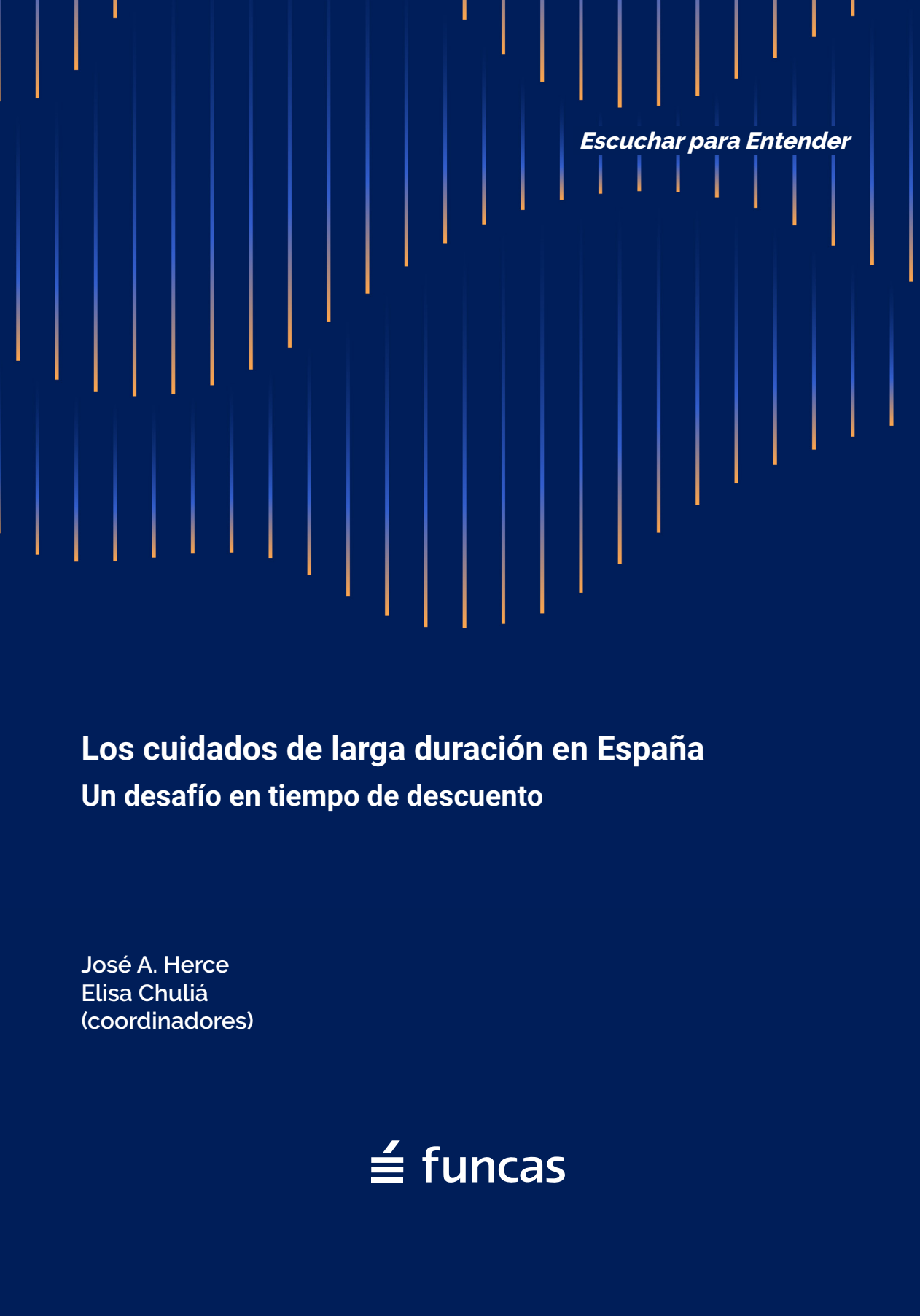


The background of the entire page is a dark blue. Overlaid on this background is a pattern of numerous vertical lines of varying heights and widths. Each line has a blue-to-orange gradient, with the blue at the top and the orange at the bottom. These lines are scattered across the upper half of the page, creating a rhythmic, rain-like visual effect.

Escuchar para Entender

Los cuidados de larga duración en España

Un desafío en tiempo de descuento

José A. Herce
Elisa Chuliá
(coordinadores)

≡ funcas

Escuchar para Entender

Los cuidados de larga duración en España

Un desafío en tiempo de descuento

José A. Herce
Elisa Chuliá
(coordinadores)

FUNCAS

PATRONATO

ISIDRO FAINÉ CASAS

ANTONIO JESÚS ROMERO MORA

FERNANDO CONLLEDO LANTERO

ANTÓN JOSEBA ARRIOLA BONETA

MANUEL AZUAGA MORENO

JOSÉ MANUEL DOMÍNGUEZ MARTÍNEZ

CARLOS EGEA KRAUEL

MIGUEL ÁNGEL ESCOTET ÁLVAREZ

AMADO FRANCO LAHOZ

JOSÉ MARÍA MÉNDEZ ÁLVAREZ-CEDRÓN

PEDRO ANTONIO MERINO GARCÍA

ANTONIO PULIDO GUTIÉRREZ

DIRECTOR GENERAL

CARLOS OCAÑA PÉREZ DE TUDELA

Impreso en España

Edita: FUNCAS

Caballero de Gracia, 28, 28013 - Madrid

© FUNCAS

Todos los derechos reservados. Queda prohibida la reproducción total o parcial de esta publicación, así como la edición de su contenido por medio de cualquier proceso reprográfico o fónico, electrónico o mecánico, especialmente imprenta, fotocopia, microfilm, *offset* o mimeógrafo, sin la previa autorización escrita del editor.

ISBN impreso: 979-13-87770-30-3

ISBN digital: 979-13-87770-31-0

Depósito legal: M-18373-2026

Maquetación: FUNCAS

Índice

RESUMEN EJECUTIVO	5
1. INTRODUCCIÓN	9
1.1. Introducción	9
1.2. ¿Dependencia o cuidados de larga duración?	10
1.3. Las reformas recientes y venideras	11
2. DEMOGRAFÍA, ECONOMÍA E INFRAESTRUCTURAS DE LA DEPENDENCIA	13
2.1. Introducción	13
2.2. La demografía de la dependencia	17
2.3. La geometría normativa, funcional y espacial de la dependencia en España: objetivos, necesidades y recursos	21
2.4. Cuenta de resultados y balance de la dependencia en España	28
2.5. Perspectivas, conclusiones y recomendaciones	35
3. LA ORGANIZACIÓN SOCIAL DE LOS CUIDADOS DE LARGA DURACIÓN EN ESPAÑA	41
3.1. Introducción	41
3.2. Conceptos clave y aportaciones desde los estudios de género	42
3.3. Las familias, el centro de los cuidados	45
3.4. Las mujeres, las indispensables en la provisión	52
3.5. Las personas trabajadoras de hogar y cuidados: centrales socialmente, precarias laboralmente	56
3.6. Conclusiones	59
4. EL ENVEJECIMIENTO SALUDABLE ANTE EL RETO DE LA DEPENDENCIA	65
4.1. Introducción: envejecimiento y dependencia, dos conceptos separables	65
4.2. La transición al envejecimiento saludable: el enfoque compuesto de la medicina geriátrica y la antropología de la salud	67
4.3. El envejecimiento saludable como proceso multifactorial	70
4.4. Cultura y experiencia del envejecimiento	76
4.5. La frontera entre envejecimiento saludable y dependencia	77
4.6. Desafíos: el envejecimiento saludable en escenarios de escasez de recursos	81
4.7. Reflexión ética respecto al envejecimiento con dependencia	83
4.8. Líneas de futuro: hacia un nuevo paradigma de envejecimiento saludable	85

5. LA DEPENDENCIA DESDE EL MARCO SOCIOEXISTENCIAL	91
5.1. Repensar la dependencia más allá del cuerpo	91
5.2. La dependencia socioexistencial: concepto, límites y alcance	93
5.3. Las plagas de la institucionalización de la dependencia	95
5.4. Soledad no deseada y aburrimiento crónico: evidencia empírica en residencias	99
5.5. Las dolencias existenciales y la dependencia: tres aproximaciones analíticas	106
5.6. Cuidar sin desposeer: hacia un cambio cultural del cuidado	111
6. LA GESTIÓN FAMILIAR DEL CUIDADO DE PERSONAS CON DEMENCIA NEURODEGENERATIVA: UN DRAMA EN TRES ACTOS	119
6.1. Prólogo	119
6.2. Un guion teatral como dispositivo narrativo	120
6.3. Un drama social adaptado al género dramático: <i>ADENTROS</i>	122
6.4. Glosas sociológicas	128
6.5. Epílogo	134
7. PERSPECTIVAS, CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES	139
7.1. Perspectivas, conclusiones y recomendaciones	139
GLOSARIO	143

RESUMEN EJECUTIVO

El presente volumen aúna competencias académicas, técnicas y de trabajo de campo muy variadas para ofrecer una perspectiva amplia y accesible sobre la dependencia y los cuidados de larga duración hoy en España, cuando ya contemplamos la madurez del modelo establecido en 2007, cumplidas dos décadas desde la promulgación de la Ley 39/2006 de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia (LAPAD).

Una trayectoria que está logrando que más de un millón y medio de ciudadanas y ciudadanos que necesitan cuidados los tengan, aunque no todas las personas que los precisan puedan acceder a los cuidados formales. La esfera formal de la dependencia es amplia, pero tres veces menor (en valor económico solo) que la esfera oculta o informal. Esta es una constatación que emerge con fuerza de los análisis sobre el sistema de atención a la dependencia que los expertos y especialistas han elaborado desde hace años.

La madurez de ese modelo de cuidados creado hace 20 años ha resistido a una escasez crónica de recursos públicos y a una pandemia, pero no sin haberse dejado jirones vitales en estas dos graves tesituras que hoy demandan soluciones financieras y residenciales ante lo que se avecina: la “explosión de los cuidados”. No es esta una expresión exagerada si, con supuestos sociodemográficos razonables, se mira hacia el futuro. Ante esta situación crítica, encontramos un Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD) poliédrico, con numerosas caras y aristas, incompleto en algunos de sus aspectos esenciales (cadena de cuidados y financiación) que interpela a toda la sociedad y a sus instituciones políticas y civiles.

Los epígrafes siguientes recogen el contenido de este volumen en una apretadísima síntesis de sus capítulos elaborada por los coordinadores.

Economía e infraestructuras de la dependencia

En la actualidad, casi 1,7 millones de personas tienen reconocido un grado de dependencia y perciben las prestaciones de servicios y económicas del SAAD. Ellas, y muchas otras que se encuentran a la espera del reconocimiento del grado o fuera del sistema formal, reciben el apoyo privado e informal de sus familiares en el hogar. A tenor de la incontrovertible realidad del aumento del número de personas necesitadas de cuidado en los últimos años y lo que se prevé para el futuro inmediato, el ecosistema de la dependencia es cada vez más denso y variado. La producción de las infraestructuras institucionales y de mercado, y el suministro de equipos y servicios, alcanzan cifras ya muy considerables y están configurando un tupido y creciente tejido inmobiliario, industrial, tecnológico, profesional y laboral llamado a crecer e integrarse en un gran sector productivo. Mucho más allá de la imagen ideal de la *silver economy*, la “explosión de los cuidados” adquiere una enorme presencia en la economía. En 2050, a tan solo dos décadas y media de distancia de hoy, el sector público-privado de la dependencia tendrá que afrontar el cuidado integral de alrededor de 2,5 millones de beneficiarios de prestaciones de dependencia en el SAAD, y quién sabe si una cifra cercana de personas dependientes fuera del sistema. En el Capítulo 2, **José A.**

Herce y José Antonio Puertas muestran que el coste de las prestaciones públicas del SAAD en 2025 alcanzó los 17,4 millardos de euros, a los que hay que añadir otros 3,5 millardos estimados de copagos de las familias. La cifra de gasto público equivale aproximadamente a una duodécima parte del gasto anual de pensiones contributivas. Pero una estimación promedio del coste oculto e informal de la dependencia arroja 61,5 millardos adicionales en ese mismo año, una suma casi tres veces superior al coste formal (20,9 millardos); en total, un 4,88 % del PIB (más de la tercera parte de la ratio de coste anual en pensiones contributivas sobre el PIB, el 13 %).

La organización social de los cuidados de larga duración en España

Los profundos cambios que se han producido en la sociedad española durante las últimas décadas —con la masiva incorporación de las mujeres al mercado de trabajo, la disminución de las tasas de fecundidad, el aumento de la longevidad y de las familias de cuatro generaciones, y la reducción del tamaño y mayor diversificación de los hogares— afectan lógicamente a los recursos disponibles y a las capacidades para proveer cuidados de larga duración a quienes los precisan. El aumento de recursos públicos dedicados a estos cuidados a través del SAAD no ha generado un efecto *crowding-out* sobre los recursos privados; antes al contrario, los cuidados de larga duración se han estatalizado más, pero también se han mercantilizado más, respondiendo a la creciente demanda de los hogares. Ahora bien, son estos —es decir, las familias— las que muy destacadamente mantienen el protagonismo en materia de cuidados de larga duración. En efecto, a pesar de la profundidad de los cambios sociales, persisten aspectos centrales del modelo tradicional de cuidados. Así se desprende del Capítulo 3, donde **Raquel Martínez Buján** muestra la importancia que mantiene la provisión exclusivamente familiar de los cuidados de larga duración. Casi dos tercios de las personas mayores en situación de dependencia reciben los cuidados principales de un miembro de su familia; cuidados que, medidos en horas diarias y en años de duración, solo cabe definir como extraordinariamente intensos: casi uno de cada dos cuidadores familiares reconoce dedicar, cada día, más de ocho horas a tareas de cuidado, y una proporción semejante afirma llevar más de ocho años desarrollando estas tareas. Y aquí hay que tener en cuenta que el sustantivo “cuidadores” recoge a un colectivo cuyo género es (¡todavía!) marcadamente femenino. Aun habiendo aumentado radicalmente su presencia en el mercado de trabajo, son muchas las mujeres que, en diferentes posiciones familiares (sobre todo, esposas, hijas y hermanas), siguen dedicando numerosas horas de su tiempo a prestar cuidados de larga duración, y cuando buscan ayuda para ello en el sector privado, la suelen encontrar en un colectivo muy mayoritariamente integrado también por otras mujeres (de origen inmigrante). El mantenimiento de una vigorosa solidaridad intergeneracional en una sociedad más longeva, más favorable a la igualdad de género en el mercado de trabajo y otros ámbitos, y también mucho menos prolija, exige una participación más equitativa de los miembros de la familia capaces de cuidar a otros que todavía, o ya, no lo son.

