

GLOSARIO

Aburrimiento disfuncional. Un estado persistente de desmotivación y malestar en el que la persona no logra implicarse en actividades significativas, percibe el tiempo como vacío y experimenta bloqueo cognitivo y emocional, ya sea por razones endógenas o exógenas, con impacto negativo en el bienestar psicológico y la vida cotidiana.

Actividades básicas de la vida diaria (ABVD). Son el conjunto de tareas básicas y rutinarias que una persona realiza de manera cotidiana para cuidarse a sí misma, mantener su autonomía y desenvolverse en su entorno. En el ámbito de la geriatría, las AVD son un indicador fundamental de la capacidad funcional y se utilizan para evaluar el grado de independencia del adulto mayor. Según su funcionalidad, se clasifican en actividades básicas, instrumentales y avanzadas. Son un indicador fiable del estado de salud y tienen un gran valor como pronóstico para predecir complicaciones.

Anticresis (o prenda, contrato de). Producto de la monetización inmobiliaria para la financiación de los cuidados consistente en la cesión presente o futura, a un proveedor de cuidados o servicios residenciales destinados a una persona dependiente propietaria de una vivienda, del derecho a rentabilizar esta mediante su arrendamiento a terceros, sin que se pierda la propiedad, para pagar o devolver el coste de los servicios mencionados. El contrato dura hasta la cancelación total de la deuda y la plena propiedad vuelve entonces a los propietarios de la vivienda, normalmente los herederos del propietario inicial.

Atención centrada en la persona. Un enfoque de intervención que reconoce la singularidad, dignidad y autonomía de cada individuo, priorizando sus valores, preferencias y capacidades, y promoviendo su participación en la toma de decisiones que afectan a su vida y cuidados.

Atención dirigida por la persona. Un enfoque de cuidado en el que la propia persona define objetivos, decisiones y ritmos de la intervención, ejerciendo un papel activo y de liderazgo sobre su proceso vital, con apoyos flexibles que respetan su autonomía y proyecto de vida.

Autonomía relacional. En contraposición con el concepto de autonomía personal vigente, la autonomía relacional se propone como concepto basado en el contexto social y las relaciones, integrando los cuidados que de ellas se desprenden en la emergencia de la autonomía. Es un concepto articulado a través de la interdependencia y la vulnerabilidad a ojos de la antropología clínica.

Capacitismo. Un sistema de creencias y prácticas que privilegia ciertos cuerpos y capacidades consideradas “normales”, y discrimina o excluye a las personas con discapacidad o diversidad funcional, limitando su autonomía, derechos y plena participación social.

Captación y profesionalización del personal cuidador (Políticas de). Medidas gubernamentales destinadas a aumentar el atractivo de la profesión de cuidadores/as profesionales a través de la introducción de incentivos y la supresión de desincentivos, con el fin de captar y retener efectivos, condición imprescindible para aumentar la oferta de cuidados formales.

Coordinación (del SAAD). Mecanismo de gobernanza del SAAD para coordinar un funcionamiento homogéneo de los acuerdos bilaterales del IMSERSO con las CC. AA. en el despliegue y la aplicación de las competencias en materia de dependencia.

Coste formal (de la dependencia). Coste de los servicios y prestaciones económicas a personas dependientes incurrido por el sector público (AGE y CC. AA.), directo o concertado, y por las personas dependientes y sus familias por copagos en los servicios públicos directos o concertados.

Coste no formal (y “oculto” de la dependencia). Coste incurrido por las personas dependientes y sus familias en servicios de dependencia en residencias y centros de día privados (no concertados) o en el domicilio, incluyendo trabajadores y trabajadoras formales e informales privados y miembros de la familia no remunerados.

Crisis de cuidados (o crisis de reproducción social). Concepto que hace referencia a dos procesos. Por una parte, al desequilibrio existente entre las necesidades de cuidados y la demanda de servicios y personas trabajadoras para su provisión. Por otra parte, a las desigualdades sociales que se generan durante su suministro en términos de género, clase social y origen étnico. Expresa el colapso de las familias y de la sociedad en la prestación de cuidados a miembros de otras generaciones.

Cuidado formal. Concepto con el que se alude a todos los servicios de cuidados contratados y que pueden realizarse tanto en el hogar como en otros espacios destinados para la atención directa (por ejemplo, centros de día y centros residenciales). Incluye también los cuidados que son contratados por las familias en la tradicional fórmula del servicio doméstico, aunque haya casos en los que la persona trabajadora no esté dada de alta en la Seguridad Social.

Cuidado familiar y comunitario. Actividades de cuidado (no remuneradas según la dedicación efectiva) y de acompañamiento desarrolladas por familiares, amigos y/o personas del entorno comunitario de las personas que padecen limitaciones para el desarrollo de las actividades cotidianas.

