57-69.
- Miera, C. C. (2015). La responsabilidad de cuidar a personas en situación de dependencia, una propuesta teórica para la elaboración de políticas públicas. *Encrucijadas. Revista Crítica de Ciencias Sociales*, vol. 10, p. 986-1005.
- Núñez, B., Rodríguez, L., Lanciano, S. (2005). El vínculo fraterno cuando uno de los hermanos tiene discapacidad. *Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, vol. 36, nº 216, p. 50-74.
- Nussbaum, M. C. (2007). *Las fronteras de la justicia. Consideraciones sobre la exclusión*. Barcelona: Paidós.

Orgaz, M. d. (2011). *Los sentimientos de los Hermanos de las personas con discapacidad intelectual o de desarrollo*. Down Madrid.

Polaino-Lorente, A. (1991). Más allá de las experiencias de soledad en el hombre contemporáneo. *El hombre: Inmanencia y Trascendencia*, II, p. 1399-1439.

Rumeu, O. L. (2009). Discapacidad y familia: el papel de los hermanos. *El largo camino hacia una educación inclusiva: la educación especial y social del siglo XIX a nuestros días (XV Coloquio de Historia de la Educación)*, vol. 1, p. 658.

Cuidados y placeres en mujeres cuidadoras de personas en situación de dependencia.

Raquel Latorre Martínez.

rlm044@ual.es

Graduada en Sociología por la Universidad de Granada. Máster en Problemas sociales: dirección y gestión de programas sociales en dicha universidad. En la actualidad, se encuentra realizando un doctorado bajo contrato predoctoral en la Universidad de Almería, así como cursando un máster en Sexología en esta misma universidad.

Cuidar y cuidarnos es algo que hacemos todos y todas. Necesitamos contar con ello en todas las etapas de nuestro ciclo vital. Y no implica solo realizar ciertas actividades por y para otros/as, implica también vínculos, emociones, responsabilidades, etc. Supone colocarse en una posición de dependencia bidireccional ya que la persona cuidada en cierto modo depende de la que la cuida y al contrario. Esta relación en los cuidados delimita espacios, tiempos, intensidades varias ... (Held, 2006). Pero también el cuidado entraña relaciones de poder, surge y se produce en la estructura social en la que tiene lugar, lo que provoca que estas actividades no tengan las mismas implicaciones ni ocupen el mismo tiempo en la vida de hombres y mujeres (Jiménez, 2016).

Tradicionalmente, se ha naturalizado el rol que asumen las mujeres en el cuidado de otros/as apoyándose para ello en su capacidad reproductiva y en argumentos biológicos que han legitimado la idea de que cuentan con las habilidades necesarias para cuidar de los demás y del ámbito doméstico (García Dauder y Pérez Sedeño, 2017). Al ser socializadas como cuidadoras, en ellas recae la responsabilidad del cuidado de otros y otras de su entorno familiar, ya que están ligados al campo semántico de los “deberes morales asociados a la feminidad” (Artiaga, Martín-Palomo y Zambrano, 2021, p. 179), deberes que se activan imperceptiblemente cuando son requeridos ya que han sido naturalizados (Martín Palomo, 2008).

Al vincular los cuidados con el ámbito privado, al situarlos dentro de las familias, se les otorga y presupone un espacio concreto dentro del sistema socioeconómico. Es precisamente esta asociación la que permite que el sistema económico siga reproduciéndose y funcionando “con normalidad” sin coste aparente, se invisibiliza y niega la vulnerabilidad de las personas y el hecho de que todos y todas necesitamos cuidar y ser cuidados/as para el mantenimiento de nuestra vida (Martín Palomo, 2016). Además, olvida que lo doméstico y lo privado se confunde y superpone para las mujeres (Murillo, 2006).

Como a estos cuidados no se les asigna una retribución, no son considerados como actividad productiva y, por tanto, desaparecen de la esfera económica (Durán, 2018). No se les presta atención a las personas en situación de dependencia hasta que suponen un nicho de mercado considerable (Legarreta, 2014). Como consecuencia, los cuidados han estado desligados de las políticas públicas ya que los Estados de Bienestar presuponen la existencia de mujeres en la familia que trabajan como amas de casa a tiempo completo. Los cuidados han sido considerados como algo íntimo que tiene lugar dentro de los núcleos familiares sin tener en cuenta lo que aportan al sistema productivo y sin cuestionar el reparto de género desigual existente entre quiénes cuidan y quiénes reciben cuidados. Además, que son mujeres de clases sociales menos privilegiadas, de otros orígenes sociales las que cuidan. El análisis del cuidado requiere de una mirada interseccional (Tobío, Alcañiz Moscardó y Martín Palomo, 2021).

Esta división sexual del trabajo de cuidados no se verá cuestionada hasta los años 60 en Occidente con la incorporación masiva de las mujeres al mercado laboral, así como por los grandes cambios demográficos que repercuten en los modelos familiares (fundamentalmente en lo relativo al descenso de la natalidad, el aumento de la esperanza de vida al nacer, la defensa de la autonomía personal y las migraciones) y el cuestionamiento del Estado de Bienestar (Tobío, Agulló Tomás, Gómez y Martín Palomo, 2010).