El envejecimiento saludable ante el reto de la dependencia

Desarrollar y mantener a edades avanzadas la capacidad funcional que posibilita el bienestar es cada vez más fácil, pero el envejecimiento global, acelerado en algunos

países avanzados, pone palos en la rueda a la consecución de este objetivo, justamente en la “Década del Envejecimiento Saludable”, como la OMS ha bautizado a aquella en la que nos encontramos actualmente y de la que ya ha transcurrido más de la mitad. El envejecimiento no es una enfermedad, pero conlleva un buen número de ellas, como el cáncer, la diabetes y la neurodegeneración. La gerontología, inexplicablemente desconectada del entorno formal y social de la dependencia, es la disciplina científica interprofesional que estudia el envejecimiento y la vejez en todas sus dimensiones, incluyendo los procesos biológicos, psicológicos, sociales, culturales y demográficos asociados al curso de la vida. La transición hacia un envejecimiento saludable requiere ir más allá del enfoque biomédico hegemónico actual, integrando la medicina geriátrica y la antropología de la salud. Prevenir la fragilidad y la pérdida de masa muscular o la merma de la capacidad cognitiva —o cuando menos, retrasarlas— es posible. Pero debe hacerse en un entorno mucho más amplio que el estrictamente sanitario; es decir, en un entorno familiar y comunitario, en un marco de cultura social del envejecimiento y los cuidados. Nada de esto es posible sin afrontar los problemas actuales de la concentración de la provisión de los cuidados en las mujeres, o de su informalidad, o la enorme escasez de recursos institucionales que obligan a las familias más vulnerables económicamente a sufrir la dependencia de manera multiplicada por la feminización, la precariedad de recursos y, no se olvide, el dolor intrínseco a esta condición en el hogar. En el Capítulo 4, **Armando Pardo Gómez y Juan Ignacio González Cecilio** insisten en la necesidad de afrontar la transición hacia el envejecimiento, en un marco de escasez de recursos como el actual, desde una ética de mínimos y máximos, en la que la dignidad de la persona, la protección frente al daño grave y la no discriminación serían innegociables, mientras que sobre cuestiones tales como qué significa “calidad de vida” o cómo se pueden aliviar de manera eficaz y —no solo económica, sino también social y emocionalmente— eficiente se podría deliberar, tratando de alcanzar acuerdos normativos realistas y viables.

La dependencia desde el marco socioexistencial

La dependencia va más allá del cuerpo, de la dificultad para valerse a sí misma o a sí mismo, de la capacidad de movilidad o de cognición. En el Capítulo 5, **Josefa Ros Velasco**, con un original enfoque analítico y sobre la base de un extenso trabajo de campo, presenta resultados que nos obligan a mirar directamente al fondo más humano de la cuestión. El enfoque biomédico es manifiestamente insuficiente. Los cuidados que tuvimos en nuestra niñez nos han creado en buena medida, pero los que no tengamos en nuestra vejez pueden destruirnos; y no por la ausencia de un vínculo material o un remedio médico, que también, sino por la ausencia de un vínculo emocional, relacional y afectivo con nuestra familia o un círculo personal que la sustituya cuando no la tenemos. Cuidamos el cuerpo y, no siempre, pero casi siempre, descuidamos la salud mental. La soledad no deseada, el aburrimiento disfuncional o el sentimiento de inutilidad, no teniendo necesariamente orígenes en problemas físicos o cognitivos, pueden llegar a vaciar la vida de significado, provocando o agudizando dolencias físicas y cognitivas incipientes. Esas penas y tristezas, tan frecuentes en la fase de institucionalización de las personas dependientes, son manifestaciones de una dependencia “socioexistencial”, que se puede definir por la merma de la capacidad de autodeterminación, por la degradación de los vínculos sociales significativos y la imposibilidad de ejercer un control efectivo sobre la propia vida. La dependencia

así definida reclama un “cambio cultural del cuidado”, es decir, de cómo lo percibimos y cómo lo realizamos.

La gestión familiar de los cuidados a personas con demencia

Un tipo de cuidados de larga duración merece atención específica por el aumento de su volumen, por su intensidad y su penosidad: los proporcionados a personas que sufren deterioro cognitivo en un grado que les impide vivir autónomamente. El colectivo de personas afectadas por trastornos neurodegenerativos aumenta en todo el mundo, debido a la evolución del principal factor de riesgo: la edad. Diversas estimaciones realizadas en el ámbito de la medicina sitúan la cifra de personas residentes en España diagnosticadas con Alzheimer en 800.000, aumentando a un ritmo anual de 40.000. Habida cuenta de que los casos de Alzheimer representan el 70 % de todas las enfermedades neurodegenerativas, el número de personas afectadas por ellas en España superaría el millón. Aunque las dificultades y los padecimientos que afrontan en su vida diaria estas personas y quienes las cuidan han quedado reflejados en multitud de testimonios, publicados en documentales, películas y literatura biográfica, a menudo se habla de estas enfermedades como “las grandes desconocidas”. Y, en efecto, a la ciencia biomédica le queda mucho por conocer sobre los mecanismos subyacentes al proceso fisiológico de degeneración progresiva del cerebro, pero también a una parte importante de la sociedad —por lo pronto, a aquella que carece de la experiencia de haber cuidado, aunque sea un solo día, a personas en un estado avanzado de afectación por esta enfermedad— le queda por conocer la entidad del drama que supone padecerla y cuidar a quienes la padecen. Con el propósito de contribuir a mejorar este conocimiento social de una manera plástica, sencilla y rotunda, en el Capítulo 6, **Elisa Chuliá** basa su análisis en el guion original de una obra de teatro en tres actos, glosando sociológicamente los discursos de las *dramatis personae*.

CAPÍTULO 1

INTRODUCCIÓN

1.1. Introducción

“Dependencia”, escribe Josefa Ros al comienzo de su contribución a este volumen (Capítulo 5), y continúa: “una palabra de la que no queremos ni oír hablar”.

Una palabra que, cada vez que la pronunciamos referida a una experiencia personal, solo cada cual puede saber a ciencia cierta qué expresa o qué quiere expresar él o ella —sobre todo ella—, sin plantearse siquiera qué entenderá quien la escuche hasta que se especifique. Porque, si centramos el foco en España, como hacemos en esta monografía, varios millones de personas y centenares de miles de hogares inician hoy su día ayudando a levantarse a una persona dependiente, y lo hacen a menudo en un escenario doméstico de cansancio, impotencia, soledad, preocupación, escasez de recursos y estrés financiero; un escenario en el que probablemente resulta muy difícil ubicarse a quien no tiene un familiar directo en esa situación.

Pero, ¿quién no tiene una persona dependiente en su círculo familiar? ¿Quién no conoce a un vecino o a un compañero de trabajo —o más propiamente, una vecina o compañera de trabajo— que haya tenido que reducir su actividad laboral o pasar a la inactividad para cuidar a un familiar dependiente?

Hoy, a los 80 o más años, la probabilidad de ser una persona dependiente es del 39 %. Dado que esta probabilidad crece con la edad, puede afirmarse que detrás de cada persona pensionista hay una persona dependiente. Y si a algunos lectores les parece que esta perspectiva queda mitigada por el hecho de que las personas dependientes, al menos, disfrutan de una pensión, no deberían llamarse a engaño, porque, aunque prácticamente todas las personas de 80 o más años, de las que en España hay 3,1 millones en la actualidad, cuentan con una pensión, su importe medio apenas supera los 15.000 euros al año, aproximadamente la mitad de lo que cuesta anualmente una residencia en términos medios o la provisión de cuidados permanentes en el hogar.

La dependencia es la gran contingencia previsional de esta primera mitad del siglo XXI, cuyo ecuador acabamos de superar, como las pensiones lo han sido en la segunda mitad del siglo XX, y la viudedad y orfandad lo fueron a finales del XIX y en la primera mitad del XX. Nunca en la intensa historia de la previsión social occidental, podría decirse, las leyes, los procesos administrativos y los recursos han estado a la altura de las contingencias sociales cuando estas han estallado. Ha llevado décadas afrontarlas como hoy las conocemos, y no sin resquicios por cubrir.

El futuro inmediato del grave problema de la dependencia luce, por decirlo suavemente, muy problemático. La I+D privada, en todo el mundo, está detrás de los tratamientos que cronificarán o retrasarán el inicio de enfermedades neurodegenerativas, como el Alzheimer o el Parkinson, hoy devastadoras. Estos inversores no van a renunciar

al retorno de su inversión, y si la I+D pública está ausente o escasea en este campo, como es el caso de España, los tratamientos pioneros no serán asequibles para el grueso de las personas que sufren estas enfermedades. La discriminación y desigualdad en el acceso a estos tratamientos es una desigualdad inadmisiblemente socialmente que, por ejemplo, no hemos aceptado en materia de salud general en nuestro país.

Si bien el “derecho al cuidado” es hoy una reivindicación cada vez más clamorosa, carece de un reconocimiento social y jurídico que ya han conseguido otros derechos “modernos”, como, por ejemplo, el derecho a la movilidad. La consolidación de este derecho requiere de suficientes recursos para hacerlo valer y ejercerlo efectivamente¹.

1.2. ¿Dependencia o cuidados de larga duración?

Aunque en las secciones precedentes de esta introducción hemos utilizado con profusión el término “dependencia”, reconocemos cierta incomodidad con él. No solo denomina imprecisamente a los afectados (dependientes somos, al fin y al cabo, todos, particularmente en las fases iniciales de nuestra vida), sino que, además, connota dimensiones de estigma, identidad de carencia, déficit (*vid. infra*) o carga para la sociedad, en vez de apoyos, afectos o empatía. Sin embargo, en España, en los planos coloquial, mediático y administrativo, el término se encuentra ya profundamente arraigado en el imaginario colectivo. De ahí que no se hayan dado instrucciones a los autores que participan en esta monografía para que utilicen alguna expresión alternativa, de manera que en cada capítulo se usan los términos “dependencia”, “cuidados” o “cuidados de larga duración” según la libre decisión de sus autores.

Ahora bien, a nuestro juicio, el término “dependencia” resulta problemático desde el punto de vista de la comunicación, al determinar una identidad de déficit (de recursos, sean de carácter físico o cognitivo, relacional u ocupacional) en las personas caracterizadas como “dependientes”. Esta es la razón por la que se ha ido sustituyendo por expresiones centradas en los “cuidados” y los “apoyos”, siendo “cuidados de larga duración” la formulación que se ha ido consolidando como más adecuada desde una perspectiva técnica, ética y comparada. El cuadro 1 sintetiza el debate sobre esta cuestión y muestra las varias facetas del uso cotidiano de las expresiones que lo califican: “dependencia” versus “cuidados de larga duración”.

En definitiva, la expresión “cuidados de larga duración”, algo más compleja de usar en el plano coloquial —por ejemplo, “persona receptora de (o en situación de) cuidados de larga duración”—, refleja mejor la realidad tanto de las personas beneficiarias como del sistema que se ocupa de ellas; es decir, la situación de personas que necesitan cuidados permanentes, debido a sus limitaciones físicas o cognitivas (que conducen a, o concurren, con otras limitaciones), para realizar una o varias de las “actividades básicas de la vida diaria” (ABVD), y la existencia de un sistema de apoyo y cuidados dirigidos a estas personas. Incluso el término “cuidados”, a secas, ya empieza a extenderse coloquialmente como un buen sustituto de “dependencia”.

¹ Véase El Derecho al Cuidado. La Economía de los Cuidados en España, Varios Autores, CENIE, 2026 (https://cenie.eu/sites/default/files/Derecho_al_Cuidado.pdf).

Cuadro 1

HACIA UNA DEFINICIÓN MÁS PRECISA DEL ECOSISTEMA DE LA ATENCIÓN A LA AUTONOMÍA PERSONAL

Dependencia versus cuidados de larga duración		
Dimensión	Dependencia	Cuidados de larga duración
Marco cognitivo	Denota déficit funcional	Denota apoyo y responsabilidad social
Efecto estigmatizante	Alto	Bajo
Lenguaje centrado persona	Poco compatible	Compatible
Precisión conceptual	Confunde condición y prestaciones	Distingue necesidades y prestaciones
Coberturas	Limitadas y muy normativizadas	Amplias: prevención, fragilidad, discapacidad
Alineación internacional	Baja (España)	Alta (recomendaciones UE, OCDE, OMS)
Impacto en políticas públicas	Asistencialista, dirigida casi exclusivamente a las personas beneficiarias formales	Sistémica, abarca el ecosistema de cuidados: financiación, servicios, calidad
Funcionalidad administrativa	Alta en España (categoría legal ampliamente referida en la normativa y los servicios asociados)	Media-alta (requiere adaptación normativa y uso intensivo en las web y las apps administrativas en todo nivel jurisdiccional)
Comunicación pública	Uso coloquial habitual, a menudo sin una total comprensión de su significado preciso	Presumible mejor aceptación social y significado más preciso
Recomendación de uso	Restringir su uso al ámbito administrativo	Usar preferentemente en análisis y políticas

Fuente: Elaboración propia basada en la amplia literatura enmarcada en las disciplinas que estudian el problema y en las dimensiones señaladas.

Cuidar, en lugar de depender, es la idea que debería prevalecer cuando hablamos de las personas que no pueden valerse por sí mismas. No se trata de embellecer una situación; lejos de ello, el objetivo es descubrir y exponer las dificultades, las estrecheces, las múltiples penosidades asociadas a la dependencia y los cuidados de larga duración, enfocando la atención en la acción y en cómo llevarla a cabo de la mejor manera posible, sin poner en riesgo de perder la salud (física, mental y financiera) a las personas —fundamentalmente, mujeres— que asumen los costes del cuidado, y sin comprometer la capacidad de financiación de los Estados, crecientemente sobrecargados.