Cuidado social. Actividades y relaciones que intervienen en la satisfacción de las necesidades físicas y emocionales de las personas adultas y de las niñas y niños, y los marcos normativos, económicos y sociales en los que estas se asignan y desarrollan (definición de Daly y Lewis, 2000: 285). De esta manera, el cuidado social hace referencia a una red extensa de relaciones que incluyen tanto la práctica de la atención directa como su distribución entre todos los agentes implicados (Estado, mercado, familia y comunidad).

Cuidados de larga duración (CLD, definición OMS)*. Conjunto de actividades llevadas a cabo por personas cuidadoras informales (familia, amigos o vecinos) o profesionales (sanitarios, sociales u otros), o ambos, para conseguir que una persona que no sea capaz de cuidar de sí misma mantenga la mejor calidad de vida posible, de acuerdo con sus preferencias individuales, con el mayor grado posible de independencia, autonomía, participación, realización personal y dignidad humana.

Cuidados de larga duración (CLD, complementaria a OMS)*. Cuidados que se desarrollan durante períodos prolongados de tiempo, asociados a enfermedades crónicas o discapacidades de las que no se espera una mejoría. Habitualmente, los cuidados de larga duración son los que reciben las personas en situación de dependencia; es decir, aquellas personas que requieren de la ayuda de una tercera persona para desarrollar sus “actividades básicas de la vida diaria” (ABVD).

Cuidados de larga duración (Sistemas nacionales de cuidados de larga duración–SCLD)*. Conjunto de prestaciones y servicios, ofrecidos por instituciones públicas y privadas (concertadas o no) con un grado de coordinación variable, que tienen por finalidad la protección de las personas que padecen limitaciones en el desarrollo de las actividades cotidianas.

Demanda y oferta de cuidados formales. Prestaciones y servicios de cuidado profesional demandados por personas que padecen limitaciones en el desarrollo de las actividades cotidianas (y/o sus familiares) y ofrecidos por las instituciones que forman parte del SCLD.

Dependientes potenciales (y estimación de los). Personas que, por incidencia estadística observada, a cada edad tienen un cierto riesgo de acabar necesitando cuidados de larga duración. De 0 a 64 años, el ajuste se hace en función de la tasa de personas con 33% o más de discapacidad reconocida. Entre 65 y 79 años, se aplican ajustes específicos a cada grupo quinquenal de edad (según la ratio entre la proporción de personas con derecho reconocido en su grupo quinquenal y la proporción de personas con derecho reconocido en el grupo 80-84). Y, para el grupo de población de 80 años en adelante, todas las personas se consideran potencialmente dependientes (metodología del SAAD).

Dimensiones de reforma de los sistemas de CLD. Categorías de análisis que cabe distinguir para describir y comparar internacionalmente las reformas de los sistemas de CLD.

Dolencias “del alma”. Experiencias de sufrimiento emocional o psicológico profundo, como tristeza, vacío, angustia o desesperanza, que afectan el bienestar interno y la calidad de vida, y no siempre se expresan mediante síntomas físicos, sino en la percepción subjetiva de dolor existencial.

* La definición precisa de los cuidados (o sistemas de cuidados) de larga duración no es obvia, más allá de la primera impresión que esta expresión causa, ya de por sí reveladora de lo que se quiere decir. Se ofrecen aquí, por ello, tres definiciones complementarias.

Edad social. Es un concepto esencial en la antropología del envejecimiento. Se define como el sistema compuesto por el estatus y los roles sociales que desempeña un individuo por su pertenencia a un grupo de edad. Se diferencia de la edad cronológica (los años que se cumplen) y de la edad biológica (el estado físico del cuerpo). La edad social mide la capacidad de un individuo para desarrollar ciertas actividades sociales y se manifiesta a través de ritos de paso o límites legales, como la jubilación o la mayoría de edad.

Edadismo. La discriminación, estigmatización o prejuicio hacia las personas por razón de edad, especialmente hacia las personas mayores, que se manifiesta en actitudes, prácticas y políticas que limitan derechos, oportunidades y reconocimiento social, afectando a la posibilidad de participación plena en la sociedad.

Envejecimiento saludable. Se define como el proceso de desarrollar y mantener la capacidad funcional que permite a las personas vivir con bienestar, autonomía y participación a lo largo del curso de la vida.

Filosofía del cuidado. Corriente ética y filosófica que sitúa la atención, la responsabilidad y la interdependencia en el centro de la vida humana, subrayando la vulnerabilidad compartida y la importancia de cuidar de uno mismo, de los otros y del entorno.