Se produce de este modo una “crisis de la organización social de los cuidados” (Hochschild, 1995) que cuestiona los cimientos mismos de la ontología de los cuidados (García Selgas y Martín Palomo, 2021). Desde los feminismos se reivindica el diálogo con las instituciones y agentes sociales que intervienen en dicha organización, resaltando especialmente sus ausencias (Artiaga Leiras, 2015, p. 124). Esto confrontará con el ideal de “hombre hecho a sí mismo”, el individualismo creciente y, sobre todo, la configuración de la autonomía de los sujetos en la modernidad que se constituye muy alejada de los conceptos vulnerabilidad y dependencia inherentes a los seres humanos (Martín Palomo, 2010).

A todo ello se suma que esta organización social de los cuidados funciona diariamente porque las mujeres principalmente están asumiendo los costes derivados de los cuidados: físicos, psicológicos, económicos, sociales, ... (Durán, 2018). Se trata de actividades que no solo han estado referidas al ámbito doméstico sino también infravaloradas y menospreciadas con los efectos que esto puede acarrear en las personas que las desempeñan (Fernández, Cueto y Grande, 2020).

Cabe ahora preguntarse por las mujeres cuidadoras de personas en situación de dependencia, ¿cómo se cuidan a ellas mismas? ¿Cómo funciona el complejo entramado de los cuidados con sus propias expectativas, deseos o necesidades? ¿Tienen cabida?

A partir de esta tesis doctoral, se pretende conocer cómo se han entretejido los cuidados y placeres de las mujeres que cuidan con las situaciones particulares a las que se enfrentan partiendo de la hipótesis de que cuando se responsabilizan del cuidado de otras personas su identidad y sexualidad se diluye. Además, la situación de vulnerabilidad que el cuidado conlleva (Ibos et al., 2019) supone que se genere una relación de cierta dependencia con la otra persona cuidada, lo que influye en cómo se cuidan (o descuidan) a sí mismas, siempre

que tengan tiempo y recursos para ello (Martínez, 2019). Sus necesidades, expectativas, deseos, ... tienden a quedar relegados a un segundo plano y subordinados a las necesidades de cuidado de otras personas (Artiaga, Martín-Palomo y Zambrano, 2021). ¿Y qué ocurre con el autocuidado? ¿Dónde queda aquello que demanda su cuerpo, su deseo? ¿Y el placer? ¿Quedan pospuestos, como una alarma que se retrasa esperando atención en otro momento con menos sueño? A estas preguntas intenta dar respuesta esta tesis doctoral a través de la metodología que describe brevemente a continuación.

En relación con el abordaje metodológico, dado que la tesis se encuentra todavía en sus inicios, lo que aquí se presenta es un planteamiento inicial que quedará sujeto a cambios y modificaciones en función de la evolución del propio trabajo de campo. Al tratarse de una metodología fundamentalmente cualitativa, irá modelándose en función de los requerimientos de la investigación en curso.

Se propone realizar entrevistas semiestructuradas tanto a cuidadoras remuneradas como no remuneradas para recoger y analizar las variaciones discursivas del heterogéneo colectivo de mujeres cuidadoras. No tienen las mismas repercusiones ni vínculos emocionales el cuidado remunerado hacia personas desconocidas que el no remunerado a familiares o allegados. Tampoco serán las mismas experiencias si se cuida a infantes, mayores o personas con diversidad funcional. Respecto a ello Durán (2018, pág. 116) afirma que “el cuidado de enfermos, ancianos y dependientes no tiene el mismo rango de planificación ni voluntariedad que el cuidado de niños. Son circunstancias no elegidas (...) las que determinan el momento e intensidad con que aparece la necesidad de cuidado”.

Por otra parte, se pretende realizar también grupos de discusión con ambos perfiles de cuidadoras (remuneradas y no remuneradas) que permitan “hallar marcos de interpretación a partir de los cuales los sujetos dan sentido a un conjunto de experiencias”. En este caso, se trata de identificar cuáles son los marcos de referencia de unas y otras que dan sentido a las prácticas de cuidado y autocuidado de las mujeres cuidadoras (Martín Criado, 1997, p. 95). El número de entrevistas y grupos dependerá de que se alcance la saturación teórica.

Referencias bibliográficas:

- Artiaga, A., Martín-Palomo, M.T. y Zambrano, I. (2021). Cuidadoras de la red familiar: procesos de vulnerabilización y autogobierno. En Santiago, J. (Ed.), *Caras y soportes de la vulnerabilidad*. Los libros de la Catarata.
- Artiaga Leiras, A. (2015). Producción política de los cuidados y de la dependencia: políticas públicas y experiencias de organización social de los cuidados. [Tesis de doctorado, Universidad Complutense de Madrid].
- Durán, M. A. (2018). *La riqueza invisible del cuidado*. Universitat de Valencia.
- Fernández, C. M.; Cueto, I. y Grande, M. L. (2020). Diferencias de carga en el cuidado asociadas al género. *Revista Ene de Enfermería*, 14(1).