1.3. Las reformas recientes y venideras

En el curso de la redacción final del presente volumen, se han producido dos actos normativos que van a transformar la normativa establecida en el campo de la dependencia en cierta medida. En primer lugar, el 23 de junio pasado se publicó en el BOE el Real Decreto Ley 17/2026, de 23 de junio, de medidas extraordinarias para el fortalecimiento y consolidación (financiera) del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD), por una parte, y, por otra, con esa misma fecha, el gobierno aprobó el Proyecto de Ley de reforma estructural de la Ley 39/2006 de Dependencia y lo remitió al Congreso. Este aprobó el PL el 14 de julio tras debatirse las enmiendas

oportunas y lo remitió al Senado el 20 de ese mismo mes, encontrándose pues el PL en su tramitación final hasta el plazo legal del 9 de septiembre. Es muy posible que la nueva ley se publique en el BOE en el curso del mes de septiembre y que entre en vigor en octubre del presente año.

El RDL 17/2026 instrumenta un crédito extraordinario de 2,2 millardos al SAAD, para que puedan pagarse los aumentos de las prestaciones mínimas, aumentos también incluidos en esta norma, al tiempo que se generalizan y actualizan las prestaciones por casos de dependencia extrema establecidos a raíz de la aprobación de la Ley del ELA. Mientras que el PL, en trámite en el Senado en la actualidad, como se indicaba, plantea medidas de reforma estructural a los veinte años de la aprobación de la ley originaria del sistema actual. Estos cambios se resumen en la plena compatibilidad de servicios, hasta hoy incompatibles, como la asistencia domiciliaria y en un centro de día, la legalización de la figura de la persona cuidadora no profesional y no familiar directo de la persona dependiente, una reducción a un máximo de 3 meses del plazo de espera para recibir el grado, en su caso, y el compromiso de que el Estado asuma el 50 % del gasto público en el SAD.

A la espera de la entrada en vigor de la reforma estructural del sistema español de cuidados de larga duración, visto el complejo entramado de problemáticas y sectores de apoyo, la ineludible cooperación público-privada-institucional que se requiere, la presente escasez de recursos formales junto a la masiva entidad de recursos informales y ocultos ya aplicada y, por último, pero no menos importante, la “explosión de los cuidados” que se nos viene encima, cabe augurar que las reformas previstas sean insuficientes pues no anticipan este futuro inmediato, ni su envolvente financiera, sino que tratan de corregir problemas que se arrastran del pasado, cuando ya las previsiones se ven claramente desbordadas por la realidad.

CAPÍTULO 2. DEMOGRAFÍA, ECONOMÍA E INFRAESTRUCTURAS DE LA DEPENDENCIA

José A. Herce*

José A. Puertas*

2.1. Introducción

2.1.1. El ecosistema de los cuidados de larga duración

En diciembre de 2006 se aprobó por amplia mayoría la Ley 39/2006 de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia, denominada en corto “Ley de dependencia”¹. En su título preliminar, art. 2.2. se lee: “Dependencia [es] 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 [ADVB] o, en el caso de las personas con discapacidad intelectual o enfermedad mental, de otros apoyos para su autonomía personal.”

La Organización Mundial de la Salud (OMS), por su parte, recomendó en 2022 un marco integrado para afrontar la dependencia en un mundo caracterizado por grandes diferencias socioeconómicas entre países y dentro de cada país, como un derecho básico de acceso a los cuidados de larga duración para las personas dependientes. Así, en su *Framework for countries to achieve an integrated continuum of long-term care*, define el “sistema de cuidados de larga duración” como un “sistema nacional que asegura cuidados integrales y sin fisuras de larga duración que sean apropiados, asequibles y accesibles y que preserva por igual los derechos de las personas mayores [dependientes] y los de sus cuidadores” (WHO, 2022). Añade la OMS que el sistema de dependencia, entendido como sistema de cuidados de larga duración, no debería ser un sistema separado, sino construido sobre los sistemas laborales, sanitarios y de servicios sociales existentes, en la medida en que estos contribuyen a mejorar las capacidades físicas y mentales, y las habilidades funcionales, de sus usuarios.

El término “dependencia”, no obstante, apenas refleja la complejidad del ecosistema que debe crearse para asegurar la atención permanente e indefinida a personas que no pueden valerse por sí mismas, aquejadas de problemas de movilidad, otras discapacidades y/o enfermedades físicas y/o cognitivas. Dicho ecosistema comprende:

* Socios fundadores de LoRIS (Longevity & Retirement Income Solutions).

¹ Véase BOE, núm. 299, de 15/12/2006.

- la infraestructura necesaria para la atención permanente a grupos muy amplios de la población, llamados a crecer como consecuencia del envejecimiento² (tales como residencias y centros de día);
- los recursos humanos al servicio directo de las personas dependientes (cuidadores profesionales y no profesionales);
- el complejo sanitario al cuidado de personas dependientes, aquejadas a la vez de problemas de salud que se tratan en hospitales y centros de salud (intervenciones, consultas y visitas a domicilio);
- los proveedores de otros bienes y servicios (equipos, prótesis, seguros, asesoramiento financiero);
- la red de I+D e innovación que, a la postre, hace más eficiente al sistema y mejora continuamente la asistencia y calidad de vida de las personas dependientes, y, finalmente,
- la regulación que protege los derechos de las personas dependientes estimula y encauza la emergencia del sector de los cuidados e incentiva la rápida aplicación de los recursos necesarios.

Durante toda su historia, las sociedades humanas han tenido que afrontar, en el grupo familiar o en la comunidad más amplia, este tipo de problemas y siempre se han encontrado soluciones a una u otra altura del problema, no sin que, en cada caso, según la disponibilidad de recursos (financieros, materiales y humanos), se pudiesen resolver todos los problemas satisfactoriamente.

Lo que es nuevo en los tiempos recientes, debido a la inusitada prolongación de la vida experimentada desde la segunda mitad del siglo pasado, es la enorme incidencia de discapacidades y enfermedades físicas y cognitivas que se da a edades avanzadas. Incidencia que aumenta con la edad, al tiempo que lo hace el propio colectivo de personas de edad avanzada³.

² La vejez no es la causa necesaria ni directa de la dependencia, pero, como se verá más adelante, la probabilidad de ser una persona dependiente aumenta pronunciadamente con la edad. A los 80 y más años, un 39 % de las personas sufren dependencia severa. La proporción octogenaria en el grupo de 65 y más años está llamada a multiplicarse en los próximos 25 años.

³ No es el propósito de este capítulo profundizar en la "historia de los cuidados". Pero la historiografía y hasta el registro fósil muestran cómo esta es una constante del devenir de las sociedades más primitivas. Véase Tilley (2015) para la descripción de lo que muestra el registro fósil y la manera de identificar los cuidados en este tipo de evidencia, Laslett (1995) para un recuento del envejecimiento a través de la historia y Geremek (1987) para la historia del tránsito de la caridad informal a la asistencia institucionalizada. Las conclusiones de estas referencias pioneras y ampliamente citadas no han sido refutadas por la historiografía más reciente, si bien se han matizado algunas conclusiones y se han revisado algunos de los casos más espectaculares descritos en ellas en la línea de alejarse de la sobreinterpretación observable en algunas de las descripciones de esa literatura precursora. Pero, en general, se confirma con fuerza el hecho de que en la antigüedad (especialmente en la Edad Media, periodo con abundancia de textos, restos arqueológicos y huesos) el cuidado era frecuente, se hallaba organizado y social y comunitariamente integrado; no era excepcional ni exclusivamente caritativo.

En este capítulo queremos establecer el caso de la “economía de la dependencia” y explorar, con la intención de derivar implicaciones de *policy*, el enorme reto que la dependencia representa para la sociedad en los planos financiero, residencial y de toda la cadena de servicios. No entramos en los aspectos personales, familiares, comunitarios y socioinstitucionales de la dependencia, y tampoco en la esfera médica y de las enfermedades causantes de situaciones que exigen cuidados de larga duración, que se abordan en otros capítulos del volumen. Con todo, hay que dejar claro que este enfoque más material está estrechamente ligado a los anteriores, a los que abastece de soluciones prácticas tan necesarias como las soluciones procedentes de las ciencias de la salud.

A diferencia de lo que se observa en otros países de nuestro entorno, en España se utiliza, en el discurso social y político, más la expresión “dependencia” que “cuidados de larga duración”. En el imaginario español, el primer término viene asociado a historias personales y familiares muy cercanas, algunas de ellas devastadoras para las personas que sufren la dependencia y para sus familiares. Devastadoras en el plano emocional, pero también en el plano financiero, que, en muchos casos, ahonda el primero en una dramática espiral de impotencia y tristeza.

2.1.2. La dependencia y la *silver economy*

Cortos, a la vez que muy necesarios, nos parecen estos párrafos previos antes de empezar a tratar “la economía de la dependencia”, como pretendemos hacerlo en este capítulo, aportando cifras, argumentos financieros y contables, criterios de sostenibilidad, reglas de escasez, justificando copagos, cotizaciones o impuestos o estableciendo límites físicos y financieros dictados por la necesidad de asignar los recursos escasos de la manera más racional y equitativa posible, a la vez que sostenible en el tiempo⁴.

Cada ladrillo, euro, hora de servicio o sonrisa que se presta a una persona que lo necesita se le deja de prestar a otra persona o a sí mismo, y se actúa dentro de marcos normativos, familiares, comunitarios, sociales e institucionales y también sujetos a restricciones de todo tipo. La coherencia entre aspiraciones en este campo y recursos disponibles suele escasear, pero la economía nos recuerda la premisa mayor (de los recursos escasos) a cada instante con una frialdad exasperante. Y si la ignoramos, tarde o temprano nos pasa factura, a veces de la manera menos esperada.

La dependencia emerge, diríase que para nuestro disgusto, entre dos manifestaciones muy agudas y un tanto disociadas del envejecimiento: la escasez de medios y recursos de todo tipo, por un lado, y el espejismo de la *silver economy*, por otro. Desde esta

⁴ En la sección final de conclusiones y recomendaciones, para no cargar el texto principal, se avanzarán medidas, en nuestra opinión, necesarias para la sostenibilidad, la suficiencia y la equidad del SAAD y, por ende, de todo el sistema de bienestar español, hoy muy sesgado hacia las pensiones públicas. Este programa del estado del bienestar, claramente refractario a reformas para contener el crecimiento de su gasto, absorbe crecientes recursos sin reparar suficientemente en el hecho, bien probado por los datos, de que detrás de una persona pensionista, con probabilidad creciente con la edad, hay una persona dependiente.

última, se nos presenta la vida sénior como una estampa de “sonrisa profident”: él y ella cogidos de la mano, cabellos rubios o plateados, exhibiendo la susodicha sonrisa, paseando descalzos por una apacible playa de fina arena y vestidos de blanco *ad-lib*. Acompaña a esta idílica estampa el anuncio de una cornucopia sectorial de bienes y servicios, nichos de empleo y multimillonarias cifras de negocio. Por otra parte, todo este entramado contrasta vivamente con la otra cara de la realidad, la que se escamotea en el espacio público, la que está desasistida de medios, la de las listas de espera nutridas de personas que no pueden esperar.

Contra una visión edulcorada de la vejez, legítima, pero poco realista, la dependencia proyecta una luz problemática, carente de medios y soluciones innovadoras. Y contra la perspectiva de las cifras de negocio que se proyectan, una concepción lúcida de la dependencia nos advierte que la economía de los cuidados de larga duración solo puede desarrollarse aplicando reglas de trato con las personas mayores que respondan a una elevada exigencia ética, reglas que vayan más allá de los estándares exigibles en las meras transacciones mercantiles o financieras.

2.1.3. La ineludible dimensión financiera y patrimonial de la dependencia

Una sociedad avanzada en su organización política y económica y en su cultura no puede obviarlo: la dimensión financiera y patrimonial de la dependencia es enorme y las complicaciones que surgen de estas esferas no hacen sino agravar las circunstancias individuales, familiares y comunitarias hasta extremos rayanos en la quiebra de la economía de los hogares, situación en la que la salud financiera es una cara más de la salud general, pues el enfoque financiero de la dependencia no es sino una cara de aquella. Según estimaciones preliminares, de aplicarse el modelo descrito en el magnífico *Libro Blanco de la Dependencia* (2005) que precedió a la adopción de la ley del mismo nombre, el despliegue del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD) —incluyendo tal modelo residencias, centros de día, cuidadores formales a domicilio y prestaciones económicas— exigía unos 26 millardos de euros en el periodo de 2007 a 2015. La realidad, sin embargo, superó con mucho las estimaciones. En efecto, el montante aplicado durante este periodo fue más de dos veces mayor y, en la actualidad (2026), pueden estimarse en algo más de 20 millardos de euros anuales los gastos, estatales, autonómicos y locales y los copagos familiares.

Independientemente de que un programa público de atención a la dependencia nos parezca caro o barato, el problema es que escalar de esos 20 millardos (gasto público más copagos actual) a varias veces más (incluyendo el gasto formal privado e internalizando el gasto informal y oculto) no se hace de la noche a la mañana cuando el margen existente es prácticamente nulo ante la necesidad de financiar las pensiones con el recurso a transferencias anuales cada vez mayores que ya se cifran por encima del equivalente a las emisiones de deuda soberana netas. Un 1,5 % del PIB no es un gasto público excesivo para un sistema de dependencia; esta ratio es, de hecho, la que se observa hoy en la OCDE, siendo la de España del 1 % (gasto estrictamente público). Pero el envejecimiento hace que el número de personas dependientes (básicamente personas octogenarias) se multiplique a medida que pasa el tiempo, con el peligro potencial de llegar a absorber el 5 % o el 6 % del PIB en 25 o 30 años (*vid. infra*).

Transcurridas dos décadas desde la aprobación de la Ley de dependencia, este resultado resulta desalentador. La dependencia no se afronta solo con cuidadores, que, por supuesto, son imprescindibles, sino también con infraestructuras, equipos, I+D y regulaciones que organicen y estimulen la colaboración entre las instituciones, los sectores productivos y de servicios y los hogares.