Fragilidad. Síndrome geriátrico caracterizado por una disminución de la reserva fisiológica y de la capacidad de respuesta ante factores estresantes, como enfermedades agudas, caídas, cirugías o cambios ambientales. Su expresión fenotípica incluye al menos tres de los siguientes cinco parámetros: pérdida involuntaria de peso, debilidad muscular, fatiga o agotamiento, lentitud en la marcha y disminución de la actividad física. Es una condición clínica reversible que precede a la dependencia.

Gap de cuidados (*care gap*). Diferencia entre la demanda y la oferta de cuidados formales. En general, cuanto menos desarrollado se halle un sistema de CLD, mayor es el *gap* de cuidados en la sociedad cubiertos por tal sistema.

Geriatría. Especialidad médica dedicada al estudio, prevención, diagnóstico, tratamiento y rehabilitación de las enfermedades y síndromes propios de las personas mayores. Se caracteriza por tener un enfoque integral que considera de manera simultánea los aspectos biológicos, funcionales, psicológicos y sociales del envejecimiento.

Gerontología. Disciplina científica interprofesional que estudia el envejecimiento y la vejez en todas sus dimensiones, abarcando los procesos biológicos, psicológicos, sociales, culturales y demográficos asociados al curso de la vida. Esta disciplina analiza cómo y por qué envejecen tanto las personas como las poblaciones, así como las consecuencias que el envejecimiento tiene sobre el individuo y la sociedad.

Hipoteca inversa. Producto de la monetización inmobiliaria para la financiación de los cuidados consistente en un préstamo de capital o renta periódica, vitalicia o no, que una entidad crediticia otorga a una persona propietaria de una vivienda, pasando a ser esta vivienda la garantía de la devolución de la deuda. El capital o las rentas prestadas

y sus intereses se devolverán por los herederos del beneficiario al fallecimiento de este. Un problema recurrente en este producto es que la deuda acumulada pueda ser superior al valor de tasación de la vivienda que actúa de garantía.

Libro Blanco (de la dependencia). Volumen publicado en 2004 por el IMSERSO para el inicio de los debates previos a la Ley 39/2006. Apoyado en una importante evidencia estadística, presentaba un proyecto de despliegue progresivo de servicios y prestaciones de dependencia, la creación de la infraestructura física, las necesidades de recursos humanos y el modelo de gestión administrativa del sistema que posteriormente se implantó.

Nuda propiedad. Producto de la monetización inmobiliaria para la financiación de los cuidados consistente en la venta de la propiedad de la vivienda conservando el vendedor el derecho vitalicio a usarla (usufructo vitalicio). Como el valor del usufructo es significativo, en función de la edad de quien vende la vivienda, el valor de la nuda propiedad se calcula descontando del valor de tasación de la vivienda el valor del usufructo. El principal problema de esta modalidad y sus variantes reside en el cálculo del valor del usufructo.

Organización social del cuidado. Distribución del cuidado entre todas las esferas del bienestar de una sociedad, a saber: Estado, mercado, sociedad civil, familia y comunidad. Este concepto permite comprender que el cuidado remite al modo en que las sociedades asientan los criterios políticos bajo los que se organiza la vida social y se distribuyen las tareas.

Paternalismo. Una actitud o práctica en la que una persona o institución toma decisiones por otra, justificándolo “por su bien”, limitando su autonomía y capacidad de elección, bajo la premisa de proteger, guiar o corregir, aunque no siempre respete sus deseos o intereses.

Pérdida de la agencia. La experiencia de disminución o anulación de la capacidad percibida para decidir, actuar e influir sobre la propia vida, que genera sensación de impotencia, dependencia y desposesión del control personal en contextos sociales, institucionales o relacionales.

Sarcopenia: Pérdida progresiva y generalizada de la masa, la fuerza y la función del músculo esquelético, que conlleva un aumento del riesgo de eventos adversos en la persona, especialmente en las personas mayores.

Sentimiento de inutilidad. La vivencia subjetiva y persistente de no ser valioso ni necesario, acompañada de autodesvalorización y pérdida de sentido, que afecta a la autoestima, la motivación y la participación social, y puede asociarse a depresión, aislamiento y sufrimiento psicológico.

Soledad no deseada. La experiencia subjetiva de falta de relaciones sociales significativas o satisfactorias, percibida como involuntaria y dolorosa, que puede afectar al

bienestar emocional, a la salud mental y a la integración social de personas de cualquier edad.

Trabajo de cuidados. Actividades que se realizan para cubrir todas las necesidades que requieren las personas con la intención de garantizar su bienestar físico y emocional. Incluye tanto el trabajo no remunerado (realizado especialmente por las familias) como el remunerado (realizado por trabajadoras/es asalariadas/os de servicios sociales públicos o privados y trabajadoras/es de hogar y cuidados contratadas/os directamente por las familias).