- García Dauder, S. y Pérez Saldeño, E. (2017). Las “mentiras” científicas sobre las mujeres. Catarata.
- García Selgas, F. y Martín Palomo, M.T. (2021). Repensar los cuidados: de las prácticas a la onto-política. *Revista Internacional de Sociología*. 79(3), e188. <https://doi.org/10.3989/ris.2021.79.3.20.68>
- Held, V. (2006). The ethics of care. *Personal, political and global*. Oxford.
- Hochschild, A. R. (1995). The Culture of Politics: Traditional, Postmodern, Cold-modern, and Warm-modern Ideals of Care. *Social Politics*, 2(3), 331–346. <https://doi.org/10.1093/sp/2.3.331>
- Ibos, C., Damamme, A., Molinier, P. y Paperman, P. (2019). Vers une société du care. *Une politique de l'attention*. Le Cavalier Bleu.
- Jiménez, G. (julio de 2016). Socialización diferencial de las identidades de género: masculinidades y feminidades en la cultura de masas y consecuencias para la adolescencia. En M. Fernández Esquinas (presidencia), *XII Congreso Español de Sociología, Comunicación*. Gijón.
- Legarreta Iza, M. (2014). Cuidados y sostenibilidad de la vida: Una reflexión a partir de las políticas de tiempo. *Papeles del CEIC*, (1), 93-128. Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=76530482004>
- Martín Criado (1997). El grupo de discusión como situación social. *Revista Española de Investigaciones Sociológicas*, 79, 81-112.
- Martín Palomo, M. T. (2008). Los cuidados y las mujeres en las familias. *Política y Sociedad*, 45(2), 57-69.
- Martín Palomo, M. T. (2010). Autonomía, dependencia y vulnerabilidad en la construcción de la ciudadanía. *ABENDUA*, (48), 29-47.
- Martín Palomo, M. T. (2016). Cuidado, vulnerabilidad e interdependencias. *Nuevos retos políticos*. Centro de Estudios Políticos e Institucionales.
- Martínez, M. (2019). Presentación. Una (breve y no muy sistemática) aproximación a la noción de agencia desde la vulnerabilidad. *Papeles del CEIC*, 2019/1, 1-9. <http://dx.doi.org/10.1387/pceic.20616>
- Murillo, S. (2006). El mito de la vida privada. *De la entrega al tiempo propio*. Siglo XXI de España.
- Tobío, C. Agulló Tomás, M. S., Gómez, M. V. y Martín Palomo, M. T. (2010). *El cuidado de las personas. Un reto para el siglo XXI*. Fundación “la Caixa”.
- Tobío, C., Alcañiz Moscardó, M. y Martín Palomo, M.T. (2021). *La mirada de género en Sociología*. Editorial Síntesis.

Estado de la situación de dependencia en Bélgica y en España.

Yolanda Molina Molina.

yolandamolnam@gmail.com

Graduada en Trabajo Social por la Universidad de Almería (UAL).

Este Trabajo de Fin de Grado aborda la realidad de las personas en situación de dependencia a través de una comparativa real de la situación tanto en España como en Bélgica (País en el que residí durante 5 meses de periodo de estancia Erasmus). Un trabajo motivado tras la visualización de una discriminación existente hacia el sector de personas en situación de dependencia, así como la confusión generalizada de que toda persona mayor lleva vinculada estar en 'situación de dependencia'. El objetivo principal del trabajo es conocer una percepción social, así como las diferencias existentes sobre la situación de dependencia en dos países europeos como son Bélgica y España. Se realiza una aproximación conceptual del concepto de dependencia, seguido de un abordaje de los diferentes tipos de dependencia, la situación de dependencia en personas mayores, así como la situación de dependencia en cuidadores familiares (no profesionales) y profesionales, concluyendo con una exposición de la adquisición de prestaciones tanto en Bélgica como en España.

En la parte inicial, siguiendo el artículo 2.2 de la Ley 39/2006, de 14 de Diciembre de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de Dependencia, la dependencia es definida como 'El estado de carácter permanente en que se encuentran las personas que, por razones derivadas de la edad, la enfermedad o la discapacidad y, ligadas a la falta o a la pérdida de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, precisan de la atención de otra u otras personas o ayudas importantes para realizar actividades básicas de la vida diaria o, en el caso de las personas con discapacidad intelectual o enfermedad mental, de otros apoyos para su autonomía personal'.

Una vez establecido el punto de partida en el que oscila el trabajo y, tras las investigaciones pertinentes (búsqueda bibliográfica en diferentes bases de datos científicas, trabajo de campo y elaboración de las conclusiones y propuestas), se presenta una comparativa evidente de la perspectiva de 'situación de dependencia' en dos países que, aunque pertenezcan al marco europeo, podemos apreciar diferencias bastante significativas así como notables similitudes.

Las investigaciones realizadas permiten observar a través de los datos obtenidos la realidad de las personas en situación de dependencia, de sus familiares, profesionales del sector de servicios sociales, así como cuidadores/as profesionales/ no profesionales de personas en situación de dependencia.