2.1.4. La dependencia, contingencia previsional por excelencia del siglo XXI

La dependencia es ya un pilar básico del estado del bienestar, junto a la educación y la sanidad universales, las pensiones contributivas y no contributivas, los complementos de renta mínima (ingreso mínimo vital – IMV y programas autonómicos). Es, de hecho, la gran contingencia previsional del siglo XXI, como lo fueron el seguro de accidentes de trabajo y la viudedad y orfandad, a finales y principios de los siglos XIX y XX, respectivamente, y las pensiones de jubilación en la segunda mitad del siglo XX.

Este ensayo complementa los restantes capítulos del presente volumen con un análisis ordenado de los aspectos económicos, financieros y “patrimoniales” de la dependencia para establecer el perímetro del gran reto que supone su estallido. Sí, “estallido”, porque, a pesar de que las cifras vienen advirtiéndolo (y augurando) un futuro muy problemático, diríase que los responsables públicos no entienden lo que está por pasar.

La dependencia se expresa en un espacio funcional y económico ya considerable, y rápidamente cambiante, entre lo social y lo sanitario, sin acabar de pertenecer a ninguno de estos ámbitos, aunque mantenga estrechas ligazones con ambos. Pero mientras “lo social”, *stricto sensu*, solamente precisa de partidas presupuestarias relativamente modestas y buenas regulaciones de elegibilidad de los beneficiarios de sus prestaciones, y “lo sanitario”, ya dotado desde hace décadas de recursos humanos, infraestructuras, equipos y proveedores, también requiere presupuestos más considerables para personal, mantenimiento e I+D, la dependencia necesita una brutal escalada en todo tipo de recursos especializados (muchos de los cuales, sencillamente, hoy no existen) en funciones que no corresponden ni a lo social ni a lo sanitario, sino a la que denominaremos frecuentemente en lo sucesivo con la expresión “cadena de los cuidados de larga duración”, o “cadena de los cuidados”, a secas.

Esta escalada es lo que, en España y en muchos otros países, parece muy difícil de lograr, incluso en los próximos 25 años, si no se planifica con la premura e intensidad necesarias. Esta será, seguramente, la tarea más importante que deberán afrontar los agentes políticos, institucionales y sociales, y también los hogares, en los próximos años.

2.2. La demografía de la dependencia

2.2.1. Los grupos poblacionales afectados

La espina dorsal de la delimitación funcional de la dependencia y de su clúster de oferta y demanda, así como de la estimación de sus principales variables y paráme-

tros, es el número de “personas dependientes que reciben prestaciones”. Hasta llegar a esta categoría, no obstante, la primera categoría poblacional relevante es la “población potencialmente dependiente”⁵.

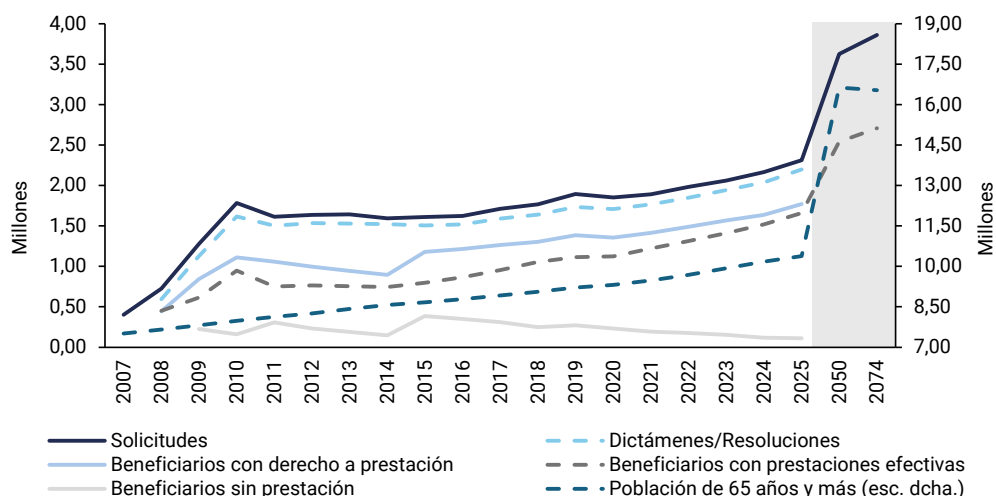
Este grupo de población de todas las edades se estimaba a finales de 2025 en 6,8 millones de personas (un 13,8 % del total de la población residente) y podría pasar a ser de unos 12,1 millones en 2050 (un 22,1 % del total) y de 13,1 millones en 2074 (un 23,9 % del total); es decir, en la segunda mitad de este siglo, entre una quinta y una cuarta parte de la población residente sería potencialmente dependiente. La población pensionista representa hoy más de una quinta parte de la población total. Entre este grupo se encuentra el grueso de la población potencialmente dependiente. De ahí que se pueda afirmar, lo que tiene importantes derivadas para la formulación de las políticas correspondientes, que *detrás de cada persona pensionista hay una persona dependiente con probabilidad creciente con la edad*⁶.

A partir de esta categoría, hoy nos encontramos con un número de solicitudes de prestaciones de dependencia de 2,3 millones y con un número de beneficiarios de prestaciones de 1,7 millones. En 2050, estos números podrían haber crecido a, respectivamente, 3,6 y 2,5 millones, y en 2074 a 3,9 y 2,7 millones, como se refleja en el gráfico 1.

Gráfico 1

La demografía de la dependencia en España

Dependencia y población de 65 y más años (2007-2025-2074)



Fuentes: Elaboración LoRIS con datos de SAAD e INE.

⁵ Se denomina así a una estimación realizada con metodología del IMSERSO para cuantificar, por grupos de edad, el riesgo potencial de padecer una situación de dependencia. Puede consultarse esta metodología en las páginas 16 y 17 de: https://imsero.es/documents/20123/118708/metodologiasaad_20250228.pdf/bd8b2c4d-083e-cf77-6299-2f90145a41fe

⁶ Véase la nota al pie precedente y más abajo, en el cuerpo principal de este capítulo.

Este imponente aumento futuro, básicamente debido a la concentración de la población total en los tramos de edad más afectados por la dependencia, se puede establecer usando los datos del IMSERSO sobre incidencia de la dependencia como palanca de la proyección, incluso adoptando hipótesis moderadas sobre la incidencia de la dependencia en la población por grupos de edad⁷.

2.2.2. Detrás de una persona jubilada hay una persona dependiente con probabilidad creciente con la edad

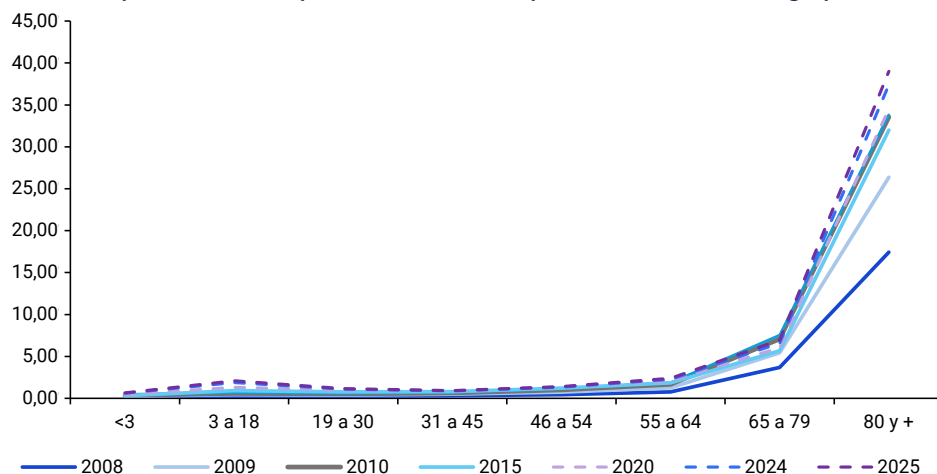
Este encabezamiento resume la naturaleza del problema al que se enfrenta la sociedad. Si la financiación de las pensiones plantea problemas por la cuantía de cada prestación y por el elevado número de pensionistas, la afirmación anterior no deja lugar a dudas de que, además de la naturaleza tan especial de los cuidados de larga duración, por su dimensión humana y por su coste, cabalgamos a lomos de un corcel desbocado. Lo que literalmente significa el encabezamiento de este epígrafe es que, a partir de los 80 años, la probabilidad de ser una persona dependiente es casi del 40 %. Hoy, en la población española, hay 3,1 millones de personas de 80 y más años, cifra que en 2050 podría haber ascendido a 5,9 millones (y a 6,3 millones en 2074).

El gráfico 2 recoge las solicitudes de prestación de dependencia por grupos de edad desde la implantación de la Ley de dependencia. Así calculadas, las tasas de incidencia de la dependencia muestran con claridad la explosión de la dependencia a edades

Gráfico 2

Tasas de incidencia de la dependencia por edad (2008–2025)

Solicitudes de prestación de dependencia en % de la población total de cada grupo de edad



Fuentes: Elaboración LoRIS con datos de SAAD e INE.

⁷ La proyección del número de personas dependientes se ha realizado de manera ilustrativa asumiendo como estables las ratios de incidencia por edades de los últimos años, pero puede observarse que estas tasas de incidencia aumentan a medida que transcurre el tiempo y con más fuerza a edades más avanzadas. Al mismo tiempo, cabe esperar que los avances terapéuticos contribuyan a frenar, quizá a revertir, al menos en parte, esta deriva de las tasas de incidencia (véase gráfico 2, más abajo).

más elevadas y en las que se viene concentrando cada vez más población, tendencia que se acentuará en las próximas décadas. Esta “explosión de la dependencia” a la que se acaba de aludir es, en realidad, debida a la composición de la población, cada vez más sesgada hacia las cohortes de edades avanzadas, en las que se aglomera la incidencia de la dependencia.

Entre las personas de 80 y más años, la tasa de dependencia se acercaba, en 2025, al 40 %, mientras que, por debajo de los 65 años, apenas superaba el 2 % en ese año (media de los grupos de 3 a 18 años y de 55 a 64 años). Como se observa en el gráfico 2, las curvas de 2008 y 2009 reflejan la implantación gradual, si bien rápida, del SAAD en el tiempo, desde poco después de la aprobación de la Ley de dependencia en 2006, mientras que las curvas de 2010 a 2025 reflejan en parte este fenómeno de maduración progresiva de implantación del sistema, según se desplazan hacia arriba, con el tiempo, las curvas de los primeros años.

La evolución de las tasas de incidencia durante estas dos primeras décadas de implantación de la Ley de dependencia permite anticipar, sin necesidad de hacer hipótesis inciertas o debatibles sobre la mayor o menor incidencia futura, una perspectiva bastante fiable: el crecimiento sostenido, en términos absolutos y relativos, del número de personas dependientes en la sociedad española.

2.2.3. La dimensión poblacional de la dependencia

La clave de la “Economía de la Dependencia y los Cuidados” se encuentra, pues, en la proporción de la población mayor española, de cuyo creciente peso en el conjunto de la población se desprende la necesidad de desplegar la red de infraestructuras y servicios de cuidados públicos, privados (formales, concertados o no) y directos (prestados por familiares o contratados formales e informales).

Sin que se pueda decir que las cifras estadísticas disponibles capten bien la verdadera dimensión del problema, pues los recursos domésticos (no catalogados) se aplican con profusión, es ineludible partir de una base cuantitativa de la población oficializada por el SAAD, como la que se presenta en el cuadro 1.

Los datos del cuadro 1 hablan por sí solos, y si todavía fuese necesario reiterarlo, permiten ver tanto el destacable desarrollo demográfico de la población española como la emergencia del grave problema de la dependencia que solo va a acrecentarse en los próximos lustros. Ni siquiera el freno que, según proyecta el INE, podría tener el crecimiento de la población española en el tercer cuarto del presente siglo, va a mitigar la explosión de la dependencia debido justamente al incesante aumento de las personas de edades avanzadas o muy avanzadas. Nótese, simplemente, el vertiginoso aumento proyectado en el número de personas de 100 y más años, que pasa de algo más de 19.000 en 2025 a algo más de 91.000 en 2050 y a casi 250.000 en 2074.

La dependencia, más que ninguna otra pata del estado del bienestar, es la que más agudamente sufre la deriva observable en la composición por edades de la población, dado que su incidencia crece exponencialmente con la edad. No deja de aumentar intensamente incluso ante el estancamiento proyectado de la población en el periodo 2050-2074.

Cuadro 1

La explosión de la dependencia en España

Población y dependencia en España 2010-2074				
	2010	2025	2050 (c)	2075 (c)
Población total	46.667.174	49.442.844	54.884.721	54.588.195
Población de 65 y + años	7.982.998	10.378.179	16.635.798	16.535.027
En % de la población total	17,11	20,99	30,31	30,29
Población de 80 y + años	2.367.173	3.105.570	5.912.864	6.657.761
En % de la población total	5,07	6,28	10,77	12,20
Población de 100 y + años	9.289	19.491	90.930	245.154
En % de la población total	0,02	0,04	0,17	0,45
Población PD (a)	5.519.302	6.834.469	12.118.061	13.044.844
En % de la población total	11,83	13,82	22,08	23,90
Solicitudes	1.783.047	2.313.201	3.626.187	3.861.109
En % de la población total	3,82	4,68	6,61	7,07
Beneficiarios CP (b)	948.019	1.659.164	2.542.467	2.707.181
En % de la población total	2,03	3,36	4,63	4,96

(a) Población potencialmente dependiente (véase: https://imserso.es/documents/20123/118708/metodologiasaad_20250228.pdf/bd8b2c4d-083e-cf77-6299-2f90145a41fe)

(b) Beneficiarios con prestación (reconocida y en percepción).

(c) Proyección INE (población) y LoRIS (población dependiente, ver nota más abajo).

Nota: Para 2050 y 2074 se han proyectado las cifras de población de dependencia con las tasas de incidencia observadas en 2025.

Fuentes: Elaboración LoRIS con datos del INE y del SAAD (<https://imserso.es/el-imserso/documentacion/estadisticas/sistema-autonomia-atencion-dependencia-saad>).

2.3. La geometría normativa, funcional y espacial de la dependencia en España: objetivos, necesidades y recursos

2.3.1. Marco legal y regulatorio

La Ley 39/2006 de 14 de diciembre de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia y a las Familias se aprobó el 30 de noviembre de 2006 y entró en vigor el 15 de diciembre de ese mismo año. La respaldaron 295 votos a favor del PSOE y el PP (un 84 % del Congreso de los Diputados). Votaron en contra CiU, EA y PNV (y Nafarroa Bai se abstuvo), por entender que la ley invadía competencias exclusivas de las comunidades autónomas reconocidas en sus respectivos Estatutos de Autonomía y, en el caso de las comunidades forales, que afectaban a su autonomía financiera.