La población belga y la población española tienen diferencias significativas en la situación de dependencia con respecto al sistema de prestaciones. En primer lugar, el Estado español cubre las necesidades establecidas de toda la población en general, independientemente del punto geográfico en el que nos encontremos, mientras que el Estado belga únicamente cubre las necesidades de una parte de su población, siendo esta la población residente de la región flamenca (Amberes, Brabante, Flamenco, Flandes Oriental, Flandes Occidental y Limburgo). Dentro del sistema de prestaciones, destaca la similitud de ambos países de ofrecer una cobertura universal basada en los principios y derechos sociales de la población.

Por otro lado, en relación a los cuidados prestados desde una perspectiva profesional, podemos observar que España ofrece el acceso a este servicio en función del grado de dependencia otorgado, así como de los ingresos percibidos por parte de la persona en situación de dependencia para establecer unas determinadas prestaciones acorde a estos requisitos. En Bélgica nos encontramos que una gran parte de la población se encuentra en situación total de desprotección, ya que no puedan acceder a una cobertura de servicios tanto desde el ámbito privado como el ámbito público.

Desde la perspectiva de los cuidados no profesionales o cuidados informales, a la hora de redactar el presente trabajo de fin de grado en 2018 no se contemplaba la cotización como tal en la Seguridad Social de las personas cuidadoras no profesionales, algo que ha sido modificado el 1 de abril de 2022, llegando la Administración General del Estado a asumir los costes de estas cotizaciones sociales. Este hecho era una diferencia, siendo hoy en día una semejanza con la población belga.

Entre los comentarios a destacar en la realización de las entrevistas pertinentes destacan tres para proceder a la síntesis final. En primer lugar, por parte de una cuidadora profesional del servicio de ayuda a domicilio: 'Considero que si la asistencia al usuario se hace correctamente es irrelevante por parte de quien se realice' (Mujer, 30 años). En segundo lugar, por parte de una cuidadora no profesional en el entorno laboral: 'Considero importante la figura de la mujer tanto como la del hombre, ya que deberían ser ambos los que llevaran este tipo de cuidados cuando son necesarios en la familia' (Mujer, 61 años). Y, en tercer lugar, por parte de una trabajadora social belga- 'Me gustaría que mis familiares me ayudasen, o tener ayuda a domicilio, y si esto no es posible, no me importaría ir a una residencia que pueda ayudarme. Aunque lo ideal sería que pudiera valerme por mí misma, desde luego'.

En conclusión, las cuidadoras y los cuidadores de personas en situación de dependencia tienen una sobrecarga enorme, tanto física como emocional. Algunas/os de estos/as cuidadores/as limitan su propia actividad laboral, social y/o familiar, que suponen fundamentalmente

la base de la mayor parte de dichas problemáticas. Entre ellas podemos encontrar situaciones de estrés, ausencia de fuerza física para poder desempeñar tareas o síntomas de depresión por la responsabilidad de cuidar a sus seres queridos.

Es por ello importante tener en cuenta la figura de la persona cuidadora no profesional debido a su alto grado de vulnerabilidad, ya que durante el desempeño de sus funciones puede desencadenarse cualquier riesgo debido a una sobrecarga en el cuidado de la persona dependiente, siendo más relevante en las mujeres dada su condición arraigada con el desempeño de cuidados. No debemos centrarnos únicamente en la persona en situación de dependencia y debemos abarcar la situación en general.

BIBLIOGRAFÍA

Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de Dependencia.



ÍNDICE

- 1. Valoración de las situaciones de dependencia en España**
- 2. Servicios para las personas que necesitan cuidados**
- 3. Modelos de atención social y sanitaria**
- 4. Viviendas para personas con discapacidad intelectual**
- 5. La familia como apoyo de las personas con discapacidad**
- 6. Cuidar a las mujeres que cuidan de otras personas**
- 7. Personas en situación de dependencia en España y en Bélgica**



Este logo identifica los materiales que siguen las directrices internacionales de la IFLA (International Federation of Library Associations and Institutions) e Inclusion Europe, en cuanto al lenguaje, al contenido y a la forma a fin de facilitar su comprensión. Lo otorga la Asociación Lectura Fácil Madrid.

1. Valoración de las situaciones de dependencia en España

Breogán Riobóo-Lois

Facultad de Educación y Trabajo Social. Universidad de Vigo.
arioboo@uvigo.es

Enrique Pastor-Seller

Catedrático de Universidad.
Departamento de Trabajo Social y Servicios Sociales.
Universidad de Murcia.
epastor@um.es

En el año 2006 se creó en España una ley para mejorar la atención a las personas dependientes y apoyar sus procesos de autonomía personal.

A través de esta ley se quería revisar el sistema de cuidados a personas dependientes que había en ese momento en el país.

Para ello, tomaron como ejemplo otros modelos europeos e internacionales que estaban teniendo éxito.

Se implantó un sistema que debía tener en cuenta los fallos de funcionamiento que no permitían a las personas tener los recursos que necesitaban ni participar en más proyectos y actividades.

Además, se vio que era muy importante estudiar el entorno en el que vive cada persona, ya que la discapacidad y grado de dependencia también están relacionados con el entorno personal y social.

El ambiente en el que vive una persona con discapacidad y los recursos que tiene a su alrededor pueden hacer que sea más o menos dependiente.

Desde que se creó esta ley se han revisado varias veces los procesos para valorar la situación de dependencia de cada persona.

Pero hay elementos que todavía no se han concretado bien.

Estos elementos son:

- ¿Quiénes son los profesionales que deben hacer las valoraciones sobre el grado de dependencia?
- ¿En qué lugar se deben de valorar las situaciones de dependencia de cada persona?

También hay que tener en cuenta que esta ley se está aplicando de manera diferente en las distintas Comunidades Autónomas de España.

Por todos estos motivos se ha hecho un trabajo que investiga cómo se están valorando las situaciones de dependencia en los distintos territorios del país.

Para conseguir resultados se preparó un cuestionario en el que se investigan las siguientes cuestiones:

- ¿Es necesario que cada caso esté acompañado de un informe social?

- ¿Cómo es el lugar y entorno en el que vive cada persona en situación de dependencia?
- ¿Cómo ha afectado el Covid 19 al entorno en el que vive cada persona?
- ¿Qué profesionales están valorando a las personas y decidiendo que apoyos necesitan?

Los principales resultados del cuestionario son:

- Los profesionales que suelen coordinar los procesos de valoración de la dependencia son Trabajadores Sociales.
- Hay grandes diferencias entre Comunidades Autónomas a la hora de valorar las situaciones de dependencia.

Por ejemplo, en Galicia las personas van a los Centros de Servicios Sociales para que les valoren.

Ningún profesional va a su hogar para saber cómo se desenvuelven en su entorno.

Por lo tanto, el informe no estará completo.

Castilla León es la única Comunidad Autónoma en la que el equipo de valoración está formado por todos los profesionales que marca la ley.

Como conclusión, se puede decir que el Trabajo Social es imprescindible para los procesos de valoración de las situaciones de dependencia.

Por eso sería necesario incluir el informe social en todas las valoraciones.

Así se podría evaluar mejor el entorno en el que vive cada persona y sus necesidades reales.

También se ayudaría a que más personas puedan seguir viviendo en sus casas con los apoyos que necesitan.

2. Servicios para las personas que necesitan cuidados

Isabel Pardo García

Facultad de Ciencias Económicas y Empresariales
de Albacete

Universidad de Castilla La Mancha

Isabel.pardo@uclm.es

Cada vez vivimos más años.

Este hecho ha obligado a hacer cambios en la sociedad.

Son necesarios más cuidados para las personas mayores porque son más y viven más tiempo.

Además, las necesidades y preferencias de estas personas han cambiado.

También es diferente su modo de ver la vida.

En el año 2006 se creó una ley con servicios para dar respuesta a todos estos cambios, atender a las necesidades de las personas dependientes y aumentar su autonomía.

Pero la crisis económica del año 2007 hizo que no se pudieran ofrecer algunos de estos servicios por falta de dinero y que no se atendieran las nuevas necesidades de las personas mayores y dependientes.

Hoy en día, las personas dependientes tienen derecho a pedir los servicios públicos que ofrecen los Servicios Sociales de su Comunidad Autónoma.

También pueden pedir ayudas económicas para que su familia les atiende en casa y servicios de apoyo profesionales, como el Servicio de Ayuda a Domicilio.

Pero la realidad es que, en el año 2020 en España, 20 de cada 100 personas dependientes no recibían ningún tipo de servicio o ayuda.

También es cierto que las personas que sí reciben ayudas lo hacen de manera diferente dependiendo del lugar en donde vivan, aunque tengan las mismas necesidades.

El motivo es que los Servicios Sociales están más desarrollados en unas Comunidades Autónomas que en otras.

Esto hace que en unos lugares haya más dinero para atender a las personas en situación de dependencia que en otros.

En especial, hay una falta de servicios y ayudas en los pueblos de España.

En muchos de ellos faltan servicios esenciales para atender a las personas en situación de dependencia.

A estas personas y a sus familias solo les quedan alternativas:

pedir ayudas económicas para que sus familiares les puedan atender

o dejar su casa por obligación para irse a vivir a ciudades en las que hay más servicios.

Es necesario crear más servicios en los pueblos para que personas mayores y dependientes no tengan que abandonar su hogar e ingresar en una residencia lejos de su entorno.

Algunas soluciones pueden ser:

- Aumentar el Servicio de Ayuda a Domicilio. Ofrecer este servicio durante más horas y en más lugares.

- Hacer posible la creación de más Cohousin.

El Cohousin es un proyecto basado en viviendas para personas mayores.

En estas viviendas las personas colaboran entre sí.

Favorecen el contacto social y la participación de todos para que el proyecto funcione.

Cuando estas opciones no son posibles

y la persona debe ingresar en una residencia

estas deben estar centradas en su bienestar.

Hay que crear nuevas residencias que tengan

como objetivo mejorar la calidad de vida de las personas

y respetar su dignidad por encima de todo.

3. Modelos de atención social y sanitaria

Analía Andrea Viola

Analista de investigación FEDEA

aviola@fedea.es

En Europa hay distintos modelos de atención social y sanitaria a las personas.

En la mayoría de países de Europa la atención a la dependencia es un derecho para todas las personas que lo necesiten.