La esperanza de los partidos que votaron en contra o se abstuvieron, en su momento, de que con el tiempo se corregirían los problemas que causaron su rechazo, no se ha visto reflejada en cambios legales ni pactos bilaterales. No solo no se han resuelto los contenciosos competenciales, sino que, al poco de aprobarse la ley, la crisis de 2008 redujo la participación financiera del Estado muy sensiblemente, dejando, hasta hoy, la asunción del elevado coste de la dependencia que, no obstante, sigue muy por debajo de lo que sería preciso, en manos de las comunidades autónomas (un 27,1 % a

cargo de aquel frente a un 72,9 % a cargo de estas, según datos de 2024). De poco ha servido, sin embargo, como se verá más adelante, la defensa de la igualdad de todos los ciudadanos, vivan donde vivan, motivo que el gobierno de José Luis Rodríguez Zapatero, impulsor de esta norma, esgrimía para justificar la asunción de competencias susceptibles de ser definidas como autonómicas. De hecho, las diferencias en materia de protección de las personas dependientes son acusadas entre las comunidades autónomas españolas.

El derecho de los ciudadanos a las prestaciones del SAAD no es un derecho constitucional (no está en los artículos 14 a 29 de la CE), sino un derecho subjetivo de ciudadanía —garantizado por el artículo 1 de la Ley de dependencia— a recibir prestaciones, y exigible, si se cumplen los requisitos establecidos, ante la administración y, en su caso, ante los tribunales. Aparte del artículo 1, la ley contempla una definición precisa de los derechos y obligaciones de las personas con dependencia (art. 4) y de las prestaciones en efectivo y en especie (servicios) para estas personas (art. 24), así como la atribución de grado (y nivel, en su momento) (arts. 26 y 27) y la valoración y el reconocimiento administrativo de la condición de persona dependiente (art. 28).

El SAAD se encuentra, pues, plenamente estructurado desde la promulgación de la Ley 39/2006, en la arquitectura prevista en el Libro Blanco, y entra ya en su vigésimo año de puesta en marcha. Pero la ley nació sin ficha financiera y, de ello, junto a los ineludibles ajustes tras veinte años de funcionamiento y los imponderables del camino (en particular, la pandemia), se deducen importantes retos de cara al futuro, como son la mejor definición de la “cadena de cuidados”, las listas de espera, el modelo residencial y el modelo de financiación.

Pero hay una segunda parte que tiene que ver con la descentralización de la gestión del SAAD: son las comunidades autónomas las que, mediante acuerdos bilaterales con la Administración General del Estado (AGE), gestionan el día a día de la dependencia en sus respectivas jurisdicciones, con la salvedad del País Vasco, donde son las diputaciones forales las que mantienen convenios bilaterales con el Gobierno Vasco. El IMSERSO se encarga de una coordinación general que, a juzgar por la fuerte dispersión de resultados de gestión, no está resultando fácil de ejercer. Lo cierto es que los problemas financieros del SAAD se han visto agravados por este modelo de gobernanza que ha acabado desplazando la carga sobre las espaldas de las comunidades autónomas y los hogares (*vid. infra*).

2.3.2. Infraestructuras y recursos humanos para la dependencia

La atención a la dependencia requiere infraestructura física, propiamente dicha, equipamientos, especialistas, cuidadores y conexiones con el hogar y/o el complejo sanitario. La dependencia es una condición que evoluciona en cada individuo, demandando, en general, un alargamiento y una mayor complejidad en la cadena de cuidados. Implica de manera progresiva a todos los eslabones de esta cadena, con el concurso decisivo de los familiares de la persona dependiente, y reclama cada vez más recursos de todo tipo.

En el aspecto material, se requiere, de entrada, la adaptación del hogar de la persona dependiente y la aportación de cuidados formales o informales: la adopción del botón de aviso y la teleasistencia, la asistencia de cuidadores o servicios a domicilio, la estancia por unas horas de la persona dependiente en un centro de día o, finalmente, el ingreso en una residencia.

En cuanto al ineludible proceso de salud, que discurre paralelamente a la trayectoria de servicios recién descrita, la mayor prevalencia de incidentes y problemas de salud de la persona dependiente exige una coordinación especial entre los cuidados de dependencia, propiamente dichos, y la atención médica. Esta coordinación requiere una “continuidad” funcional que no puede llegar, por razones obvias, a convertir los hogares o las residencias en hospitales, ni a convertir los hospitales en residencias. La coordinación, por tanto, más que material, debe ser funcional, siendo el médico de familia el eslabón clave en la cadena de cuidados. Eslabón que no siempre está presente, por escasez de recursos, cuando la persona dependiente transita desde su hogar hasta una residencia en la que el médico de familia queda sustituido por un equipo de profesionales sanitarios al que habitualmente supera la carga de trabajo (Herce, 2025).

Y, más allá de la funcionalidad estricta, el problema real es el de la financiación de la cadena de cuidados y, en particular, su traducción en una oferta de infraestructuras y recursos humanos para la dependencia. Veamos estos aspectos en lo que queda de esta sección, centrando la atención más adelante en los aspectos financieros (apartado 6.4).

El cuadro 2 muestra las dotaciones de infraestructuras y personal para la dependencia a partir del primer “Censo de Centros Residenciales de Servicios Sociales en España” (situación a 2022) publicado por el IMSERSO en septiembre de 2025. Conviene precisar que este censo no es exhaustivo y que algunas de sus cifras difieren en apartados más detallados para los que no se ha recibido el mismo grado de respuesta.

Los datos resumidos en el cuadro 2 ponen de nuevo de manifiesto la base demográfica de la población potencialmente dependiente como un “bajo continuo” de la disonante melodía de los cuidados en nuestro país. Es decir, si la situación actual ya presenta carencias, esta situación palidece frente al reto de las próximas dos décadas y media (última fila del cuadro).

En primer lugar, solo en materia de infraestructuras (residencias y plazas residenciales) ya estamos en déficit. Frente al “criterio del 5 %” (de la población de 65 y más años)⁸, que demandaría unas 520.000 plazas residenciales en 2025, contamos con unas 408.000, con un aparente “exceso de capacidad” frente a los residentes estimados (de unos 365.000) de casi un 12 %. Este exceso de capacidad denota la existencia de dificultades y/u obstáculos para que esa capacidad altamente necesaria se ocupe

⁸ El “criterio del 5 %”, es decir, cinco plazas residenciales por cada 100 personas de 65 y más años, no es, como se cree, una recomendación de la OMS, sino la evidencia que la OCDE describe en su informe *Health at a Glance* (2017), una de sus publicaciones más señeras, concretamente, en su capítulo “Ageing and long-term care” (véase OECD, 2017, páginas 212 y 213). En España, se ha hecho eco de este indicador la Asociación Estatal de Directores y Gerentes de Servicios Sociales (véase AEDGSS, 2021). En la citada publicación de la OCDE, la ratio media de los países englobados en esta organización era de 49,7 por 1.000 personas de 65 y más años, casi 2,5 puntos por encima de la española (47,3 por 1.000 personas de 65 y más años). Aunque son dos ratios relativamente cercanas, lo cierto es que esa distancia se traduce en un “déficit” de unas 100.000 plazas residenciales en nuestro país.

Cuadro 2

La explosión de la dependencia en España

Infraestructuras y personal para la dependencia		
Indicadores	2025	2050 (a)
N.º de personas dependientes (b)	1.659.164	2.542.467
N.º de centros	8.629	13.223
Residencias (c)	6.554	10.043
Otros centros (d)	2.075	3.180
Residentes (c)	364.775	558.973
Plazas (c)	408.365	625.769
Residentes por centro (e)		55,7
Plazas medias (e)		62,3
Personal	308.761	473.138
En residencias (c)	260.851	399.722
En otros centros (c)	47.910	73.417
Promemoria: Plazas residenciales necesarias (f)	1.037.818	1.663.580
Promemoria: Centros necesarios (g)	18.646	28.572
Promemoria: Población potencialmente dependiente	6.834.469	12.118.061

(a) Proyecciones a 2050 de los autores.

(b) Que perciben prestaciones.

(c) Centros de mayores. Extrapolación a 2025 del dato de 2022 de IMSERSO (2025).

(d) Centros de día (1.455 en 2022) y centros mixtos (188 en 2022).

(e) Tasas observadas en 2022.

(f) A razón de 5 plazas por 100 personas de 65 y +. Véase el texto principal para una importante aclaración sobre esta ratio.

(g) A las tasas de residentes y plazas por centro de 2025.

Fuente: Elaboración propia con datos IMSERSO (Censo de Centros Residenciales 2022).

efectivamente (acceso financiero al recurso), si bien existe también un problema de ocupación de la “plaza sobrante” en habitaciones de dos (o más) plazas, por razones de intimidad y/o encaje entre los residentes susceptibles de compartir una habitación.

La media antes citada de la OCDE de 50 plazas (camas, en realidad) por cada 1.000 personas de 65 y más años, observada por este organismo alrededor de 2015, es muy dinámica y no conviene tomarla como un criterio estricto, ya que, a futuro, puede imponerse la corriente, actualmente perceptible, de favorecer que se atienda a las personas necesitadas de cuidados de larga duración en sus hogares, debidamente adaptados, con un mayor despliegue de ayudas a domicilio, hoy en día minoritarias.

El empleo formal en el sector, por su parte, sigue una pauta similar a la de las infraestructuras. La cifra de puestos de trabajo en el sector residencial en 2025 asciende a algo más de 261.000 (un 86,1 % son mujeres y un 73,1 % trabajan a jornada completa), a los que habría que añadir 48.000 en los centros de día (un 78,4 % son mujeres y un 72,5 % trabajan a jornada completa). En relación al número de residentes, en los centros de mayores se observa una ratio de 72 trabajadores por cada 100 residentes, bastante menor que en los centros de día (145 trabajadores por cada 100 usuarios), según datos publicados por el IMSERSO (2025).

2.3.3. Dependencia y territorio

La dependencia se expresa, tanto en su prevalencia como en su atención, de manera muy diversificada en las diferentes comunidades autónomas. Veremos a continuación que, a escala estatal y por comunidades autónomas, el SAAD presenta relevantes listas de espera (duración y número de personas afectadas) en las fases que van desde la solicitud hasta el percibo de prestaciones. Como se apreciará a continuación, el corte territorial de este análisis se ve multiplicado por la dispersión que el modelo de gobernanza, al que se aludía anteriormente, acaba produciendo. Los datos incluidos en el cuadro 3a ilustran este problema de la dispersión de resultados de gestión del SAAD.

Cuadro 3a

Dispersión territorial de los indicadores del SAAD I

Indicadores de gestión SAAD-2025					
Comunidad autónoma	Población potencialmente dependiente	Solicitudes (a)		Beneficiarios	
		Número	% sobre población potencialmente dependiente	Número	% sobre solicitudes
Andalucía	1.059.893	456.133	43,04	326.811	71,65
Aragón	185.859	61.425	33,05	48.724	79,32
Asturias	187.814	50.073	26,66	32.835	65,57
Balears	123.205	50.646	41,11	34.208	67,54
Canarias	262.023	79.243	30,24	48.708	61,47
Cantabria	102.326	23.795	23,25	18.131	76,20
Castilla y León	417.744	162.682	38,94	124.105	76,29
Castilla-La Mancha	286.422	104.062	36,33	80.900	77,74
Cataluña	1.087.880	419.673	38,58	248.373	59,18
Comunitat Valenciana	655.895	236.730	36,09	176.873	74,72
Extremadura	151.399	62.130	41,04	37.455	60,28
Galicia	482.428	100.525	20,84	92.878	92,39
Madrid	834.941	277.807	33,27	209.961	75,58
Murcia	199.412	74.588	37,40	49.885	66,88
Navarra	84.373	24.200	28,68	17.562	72,57
País Vasco	337.108	121.716	36,11	74.802	61,46
La Rioja	43.810	14.974	34,18	9.402	62,79
Ceuta y Melilla	21.423	5.913	27,60	3.849	65,09
<i>Dispersión</i>	<i>Máximo</i>	(Andalucía)	43,04	(Galicia)	92,39
	<i>Mínimo</i>	(Galicia)	20,84	(Cataluña)	59,18
<i>Total Nacional</i>	6.502.532	2.326.315	35,78	1.635.462	70,30

a) El término "solicitudes" refleja exactamente el número de (expedientes de) solicitud de reconocimiento o revisión de grado de dependencia que están vigentes en el SAAD a 31 de diciembre, con independencia de cuándo entraron en el sistema Incluye las solicitudes presentadas en el año y las solicitudes arrastradas de años anteriores y excluye las solicitudes que ya han salido del circuito administrativo antes del 31 de diciembre por resolución, archivo, desistimiento, denegación o fallecimiento.

Fuentes: Elaboración propia con datos INE y SAAD.

En diciembre de 2025, el SAAD tenía registrado un saldo total de 2,3 millones de solicitudes de calificación (o revisión) por grado de dependencia equivalentes al 35,78 % de la población potencialmente dependiente. Alrededor de esta proporción para el conjunto del país, que marca una elevada percepción de la necesidad de cuidados entre la población, se observa una enorme dispersión de la incidencia que llevaría a las familias de las personas con discapacidades físicas y/o cognitivas a solicitar la calificación de grado al SAAD en sus respectivas comunidades autónomas.

No cabe, sin embargo, atribuir semejante dispersión solo a un problema de gestión. Para empezar, la adjudicación de grado o incluso la revisión se insta por parte de familiares, aunque los servicios sociales de cada comunidad pueden inducir la solicitud, y ahí cabe mayor o menor activismo administrativo porque no se hacen cribados sistemáticos en materia de dependencia. Por otra parte, la proporción de personas muy mayores (80 y más años) dentro del grupo de población potencialmente dependiente, además de muchos otros factores, no necesariamente idiosincráticos por territorios, influye en la métrica de solicitudes. Como la solicitud se gesta en el entorno familiar y, en parte, se origina en la autopercepción del problema, las diferencias entre comunidades autónomas reflejan tanto cómo se vive la dependencia (vivencia que seguramente no arroja diferencias regionales) como la manera en la que se organiza el sistema en cada territorio⁹.