Sin embargo, en otros países como Reino Unido la persona tiene que demostrar que no tiene dinero para pagarse los servicios que necesita.

Solo entonces tendrá derecho a los servicios de atención a la dependencia.

Esto sucede porque los países tienen distinta manera de entender el apoyo social a sus ciudadanos.

En el Reino Unido creen que los servicios sociales solo deben ser para los más pobres y necesitados.

Pero en la mayoría de países de Europa piensan que los servicios son una herramienta más del Estado para todos los ciudadanos.

En concreto, hay tres sistemas diferentes de entender los servicios sociales en Europa:

1. Modelo Liberal.
2. Modelo Socialdemócrata.
3. Modelo Cooperativo – Conservador.

1. Modelo Liberal

El Estado ofrece muy pocos servicios sociales a los ciudadanos.

Estos servicios los prestan empresas o entidades privadas.

Por lo tanto, la persona que los necesite tiene que pagar por ellos.

El Estado solo atiende gratis a las personas más pobres o más necesitadas.

Además, no se preocupa de fomentar su autonomía o darles herramientas para que consiga más habilidades.

Solo se encarga de prestarles asistencia.

2. Modelo Socialdemócrata

El Estado se compromete a atender las necesidades básicas de los ciudadanos y a ofrecerles servicios básicos.

Algunos de estos servicios son:

salud, educación, seguridad social y seguro de desempleo.

Al contrario del Modelo Liberal, en el Socialdemócrata se intenta que la economía del país no dependa de las empresas.

Y que las empresas no sean las que ofrezcan los servicios públicos a los ciudadanos.

Este modelo se sigue en los países del norte de Europa: Suecia, Noruega y Dinamarca.

Sus objetivos principales son:

- Atender a todas las personas cuando están enfermas.
- Ofrecer pensiones a todas las personas mayores.
- Cuidar de los niños, de las personas mayores y de las personas más necesitadas.

3. Modelo Corporativo – Conservador

Todas las personas tienen derecho a los servicios básicos de salud, educación, seguridad social y seguro de desempleo, igual que en el Modelo Socialdemócrata.

Pero hay una gran diferencia.

Estos servicios se prestarán a la persona de una forma u otra dependiendo de:

- El dinero que cada persona aporta al Estado a través de su trabajo.
- La protección que recibe de un miembro de su familia. Por ejemplo, los niños dependen de los seguros de salud que tengan sus padres para tener derecho a unos médicos o a otros.

Por lo tanto, este modelo se parece al Modelo Liberal en que las personas tienen más o menos derecho a servicios dependiendo del dinero que ganan.

La diferencia es que el Modelo Corporativo – Conservador se apoya sobre todo en la familia.

Son las familias las que tendrán que proteger a todos sus miembros y asegurar que tendrán derecho a los servicios básicos.

Este modelo no busca la autonomía de las personas, ya que les hace depender de sus familias y del dinero que estas ganen.

Algunos de los países que siguen el Modelo Corporativo – Conservador son Alemania e Italia.

En los últimos años se tiende a mezclar los tres modelos en la mayoría de los países.

Se ofrecen más servicios públicos.

Pero también se apoya a las empresas privadas para que den más servicios por su cuenta.

Además, se da mucha importancia al papel de la familia en los cuidados de la persona dependiente.

4. Viviendas para personas con discapacidad intelectual

Óscar Martínez Rivera

Profesor de la Facultad de Educación Social y Trabajo Social
Pere Tarrés (Universidad Ramón Llull)

omartinez@peretarres.org

Hay que tener mucho respeto por la casa en la que vive cualquier persona, ya que esta casa será uno de los espacios más importantes de su vida.

Por eso, trabajar en viviendas en las que viven personas es una responsabilidad muy grande.

Todos los profesionales del ámbito social y educativo deben tener en cuenta que las personas que viven en los lugares dónde ellos trabajan deben sentirse cómodas y a gusto en ese espacio.

Estos profesionales tienen que comprender que no se trata de un recurso residencial

sino de un hogar para quienes viven allí.

Este lugar debe contar con espacios agradables y preparados para fomentar el encuentro y la autonomía.

Por fortuna, los nuevos enfoques sobre discapacidad apoyan que las personas con discapacidad intelectual que viven en recursos de vivienda

tengan allí espacios de convivencia y participación.

Pero también espacios de intimidad que respeten las necesidades particulares de cada persona.

Los profesionales que trabajan en estas viviendas deben tener en cuenta la importancia

de muchos componentes necesarios para el ser humano.

Entre ellos hay que destacar:

La espiritualidad. Es importante contar con espacios dentro de la vivienda en los que la persona pueda estar tranquila y en silencio el tiempo que necesite.

Dentro de la espiritualidad, hay personas que pueden elegir rezar o hacer otras prácticas religiosas. Hay que respetar esta decisión y acompañar a las personas siempre que estas prácticas les aporten cosas buenas en su vida.

Tratar los conflictos. Es bueno pensar en los problemas que pueden surgir en la vivienda y hablarlos con las personas que viven allí, antes de que ocurran.

Hay estudios que aseguran que los espacios de debate con las personas que viven en la vivienda ayudan a reducir el estrés de estas personas y de los profesionales que allí trabajan.

Practicar la toma de decisiones.

Hay personas que nunca han tenido la oportunidad de tomar decisiones.

Por eso, no se plantean que puedan hacerlo.

La labor de los profesionales es ayudarles a comprender que pueden tomar sus propias decisiones y enseñarles herramientas para ello.

En definitiva, los profesionales que trabajan en viviendas para personas con discapacidad deben tener las habilidades necesarias para acompañarles en todas sus áreas de desarrollo.

Deben comprender que sus necesidades no son solo materiales.

También tienen que ver con las emociones y con el respeto a los aspectos individuales y sociales de cada persona.

5. La familia como apoyo de las personas con discapacidad

Alejandra Maldonado Hernández

Estudiante de Máster Universitario en Acceso a la
Profesión de Abogado

Universidad Autónoma de Madrid

alemaldoher@gmail.com

La autonomía es la capacidad que tiene cada persona para decidir cómo se comporta, hacia dónde dirige su vida y los riesgos que está dispuesta a asumir para cumplir sus objetivos.

Las personas con discapacidad también quieren tener autonomía y disfrutar de ella.

Para ello han luchado durante muchos años y han conseguido que muchos organismos y entidades apoyen su derecho a tener una vida independiente.

Sin embargo, hay personas con discapacidad que necesitan cuidados de otras personas en su vida diaria.

Colaborar con el cuidado de estas personas es una labor que nos corresponde a toda la sociedad. Tanto al Gobierno como a los ciudadanos.

En España se pretende seguir un modelo en el que los Servicios Sociales se encarguen de los cuidados de las personas con discapacidad más que las familias.

Pero en la realidad esto no sucede así.

Las familias son quienes más horas pasan con su familiar con discapacidad y quienes más cuidados les prestan.

Además de atender a sus necesidades diarias, les dan cariño y afecto.

Hay que tener en cuenta que la familia está formada por las personas con quienes convivimos y quienes nos ayudan a tener una estabilidad emocional, social y económica.

Pero también hay que tener en cuenta que esta estabilidad se puede romper con la llegada de una persona con discapacidad.

Esto sucede por los siguientes motivos:

Hay que cambiar las rutinas para atender a las necesidades de la persona con discapacidad.

Además, puede que los miembros de la familia no sepan cómo hacerlo o les de miedo.

Todo ello puede producir un estado de malestar en la familia porque no sepan cómo tratar a esta persona.

Por eso es necesario cuidar a la persona que cuida.

También es importante que estas personas no se exijan demasiado y comprendan que la mayoría de las veces hay que equivocarse para aprender.

Los hermanos suelen ser miembros de la familia muy importantes para el cuidado de las personas con discapacidad.

Prestan su apoyo de forma natural.

Han crecido junto a su hermano con discapacidad y esto les ayuda a ver la situación como algo normal.

Pero también hay que tener en cuenta las necesidades de estos hermanos y saber que pueden surgir en ellos sentimientos de envidia o celos porque sus padres les prestan menos atención.

Además, en ocasiones se les piden responsabilidades que son excesivas para su edad y muy diferentes de las que se le piden a su hermano con discapacidad.

En el lado contrario están las habilidades positivas que suelen desarrollar las personas que conviven con un hermano con discapacidad.

A menudo suelen ser personas muy solidarias, tolerantes y en las que se puede confiar.

El hermano con discapacidad con el que conviven les ayuda a sacar lo mejor de ellos mismos.

6. Cuidar a las mujeres que cuidan de otras personas

Raquel Latorre Martínez

Máster en Problemas sociales: dirección y gestión
de problemas sociales

Universidad de Granada

rlm044@ual.es

En nuestra vida diaria intentamos cuidarnos
y cuidar a los demás.

Esta es una labor que podríamos hacer por igual
hombres y mujeres.

Pero en la mayoría de las sociedades han sido las mujeres
quienes siempre han cuidado a las personas de su entorno
que las necesitaban.

La sociedad ha pensado que ellas tenían más habilidades
para cuidar a personas que son dependientes.

Esto ha permitido que durante muchos siglos

las personas estuvieran cuidadas sin necesidad de que el Estado gastara mucho dinero en ello.

Han sido las mujeres las que han cuidado de sus familiares sin recibir un sueldo por ello.

El Estado da por hecho que las mujeres siempre van a cuidar a los miembros de su familia que lo necesiten.

Durante siglos, no se han tenido en cuenta en cuenta las necesidades de estas mujeres.

No había respeto por lo que ellas pudieran sentir o pensar.

Tampoco se valoraba que muchas de estas mujeres pertenecían a clases económicas y sociales bajas.

Tenían poco dinero.

Sin embargo, en la década de 1980 se da un cambio en esta situación en muchos países por los siguientes motivos:

- Muchas mujeres empiezan a trabajar fuera de casa.
Por este motivo tienen menos tiempo y posibilidad de cuidar a sus familiares.
- Las personas viven más años
y necesitan cuidados durante más tiempo.
- Hay más inmigración.
Como consecuencia, son las mujeres extranjeras las que empiezan a cuidar a personas dependientes en su nuevo país.