El cuadro 3b muestra otro de los aspectos más controvertidos del SAAD, los denominados “limbos” (columnas b y c) en los que los trámites se demoran, a la espera del reconocimiento del grado o la prestación y, en su caso, del pago efectivo de esta última, agolpando a los potenciales beneficiarios.

La demora general de casi un año (341 días en el conjunto del sistema) en los diferentes trámites que llevan de la solicitud a la percepción efectiva de la prestación se concentra en el periodo transcurrido desde la solicitud hasta el primer reconocimiento del grado (255 días). También en este indicador se observa una dispersión notable en el plano territorial, con Andalucía llegando casi a los 17 meses (496 días) y Castilla y León quedándose por debajo de los cuatro meses (113 días).

Esta demora tiene la contrapartida de docenas de miles de personas a la espera de los reconocimientos que les permitirán acceder al reconocimiento del grado y, por lo tanto, a la percepción de prestaciones. En el conjunto del SAAD, a 31 de diciembre de 2025, había más de 150.000 personas, lo que representa un 9,34 % de las personas dependientes que percibían prestaciones. Y, de nuevo, nos encontramos con la dispersión regional de este indicador: en Asturias, Cataluña y Murcia, los porcentajes de personas en el “limbo de la dependencia” superan el 20 % de los beneficiarios efectivos de prestaciones, mientras que en Aragón, Cantabria, Castilla y León, Galicia y La Rioja no llegan al 2 %.

⁹ La literatura reciente muestra claramente la existencia de patrones territoriales significativos y persistentes en el tiempo en la propensión de las familias a solicitar el reconocimiento de la dependencia de sus familiares necesitados de cuidados. La causa de estas diferencias se atribuye a la interacción entre diseño institucional autonómico, experiencia administrativa acumulada y procesos de autopercepción de la necesidad, más que de diferencias puramente demográficas. Véase Jiménez Martín y Viola (2024), AEDGSS (2025) y Fundación CASER (2025).

Cuadro 3b

Dispersión territorial de los indicadores del SAAD II

Tiempos medios y listas de espera								
Comunidad autónoma	Tiempo medio (días) desde...			Lista de espera (n.º de personas) por...			Lista de espera total	
	Solicitud a grado	Grado a prestación	Solicitud a prestación (a)	Solicitudes sin resolución (b)	Beneficiarios sin prestación (c)	Beneficiarios con prestación no efectiva (c)	Efectivos	% de beneficiarios
Andalucía	443	39	496	14.401	12.953	3.194	30.548	9,35
Aragón	116	23	141	282	10	279	571	1,17
Asturias	305	11	327	6.136	319	689	7.144	21,76
Balears	118	93	215	1.522	2.454	0	3.976	11,62
Canarias	301	111	430	1.578	2.289	707	4.574	9,39
Cantabria	148	59	203	143	64	1	208	1,15
Castilla y León	108	0	113	0	0	0	0	0,00
Castilla-La Mancha	107	57	165	356	878	1.054	2.288	2,83
Cataluña	208	73	276	14.602	35.776	0	50.378	20,28
Comunitat Valenciana	260	40	300	9.676	5.988	785	16.449	9,30
Extremadura	148	120	259	900	3.499	207	4.606	12,30
Galicia	166	154	324	147	572	745	1.464	1,58
Madrid	223	63	348	108	9.206	0	9.314	4,44
Murcia	336	230	559	4.097	6.927	22	11.046	22,14
Navarra	131	74	201	80	415	0	495	2,82
País Vasco	78	50	129	135	9.076	0	9.211	12,31
La Rioja	79	113	174	4	98	2	104	1,11
Ceuta y Melilla	76	67	145	36	237	44	317	8,24
Total Nacional	255	66	341	54.203	90.761	7.729	152.693	9,34

(a) Este dato no es la suma de las celdas de la izquierda.

(b) De grado, con más de seis meses de antigüedad y sin motivo de exclusión.

(c) Con más de seis meses de antigüedad y sin motivo de exclusión.

Fuente: Elaboración propia con datos SAAD.

Cabe destacar que, mientras la demora de los trámites, medida en días, no disminuye en los últimos años, la lista de espera sí lo viene haciendo de manera sostenida, desde los más de 300.000 efectivos en 2020 (un 27,67 % de los beneficiarios efectivos) hasta los 153.000 efectivos de 2025, el 9,34 % antes mencionado. Este sorprendente doble resultado refleja claramente la voluntad de resolver las listas de espera (número de personas) y la dificultad de reducir los tiempos de espera, dos dimensiones del “limbo” que se resuelven en el seno de la misma administración gestora, pero con desigual éxito.

La consecuencia más indeseable de las dificultades reseñadas es que, en la medida en que los cuidados llegan a tiempo y en la intensidad adecuada, mejoran tanto la calidad como la duración de la vida de las personas beneficiarias. Su ausencia, por el contrario, o su escasez, se traduce en menor calidad y duración de la vida. En España, los cuidados en el seno de la familia, reducidos al mero valor económico o entendidos

incluso como “trabajo oculto”¹⁰, son tres veces más importantes que los cuidados formales en las infraestructuras de la dependencia (*vid. infra*).

Si algo demuestra la crisis del modelo residencial de la COVID-19 es que los cuidados informales son absolutamente necesarios en nuestro país y que, sin ellos, la vida de las personas que los necesitan sería mucho peor y más breve, dado el limitado alcance de la cobertura del SAAD. En este marco, el análisis de los “limbos” se vuelve muy relevante y cobra especial significación el delicado tema de los fallecimientos de personas que, habiendo solicitado el reconocimiento de grado, requisito para poder entrar al sistema de cuidados del SAAD, no lo han recibido a tiempo. A este respecto, cabe destacar las constantes advertencias que se vienen haciendo desde fuentes del sector residencial acerca de este asunto, por ejemplo, los informes de la ADGSS que apuntan a que en 2025 fallecieron 32.704 personas que figuraban en las listas de espera (ADGSS, 2026).

2.4. Cuenta de resultados y balance de la dependencia en España

2.4.1. Economía de la dependencia: panorama general

La economía de la dependencia puede definirse como el estudio de los aspectos económicos (oferta y demanda de servicios y soluciones, costes, precios, estructura del mercado formal e informal), laborales (formales e informales), financieros (inversión, financiación, patrimonio, infraestructuras), el clúster de empresas del sector, la regulación y la I+D y tecnología que giran, de una u otra manera, alrededor de las personas dependientes y sus familias.

En cualquier sector de actividad, sea en el ámbito público, privado, del denominado “tercer sector” o, incluso —muy importante en el campo de la dependencia— en el ámbito “oculto” o “informal”, la cuantificación de su peso económico parte del giro de demanda y oferta de los bienes que lo definen y de todas las ramificaciones que el cruce del mercado en cuestión presenta. En el sector de los cuidados a personas dependientes nos encontramos con algunas dificultades muy relevantes, como es el hecho de que buena parte de la demanda no se expresa en un mercado explícito, sino en el hogar, en el que también se expresa, de manera informal, una buena parte de la oferta de los servicios que necesitan las personas dependientes y su demanda.

El perímetro económico de los cuidados es amplísimo, con fronteras y parcelas difusas por la fuerte presencia de elementos ocultos muy sustanciales, debido a la intensa implicación de las familias en los cuidados informales en casa. La evidencia internacional muestra que una buena mitad del valor/coste económico de la dependencia es informal y que el grueso del valor formal que se puede seguir en los datos publicados es aportado por el sector público. Según informes sectoriales internacionales, el valor

¹⁰ Véase Durán (2020), publicación, a su vez, hito académico y fruto de una carrera de cinco décadas de su autora dedicada a analizar el “trabajo no remunerado” de la mujer en el seno de la familia y en el hogar en sus dimensiones personal, social y económica.

en 2024 del “mercado de los cuidados” ascendía a 1,2 billones de dólares y estaba llamado a multiplicarse hasta los 2,1 billones en 2034. Solo en EE. UU., la cifra para 2024 se estima en 447 millardos de dólares (0,45 billones)¹¹.

Como se verá más abajo en esta sección, en España, se ha estimado el valor de los cuidados formales en 2025 en 20,9 millardos de euros, y el de los cuidados informales, en otros 60,5 millardos de euros. El denominado “valor informal” no se refiere solamente al trabajo informal de cuidadores o al trabajo oculto de los miembros de la familia que se ocupan de las personas dependientes; también incluye todo tipo de gastos de mercado realizados fuera del circuito de prestaciones del SAAD, que impone copagos a las familias ya contabilizados en el coste de los cuidados formales antes mencionado.

De hecho, en este ámbito, haríamos mal en hablar de economía sumergida, sin que esta afirmación pretenda justificarla allí donde se da. Dadas las perspectivas del envejecimiento, la incapacidad para crear las infraestructuras y estructuras públicas necesarias y la vulnerabilidad económica de una buena parte de las familias con miembros dependientes en su seno que se observan en todos los países, avanzados o no, sin un enfoque que integre al sector público, el mercado y las familias y sus organizaciones comunitarias, no seremos capaces de diseñar políticas de cuidados sostenibles y suficientes dignas de tal nombre (Cremer et al., 2012). Cualquier estimación del coste de la dependencia quedará muy mermada si no se tienen en cuenta los costes ocultos, implícitos e informales soportados por las familias, costes que convendría reconocer sistemáticamente en el diseño de políticas para evitar una planificación en falso y, especialmente, la desigualdad de los hogares más precarios ante lo que se nos viene encima¹².

2.4.2. El gasto y el coste

Las cifras del gasto en dependencia están disponibles en el sistema estadístico del SAAD y los informes son regulares y bastante actualizados. Pero en el ámbito de los cuidados hay que distinguir entre el ámbito formal de la dependencia y el ámbito informal. El primero está delimitado por las personas dependientes a las que se les han reconocido el grado, la prestación y su percepción, atendidas oficialmente por los recursos del SAAD y, naturalmente, por sus familias; el segundo lo conforma el resto de las personas dependientes de las que sus familiares deben hacerse cargo sin el apoyo de los recursos públicos.

¹¹ Véase GMI (2024).

¹² Muy expresivamente, Gruber et al. (2023) concluyen de esta manera su repaso al panorama internacional de los cuidados: “Solo una minoría de las personas mayores que reciben asistencia depende exclusivamente de la atención formal (es decir, la atención en una institución o a través de servicios de asistencia a domicilio remunerados), mientras que la mayor parte de la atención la prestan de manera informal familiares u otros cuidadores no remunerados; sin el apoyo público, el coste de los cuidados de larga duración superaría las posibilidades económicas de una gran parte de las personas mayores de cada país, en particular de las de mayor edad y con mayor discapacidad; y el sector público asume la mayor parte de los costes de los cuidados formales de larga duración en todos los países”.

Los recursos públicos se expresan en las infraestructuras y servicios públicos, en las prestaciones directas a los hogares y en el mercado (servicios concertados) son objeto de medición y pueden cuantificarse adecuadamente. Los recursos familiares, por su parte, se expresan en los copagos que acompañan al disfrute de los recursos públicos, en el hogar, donde se desempeñan los familiares aplicando su tiempo y esfuerzo (que tienen un valor), y en el mercado, pagando los servicios que sus familiares dependientes deben adquirir. Los recursos y el valor del trabajo oculto familiar, el trabajo formal o informal de terceros y la adquisición de otros bienes y servicios para las personas dependientes del hogar, sin embargo, solo pueden aproximarse de manera indirecta e inexacta.

Con todo, la literatura sobre este particular permite avanzar datos fehacientes y estimaciones que ofrecen una perspectiva relativamente consensuada sobre este importante capítulo de la economía de la dependencia. Empecemos por el gasto formal cuyo desglose se ofrece en el cuadro 4, estimado para el periodo de vigencia del SAAD, es decir, desde 2007 hasta 2025.

Para el conjunto del periodo, se han destinado en España un total de 215,3 millardos de euros. De estos, 35,8 millardos se pueden atribuir a los copagos de las familias, y 179,5

Cuadro 4

La financiación formal del SAAD en el periodo 2007-2025

Gasto en dependencia por CC. AA., AGE y familias (millones de euros)						
Año	AGE		CC. AA	Total público	Copago	Total formal
	Nivel mínimo	Nivel acordado (a)				
2007	82,56	237,39	1.022,19	1.342,14	265,77	1.607,91
2008	647,22	261,23	3.026,37	3.934,83	786,86	4.721,69
2009	1.214,16	306,96	5.068,15	6.589,27	1.317,72	7.906,99
2010	1.510,04	306,91	6.054,26	7.871,21	1.574,11	9.445,32
2011	1.284,42	306,90	5.302,09	6.893,41	1.378,54	8.271,95
2012	1.380,48	0,00	6.867,12	8.247,60	1.649,52	9.897,12
2013	1.216,38	0,00	6.808,41	8.024,79	1.604,96	9.629,75
2014	1.128,26	0,00	6.636,74	7.765,01	1.553,00	9.318,01
2015	1.193,20	0,00	7.153,22	8.346,42	1.669,28	10.015,71
2016	1.191,55	0,00	7.304,33	8.495,88	1.699,18	10.195,06
2017	1.228,35	0,00	7.570,32	8.798,67	1.759,73	10.558,41
2018	1.347,60	0,00	8.073,55	9.421,15	1.884,23	11.305,38
2019	1.382,22	0,00	8.606,72	9.988,95	1.997,79	11.986,74
2020	1.384,06	0,00	8.907,45	10.291,51	2.058,30	12.349,81
2021	1.685,48	330,73	9.704,65	11.720,85	2.339,42	14.060,27
2022	2.137,51	564,29	10.253,83	12.955,63	2.583,02	15.538,64
2023	2.442,57	916,39	11.521,82	14.880,78	2.962,84	17.843,61
2024	2.628,41	916,38	12.901,63	16.446,42	3.275,97	19.722,39
2025	2.787,37	1.036,96	13.691,22	17.515,55	3.476,46	20.992,01
2007 - 2025	27.871,84	5.184,13	146.474,08	179.530,06	35.836,68	215.366,74

(a) Incluido en gasto de Navarra y País Vasco, excepto en 2012 (Navarra y Guipúzcoa) y en 2014 (Navarra).