Por todos estos motivos se produjo una crisis en la organización de los cuidados.

Había que cambiar el sistema de cuidados porque la sociedad había cambiado.

Hoy en día seguimos teniendo cosas que cambiar.

Tenemos que hacernos preguntas que nos ayuden a pensar en aspectos importantes que no se han solucionado.

Algunas de estas preguntas que debemos hacernos son:

¿Cómo se cuidan las mujeres cuidadoras a ellas mismas?

¿Se tienen en cuenta los deseos y necesidades de estas mujeres?

¿Se piensa en las pocas oportunidades que tienen de vivir momentos de placer?

Para dar respuesta a estas preguntas se ha creado una investigación en forma de tesis doctoral.

En esta investigación se van a hacer entrevistas a mujeres que trabajan como cuidadoras de otras personas y reciben un sueldo por ello.

También se va a entrevistar a mujeres que cuidan de otras personas sin recibir ningún dinero.

Así se podrá hacer una comparación entre las situaciones de estas mujeres.

Es evidente que no se tienen los mismos sentimientos hacia una persona a la que cuidas por dinero que hacia una persona a la que cuidas porque es de tu familia.

También se viven experiencias muy diferentes entre personas que cuidan a niños, a mayores o a personas con discapacidad.

A través de esta investigación también se pretende crear encuentros entre estos grupos de mujeres que reciben dinero por dar cuidados y las que no lo reciben.

El objetivo de estos encuentros es permitir que se expresen y conocer las diferencias entre sus experiencias.

7. Personas en situación de dependencia en España y en Bélgica

Yolanda Molina Molina

Graduada en Trabajo Social por la Universidad de Almería

yolandamolnam@gmail.com

Se presenta un Trabajo de Fin de Grado que trata sobre personas en situación de dependencia en España y en Bélgica.

En concreto, este trabajo hace un estudio sobre las diferencias que hay entre los servicios que se ofrecen a las personas en situación de dependencia en España y los servicios que se ofrecen a estas personas en Bélgica.

Al mostrar las diferencias, también se habla de los aspectos similares o parecidos que hay entre los dos países a la hora de atender a estas personas.

Para hacer este trabajo se ha buscado información en bases de datos científicas y se ha hecho un estudio sobre la situación que se vive en cada uno de los dos países.

La primera conclusión que se consigue es que hay bastantes diferencias entre España y Bélgica en la atención a las personas en situación de dependencia, aunque los dos países pertenecen a la Unión Europea.

Estas diferencias son:

- El Estado español atiende a todas las personas que lo necesitan sin importar el lugar en el que viven.

En cambio, el Estado belga solo atiende a las necesidades de las personas que viven en algunas zonas del país.

Estas zonas son: Amberes, Brabante, Flamenco, Flandes Oriental, Flandes Occidental y Limburgo.

Los servicios que se prestan a las personas que lo necesitan en estos lugares son muy parecidos a los que se ofrecen en España.

- En España se valora el grado de dependencia que tiene la persona y el dinero que cobra para decidir qué tipo de servicios se le ofrecen.

En Bélgica las personas están más desprotegidas porque no se tienen en cuenta estos factores y es más difícil para ellos recibir servicios públicos o privados.

En este trabajo se han hecho entrevistas a varias personas para saber lo que piensan y conseguir unas conclusiones mejores.

Se muestra el testimonio de tres personas a las que se ha entrevistado:

1. Cuidadora profesional del Servicio de Ayuda a Domicilio.

Testimonio: "Creo que lo importante es atender a la persona que lo necesita.

No importa quien le atienda".

2. Cuidadora no contratada.

Es decir, que no cobra dinero por cuidar a otra persona.

Testimonio: "La mujer y el hombre deberían cuidar por igual al miembro de su familia que lo necesite".

3. Trabajadora Social de Bélgica.

Testimonio: "Me gustaría que me ayudaran mis familiares o tener el Servicio de Ayuda a Domicilio si lo necesito.

Y si esto fuera imposible, no me importaría ir a una residencia.

Aunque espero valerme por mi misma el mayor tiempo posible".

En conclusión, se puede decir que quienes cuidan a personas en situación de dependencia tienen mucha sobrecarga física y emocional.

Algunas de estas cuidadoras se ven obligadas a dejar su trabajo, su vida social y familiar para cuidar de la persona dependiente.

Este es a menudo uno de sus mayores problemas.

Además, las personas cuidadoras en esta situación suelen acabar teniendo problemas graves como: falta de fuerza física, estrés y depresión.

Todas estas conclusiones nos ayudan a pensar que es muy importante tener en cuenta a la persona que cuida de sus familiares o de otras personas de manera no profesional.

Es decir, sin recibir dinero por su trabajo.

Estas personas suelen ser mujeres.

Y a menudo tienen más carga de trabajo y funciones de la que pueden soportar.

No hay que pensar solo en las personas en situación de dependencia.

Hay que tener en cuenta también las necesidades de su entorno.





FUNDACIÓN CASER
Avda. de Burgos, 109. 28050 Madrid
Tel.: 91 214 65 69
email: fcaser@fundacioncaser.org
web: www.fundacioncaser.es