Fuente: Elaboración propia con datos SAAD.

millardos corresponden al conjunto de las administraciones públicas que financian al SAAD. Estas son la AGE, a través de dos mecanismos (el nivel mínimo y el nivel acordado¹³), y las comunidades autónomas, con sus propios recursos presupuestarios. La AGE celebra convenios bilaterales con cada comunidad autónoma, incluidas las forales. En el periodo 2007-2025, la AGE aportó al SAAD 27,8 millardos de euros por el nivel mínimo, y otros 5,2 millardos por el nivel acordado, con la particularidad de que en los años 2012 a 2020 este segundo nivel no aportó ni un solo euro. Por su parte, las comunidades autónomas aportaron en el periodo 146,5 millardos de euros al SAAD.

La estructura porcentual del gasto total en el periodo muestra peculiaridades muy notables cuando se confronta esta evidencia con los antecedentes al despliegue del SAAD, a saber:

- ausencia de una planificación financiera del sistema en el propio *Libro Blanco* de 2005, cuando en la actualidad sigue habiendo una falta de planificación presupuestaria a medio plazo;
- registro de debates parlamentarios y mediáticos en 2006 en los que el gobierno estimaba el coste del despliegue en el periodo 2007-2015 en 26 millardos de euros, mientras los datos revelan que, en ese periodo, el gasto público en el SAAD se ha elevado a 59 millardos de euros, algo más del doble;
- registro en debates parlamentarios y mediáticos en 2006 en los que el gobierno afirmaba que el coste del SAAD estaría repartido por igual entre la AGE, las comunidades autónomas y las familias, cuando la realidad es que, en todo el periodo, los hogares han aportado el 16,64 % del gasto total vía copagos, la AGE el 15,35 % y las comunidades autónomas el 68,01 % restante, más de las dos terceras partes. Respecto a los recursos estrictamente públicos, la AGE ha aportado el 18,41 %, y las comunidades autónomas, el 81,59 %, más de las tres cuartas partes.

En el año 2025, el gasto público ascendió a 17,7 millardos de euros, de los cuales 13,7 se aportaron por las comunidades autónomas, y 3,5 millardos procedieron del copago de las familias. El gasto total formal ascendió a 20,86 millardos de euros.

La estimación del gasto informal de la dependencia en España cuenta con una base académica en los últimos años que permite avanzar cifras de síntesis actualizadas a 2025 a partir de los ratios de gasto informal sobre el PIB. El cuadro 5 muestra las fuentes y los órdenes de magnitud de este tipo de gasto. En resumen, el gasto directo de los hogares (formal e informal) y oculto (familiares sin remuneración) en dependencia en España puede estimarse para 2025 en torno a los 61,5 millardos de euros, un 3,65 % del PIB, que, sumado al gasto público más copagos, arroja un total de 82,4 millardos; esto es, el 4,9 % del PIB.

¹³ El nivel mínimo es la financiación garantizada que el Estado está obligado a aportar por cada persona dependiente atendida. El nivel acordado es la financiación adicional que el Estado distribuye a las comunidades autónomas según criterios pactados para mejorar el funcionamiento del SAAD.

Detrás de estas cifras se encuentran millones de personas fuertemente limitadas en su movilidad, capacidad cognitiva y requisitos generales para una vida plena, millones de hogares cuyos miembros, fundamentalmente mujeres, dedican un número desproporcionado de horas al día a cuidar a sus familiares necesitados y que, en buen número, han debido reducir o aparcas sus actividades laborales y profesionales. Y que, también en una proporción significativa, carecen de los recursos financieros suficientes para afrontar adecuadamente la situación que se vive en el hogar.

El cuadro 5 ofrece también, en sus tres últimas filas, algunas referencias útiles. En primer lugar, la media de la OCDE de gasto formal, 1,8 % del PIB, aunque no es una referencia normativa, sitúa a España lejos de ese umbral. La penúltima fila refleja que,

Cuadro 5

El coste creciente de la dependencia: una estimación preocupante

El coste formal e informal de los cuidados en España				
Coste	Estudio	Coste estimado (millones de euros)	% del PIB	Autores
Coste formal con copago	Gasto AGE, CC. AA. y copagos (estimados)	20.858	1,24	Herce y Puertas (2026) (este informe)
	Valor económico del cuidado informal a mayores dependientes (método de sustitución; EDAD-08)	25.000–40.000	2,3–3,8	Oliva et al., <i>Gaceta Sanitaria</i> (2011)
	"El valor de los cuidados informales a personas dependientes en España equivale, al menos, al 2,1% del PIB"	23.065 - 50.160	2,2 - 4,6	FUNCAS (reseña evento, 2019)
Coste informal	Valor económico del cuidado informal (distintos métodos; EDAD 2008) 2014	32.164 - 53.299	3,08 - 5,10	Oliva et al. (2014)
	Coste social oculto del cuidado informal en crónicos dependientes (remuneración mínima hipotética)	32.000–50.000	3–5	SEMI – Nota de prensa (coste social oculto, Oliva et al.) 2016
	Metaestimación: rango (max.-min.) y promedio (precios 2025)	23.065 - 53.299 61.539	2,20 - 5,10 3,65	Herce y Puertas (2026) (este informe)
Coste total	Coste total formal (SAAD+ Copagos)	82.397	4,88	(síntesis)
Media OCDE (formal)	Gasto total en cuidados de larga duración como % del PIB (aprox. 2021 o último disponible)	--	1,8	OECD / resumen comparativo de gasto LTC (% PIB)
Rango OMS (informal)	Valor económico del cuidado informal (tiempo/esfuerzo y pérdidas de productividad) como % del PIB	--	0,8–4,9	WHO Kobe Centre – Research brief (2024)
Coste informal (est. 2050)	Valoración económica de los cuidados a las personas mayores dependientes e impacto en la generación sándwich	--	6,0	Poveda y Llana (2024)

Fuente: Elaboración propia.

en el panorama internacional, el gasto informal es también muy elevado en proporción al PIB, mientras que la última fila contempla un escenario de gasto informal a 2050 igualmente preocupante, con un 6 % del PIB, para España.

El cuadro 6 recapitula la estimación de gasto total, formal e informal, en dependencia en el año 2025. Dadas las proyecciones del número de personas dependientes en 2050, se puede inferir de todas estas estimaciones la gran magnitud del reto que plantea la dependencia y la necesidad de cambios de mucha envergadura para internalizar en toda la medida posible el coste informal de la dependencia¹⁴.

Cuadro 6

El coste de la dependencia desborda los límites en 2025

Gasto formal e informal en dependencia 2025		
Origen del gasto	Millones de euros	% del PIB
Total público	17.382,29	1,03
AGE	3.691,07	0,22
CC. AA.	13.691,22	0,81
Copago	3.476,46	0,21
Total formal	20.858,75	1,24
Gasto informal/oculto	61.538,12	3,65
Total	82.396,87	4,88

Fuente: Elaboración propia.

2.4.3. El coste de las residencias y centros de día

El punto focal de la economía de la dependencia está en el coste del recurso más valioso para muchas personas que necesitan soluciones eficaces para sus miembros dependientes y para los cuidadores familiares cuando los presupuestos de los hogares, incluyendo las ayudas, no son suficientes: las plazas de residencia.

En 2025, como se comentaba más arriba en este capítulo, se estiman en unos 365.000 residentes en residencias públicas, privadas concertadas y privadas estrictas, a los que habría que añadir otros 55.000 como usuarios permanentes en su mayoría de centros de día. Aplicando el criterio de cinco plazas por cada 100 personas de 65 y más años, se precisarían 520.000 plazas en residencias hoy mismo, ya¹⁵.

Un dato muy importante que debe tenerse en cuenta para poder evaluar el esfuerzo que implica tener un familiar en uno de estos centros es la edad media de ingreso en

¹⁴ En el curso de revisión de este documento, se ha presentado por parte de CENIE un informe en que se lleva a cabo una estimación del coste informal de los cuidados en el que este, en función de diversos escenarios de valoración, alcanza un valor medio de 62.138,83 millones de euros, muy similar a nuestra estimación de 61.538 millones de euros. Véase CENIE (2026: 109).

¹⁵ Véase la nota 8 de este capítulo.

una residencia y la esperanza de vida de la persona recién ingresada. Según datos del IMSERSO y del ámbito geriátrico, respectivamente, en España, la edad media de ingreso en una residencia se sitúa en torno a los 82 años y 6 meses, y la esperanza de vida media tras el ingreso es relativamente corta, en torno a dos años y seis meses. Estos datos reflejan el elevado grado de fragilidad y dependencia con el que se accede al recurso residencial por parte de los hogares, y tampoco son ajenos a la relevante cuestión de la calidad que se ofrece en parte de estos establecimientos

El cuadro 7 muestra ilustraciones obtenidas de diversos informes del sector sobre el coste medio de una plaza en una residencia y en un centro de día en las comunidades autónomas. El rango regional es ilustrativo, pero la dispersión no es excesiva, lo que refleja ciertas diferencias de coste de los servicios y las inversiones que, obviamente, tienen que ver con el coste del suelo, la construcción y la operación, por una parte, y el nivel de la renta por habitante, por otra, de los diferentes territorios.

A un coste anual medio de 25.376 euros por una plaza residencial, el coste durante una estancia esperada media de una persona dependiente podría acercarse a los

Cuadro 7

El coste de las residencias

Coste estimado de las plazas en residencias y centros de día 2025 (a)					
Comunidad autónoma	Coste mensual centro de día (€)	Coste anual centro de día (€)	Coste mensual residencia (€)	Coste anual residencia (€)	"Ratio residencia/C. Día"
Andalucía	350	4.200	1.900	22.800	5,4
Aragón	400	4.800	2.000	24.000	5,0
Asturias	400	4.800	2.000	24.000	5,0
Islas Baleares	650	7.800	2.600	31.200	4,0
Canarias	400	4.800	2.000	24.000	5,0
Cantabria	450	5.400	2.100	25.200	4,7
Castilla y León	350	4.200	1.850	22.200	5,3
Castilla-La Mancha	350	4.200	1.900	22.800	5,4
Cataluña	550	6.600	2.300	27.600	4,2
Comunidad Valenciana	450	5.400	2.100	25.200	4,7
Extremadura	300	3.600	1.700	20.400	5,7
Galicia	350	4.200	1.900	22.800	5,4
Comunidad de Madrid	650	7.800	2.600	31.200	4,0
Región de Murcia	350	4.200	1.900	22.800	5,4
Navarra	500	6.000	2.400	28.800	4,8
País Vasco	600	7.200	2.800	33.600	4,7
La Rioja	400	4.800	2.000	24.000	5,0
Ceuta y Melilla	400	4.800	2.000	24.000	5,0
Media España	439	5.267	2.114	25.367	4,9

(a) Las estimaciones de costes se basan en informes sectoriales de precios de residencias, publicaciones especializadas sobre centros de día y resoluciones autonómicas sobre precios públicos y costes máximos de concertación. Los valores se presentan como medias orientativas homogéneas.

Fuente: Elaboración propia.

65.000 euros. En el caso de personas dependientes que perciben una pensión y una ayuda del SAAD, tal gasto podría verse compensado en buena medida, si bien las pensiones de personas de esa edad, mayoritariamente mujeres viudas, no son muy elevadas y las ayudas tampoco.

Debe tenerse en cuenta, no obstante, que una parte mayoritaria de la población dependiente no está en residencias, o no frecuenta asiduamente los centros de día. Reside en sus hogares, con sus familiares o sola. No todas las personas dependientes, de hecho, tienen reconocido un grado por el SAAD. La geometría de la dependencia es amplia y queda mucho por conocer.

2.5. Perspectivas, conclusiones y recomendaciones

2.5.1. Perspectivas de futuro

La necesidad de cuidados de larga duración entre la población española es ya muy pesante, y no está adecuadamente cubierta en la actualidad, cuando observamos carencias que agudizan la situación de las personas dependientes y sus familiares y deficiencias de gestión que agrandan la brecha de igualdad en esta materia. Este es un fenómeno compartido en todos los países en los que, junto a España, la sombra de un creciente envejecimiento de la población, agudizado a su vez por la compresión de las personas de edades avanzadas, entre las que se dispara la prevalencia de los cuidados, se vuelve cada vez más oscura. Las perspectivas para España, en este sentido, contemplan un incremento sin precedentes de la población potencialmente dependiente, que pasaría de los 6,8 millones actuales a los 12,1 millones en 2050, a tan solo 25 años de hoy, un aumento del 77 % inasumible sin un giro radical de las prioridades sociales de este país.

Frente a este descomunal reto, la alianza de las fuerzas públicas, del mercado y las familias debe encontrar soluciones en los próximos años que permitan superar las deficiencias con las que la “explosión” de los cuidados ha pillado por sorpresa a los ya saturados esquemas convencionales de la protección social convencional (pensiones y desempleo), a los que habría que sumar los no menos importantes, ni menos saturados, pilares del capital humano y la prosperidad, que son la educación y la sanidad.

Todos los países avanzados están innovando en materia de seguros públicos y privados de dependencia, cobertura universal y colaboración estado-mercado-hogares, políticas y recomendaciones de envejecimiento activo y prevención de la dependencia, soluciones residenciales con un enfoque “como en casa”. Nada de esto es evidente cómo encauzarlo, más allá del buen propósito general que el discurso sobre la dependencia suscita. Y la sociedad, alarmada y sensibilizada como está por lo que ya están sufriendo millones de personas y hogares, no encuentra cauces participativos (políticos, comunitarios, civiles) que le ayuden a afrontar el problema.

De la mano de la tecnología, afortunadamente, cabe esperar, aunque habría que impulsarla, la innovación necesaria para afrontar muchos problemas que todavía se suscitan en los ámbitos de la tele-asistencia avanzada y la monitorización remota de personas dependientes, la domótica aplicada a la autonomía personal, el *big data* y la

predicción de necesidades, la inteligencia artificial aplicada a la gestión de recursos y atención personalizada, los robots sociales y asistentes de movilidad o exo-esqueletos y las plataformas digitales de coordinación sociosanitaria. No menores son los retos éticos y de privacidad, asociados a todos estos ámbitos.

Ante esta ingente tarea, el país está distraído de lo esencial y polarizado en lo accesorio y, por lo tanto, “enfascado” con temas muy secundarios que, sin embargo, lo dividen y le restan mucha eficacia al esfuerzo cotidiano de levantarse cada mañana a trabajar, a cuidar a sus familiares o cuidarse a uno mismo, y tiene a sus representantes políticos, alejados de las tareas vitales de ordenar las instituciones y los servicios públicos de los cuidados y regular su mercado sin prejuicios ideológicos.

Pero lo cierto es que asistimos a un envejecimiento acelerado y un aumento desproporcionado de la demanda de cuidados, frente a lo cual se necesitan nuevos modelos residenciales y de transición supervisada entre el hogar y los centros asistenciales, la personalización de servicios y la atención centrada verdaderamente en la persona dependiente.

Urge una verdadera integración entre lo “sanitario” y lo “social”, en eso que vagamente definimos como lo “sociosanitario”, si queremos evitar la “exclusión estructural” (Jiménez Martín y Viola, 2024) de muchas personas vulnerables en la cadena de los cuidados, por no hablar de “descarte” (Herce, 2025). Urgen también la digitalización integral del sistema, la participación más activa de usuarios y familias en los cauces comunitarios locales y la innovación en soluciones financieras al alcance de las familias (seguros de mercado, sociales y comunitarios, soluciones de monetización de la vivienda, etc.)¹⁶. Ambas dimensiones se hallan poco presentes hoy en el dinámico ecosistema de la dependencia.

Urge, en fin, un verdadero Pacto de Estado por la Dependencia, vinculante, posibilista y financieramente solvente. Dos décadas tras la promulgación de la “Ley de dependencia”, las realizaciones hasta hoy merecen un calificativo positivo, más incluso de lo que una postura realista podría entonces imaginar. Pero el coste formal del SAAD ha sido el doble de lo que los más optimistas (sus promotores) pensaban. Sencillamente, no habían hecho los números, o no los hicieron con supuestos razonables. Y queda mucho por cubrir, como demuestran las apabullantes estimaciones del coste informal de la dependencia, que no cabe echar en saco roto.

2.5.2. Conclusiones y recomendaciones

El cuadro 8, recoge las principales conclusiones de este capítulo al que le acompañan otras tantas recomendaciones.

¹⁶ Los denominados “seguros de dependencia”, en oferta desde hace años por parte de diversas entidades aseguradoras, apenas ahora empiezan a reflejar una buena percepción de qué es la dependencia y qué soluciones financieras requiere, pero el mercado está en los primeros pasos tanto por el lado de la oferta de soluciones como por la demanda de estas. Las instituciones españolas tampoco parecen haber entendido que, desde hace muchos años, los países más avanzados están diseñando soluciones de seguro público de dependencia. En materia de “monetización de la vivienda” pasa algo muy parecido en España, un país en el que el ahorro inmobiliario es masivo. Productos como la hipoteca inversa, el contrato de cesión del arrendamiento de la vivienda (contrato de anticresis) o la nuda propiedad tampoco son soluciones muy demandadas, en el caso de que fuesen satisfactorias las que existen.

Cuadro 8

Conclusiones y recomendaciones		
Sección	Conclusiones	Recomendaciones
1. Introducción	• El ecosistema de los “cuidados de larga duración” abarca un ancho perímetro de actividades de la cadena de suministro de cuidados a la población. Es mal conocido y subsisten prejuicios que convendría contrarrestar. • La dependencia no es la <i>Silver Economy</i>, aunque está estrechamente ligada. Su (extenso) núcleo es el aspecto humano y socio sanitario. Tiene además, una ineludible dimensión financiera y patrimonial. • La dependencia es la contingencia previsional del siglo XXI por excelencia y no parece que nos estemos dando cuenta porque, incluidos en parte quienes la sufren, miramos a otras “prioridades”.	• Fomentar estudios e informes sobre este ecosistema, su perímetro y composición, los recursos que se movilizan y los roles públicos y privados de sus agentes. • La sociedad debe ubicar mediática y socialmente la silver economy en su casilla, en el ámbito de la dependencia no existe la “sonrisa pródigo”, sino luces y sombras. • Es urgente internalizar el coste oculto de la dependencia, sin que el sector público se haga cargo de todo, no podría. Y reequilibrarse las prioridades del bienestar.
2. Demografía de la dependencia	• Hoy, el 13,82 % de la población española es potencialmente dependiente, en 2050 este porcentaje será del 22,08 %. • La información disponible revela la fuerte “compresión” de la población de 65 y + años en los tramos de edades más elevadas. • En 2025, el SAAD tenía registradas 1,67 millones de personas dependientes percibiendo prestaciones. En 2050 podrían llegar a ser 2,54 millones.	• Mejorar el conocimiento estadístico fino, por edades, de las personas mayores. • Crear escenarios de tendencias a medio plazo usando las curvas de prevalencia por edad del SAAD. • Valorar cuidadosamente las implicaciones familiares, económicas y sociales de este vertiginoso aumento.
3. Geometría normativa, funcional y espacial de la dependencia	• El SAAD se implementa rápidamente tras la promulgación de la Ley 39/2026, con la coordinación estatal y gestión descentralizada mediante convenios bilaterales con las CC. AA. Estos convenios no han producido resultados homogéneos (<i>vid infra</i>). • El SAAD abarca una amplia gama de prestaciones en servicios y económicas, a domicilio y en centros de día o residenciales. Las CC. AA. son quienes otorgan los grados y deciden las prestaciones a cada persona dependiente. • En 2025 se estima en 6.554 el número de residencias y 2.075 el de centros de día con, respectivamente, 364.775 residentes y 55.691 usuarios permanentes. Según la media de la OCDE, de 5 plazas residenciales por cada 100 personas de 65 y + años, deberían existir 110 mil plazas más en nuestro país. • La evidencia estadística muestra una dispersión injustificable de resultados de gestión en los reconocimientos reflejada en las listas de espera (tiempo a la espera del reconocimiento y número de personas en la lista).	• Considerar, en el vigésimo aniversario de la ley, una revisión a fondo de las bases de coordinación del SAAD y los acuerdos bilaterales para lograr reducir la disparidad de resultados de gestión observada. • Mejorar el balance de prestaciones en servicios y económicas para que los hogares puedan acceder a una oferta de servicios públicos y de mercado amplia y de calidad. • Profundizar en el debate sobre nuevas soluciones residenciales y/o en el hogar para que la necesidad de aumentar las infraestructuras de cuidados no refuerce modelos ya obsoletos llamados a cambiar drásticamente en los próximos años. • Establecer las causas de la elevada dispersión territorial observada deslindando las que son propias a cada territorio de las inducidas por problemas administrativos.

Cuadro 8 (continuación)

Conclusiones y recomendaciones		
Sección	Conclusiones	Recomendaciones
4. Cuenta de resultados y balance de la dependencia en España	• La economía de los cuidados es la otra cara de la moneda del grave problema personal, familiar, social e institucional que supone la dependencia. Y su enorme dimensión económica y financiera palidece por el hecho de que, en España y en todo el mundo, la parte formal queda ampliamente superada por la parte informal y oculta de la provisión de los cuidados. • El SAAD, solo en cuidados formales, ha exigido en 2007-2015 recursos por valor de 215,3 millardos de euros, sin contar con el inmenso valor del cuidado oculto e informal. En 2025, a los 20,86 millardos de euros del cuidado formal habría que sumarle una estimación de 61,5 millardos de cuidados informales, alcanzándose una cifra total de 82,4 millardos de euros, un 4,88 % del PIB de ese año. • Las residencias, que son el núcleo del coste formal, inmersas en una redefinición del modelo, y escasas para las necesidades existentes, tienen un coste medio de 25.367 euros anuales, con diferencias territoriales de coste apreciables (de 20.400 euros en Extremadura a 33.600 en el País Vasco). • La dependencia castiga a todo tipo de hogares, y una mayoría de hogares con recursos medios e inferiores deben hacer frente a la carga física, emocional y económica de los cuidados de sus familiares con recursos manifiestamente insuficientes.	• Integrar e influir a través de ella, en los organismos internacionales que se ocupan de la dependencia, la visión y la experiencia españolas en esta materia, así como la puesta en común de problemas y carencias y soluciones tan necesarias en todo el mundo. • Aprender de la experiencia pasada de la Ley 39/2006, de sus logros y sus carencias y corregir el grave error de descuidar los aspectos económicos y financieros que deben acompañar a todo acto legislativo, especialmente de la envergadura del que supuso la creación del SAAD. • Concertar con el sector privado de los cuidados, cada vez más diversificado en España, el ineludible reparto de tareas que va a requerir la adaptación del SAAD a la “explosión de los cuidados” que ya se está produciendo en España. • Además del conocimiento sobre la faceta económica de la dependencia, debe fomentarse el debate y el conocimiento sobre la realidad de las personas dependientes y sus familias.
5. Perspectivas	• Las carencias materiales agudizan ya la situación de millones de familias con personas dependientes. Lo que se avecina no va a mejorar las cosas. • Asistimos a un envejecimiento acelerado y un aumento desproporcionado de la demanda de cuidados frente a lo cual se necesitan nuevos modelos residenciales y de transición supervisada entre el hogar y los centros asistenciales, la personalización de servicios y la atención centrada verdaderamente en la persona dependiente. • Hoy, y ante la “explosión de los cuidados”, la tecnología puede hacer lo que era imposible hace veinte años: monitorización de la persona dependiente, datos y predicciones, exoesqueletos inteligentes para la movilidad. • Y junto a las estructuras esenciales, los recursos presupuestarios, la integración público-privada, la sociosanitaria, la tecnología, la formación y la apuesta decidida por los estilos de vida preventivos se encuentra el acompañamiento emocional de las personas dependientes.	• Deben formularse planes presupuestarios plurianuales y especialmente reequilibrarse las prioridades de gasto social. • Urge la integración entre lo “sanitario” y lo “social”, en lo que llamamos lo “socio-sanitario” si queremos evitar la “exclusión estructural” de muchas personas vulnerables. Especialmente, la definición del eslabón médico de la cadena de los cuidados. • Urge la preparación de los futuros profesionales en los eslabones ocupacionales, superiores y universitarios, en las ciencias y tecnologías de los cuidados. • Urge un Pacto de Estado por la Dependencia, realista, solvente, basado en datos y estimaciones fiables, revisables. Con objetivos y recursos que permitan alcanzar a 2050 metas ambiciosas.

Bibliografía y fuentes sugeridas

AEDGSS. (2021). Datos oficiales sobre residencias de mayores publicados recientemente por el IMSERSO. <https://directoressociales.com/datos-oficiales-sobre-residencias-de-mayores-publicados-recientemente-por-el-imserso/>.

AEDGSS. (2025). XXV Dictamen del Observatorio Estatal de la Dependencia. Análisis territorial.

AEDGSS. (2026). Informe del Observatorio Estatal para la Dependencia con datos oficiales a fecha de 31 de diciembre de 2025. 16 enero 2026. <https://directoressociales.com/wp-content/uploads/2026/01/Informe-Observatorio-Estatal-Dependencia-DIC-25jrn.pdf>

BOE. (2006). Ley 39/2006 de 14 de diciembre de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. <https://www.boe.es/buscar/pdf/2006/BOE-A-2006-21990-consolidado.pdf>

CENIE. (2026). El Derecho al Cuidado. La Economía de los Cuidados en España, Varios Autores, mayo 2026. https://cenie.eu/sites/default/files/Derecho_al_Cuidado.pdf

DURÁN, M. Á. (2020). *La riqueza invisible del cuidado*. Universidad de Valencia, Colección Honoris Causa, 2020.

FUNDACIÓN CASER. (2025). Estudio sobre las familias con personas en situación de dependencia en España, julio 2025.

GEREMEK, B. (1987). *La piedad y la horca. Europa y los pobres desde la Edad Media hasta nuestros días*. Gallimard, 1987 (ed. esp. Alianza, 1989).

GMI. (2024). Long Term Care Market Size & Share 2025 - 2034. https://www.gminsights.com/industry-analysis/long-term-care-market?gad_source=1&gad_campaignid=22563996697&g-braid=0AAAAACuPGhWmJfTLKrFlvYDtDzUxtKzP7&gclid=EA1aIQobChMI0ojdzdfRkAMV9l-JBAh2TeQnWEAAYAiAAEgKGHvD_BwE

GRUBER, J., KATHLEEN M. MCGARRY K. M., Y HANZEL, CH. (2023). Long-Term Care Around The World. *MBER Working Paper*, 31882. <http://www.nber.org/papers/w31882>

HERCE, J. A. (2025). *El Gran Descarte*. <https://www.abc.es/opinion/jose-a-herce-gran-descarte-20251215173746-nt.html>

HELMUTH, C., PESTIEAU, P., y PONTIÈRE, G. (2012). *The economics of long-term care: a survey*. CORE Universidad de Lovaina, 2012/30. https://www.researchgate.net/publication/264999883_The_Economics_of_Long-Term-Care_A_Survey

IMSERSO. (2025). Censo de Centros Residenciales de Servicios Sociales en España. <https://imserso.es/el-imserso/documentacion/estadisticas/censo-de-centros-residenciales-en-espana>

JIMÉNEZ MARTÍN, S., y VIOLA, A. (2024). Observatorio de la Dependencia. Quinto Informe. FEDEA, noviembre 2024.

LASLETT, P. (ed.), 1995). *Aging in the Past: Demography, Society, and Old Age*. University of California Press.

LIBRO BLANCO. (2005). *Libro blanco de atención a las personas en situación de dependencia*. <https://imserso.es/documents/20123/133745/libroblanco.pdf/77b5f39f-5e13-6de9-88ed-fd5e0b2b1386>

OCDE. (2017). *Health at a Glance*. París. https://www.oecd.org/content/dam/oecd/en/publications/reports/2017/11/health-at-a-glance-2017_g1g800d8/health_glance-2017-en.pdf

OLIVA, J. (2014). Reseñado en Funcas, Seminario El valor y el coste de los cuidados familiares a personas dependientes. <https://www.funcas.es/wp-content/uploads/Migracion/NotasPrensa/393.pdf>.

OLIVA, J., PEÑA, L. M., y VILAPLANA, C. (2014). *Una estimación del valor del cuidado informal provisto a personas dependientes en España*. [https://www.ub.edu/rfa/docs/LTC-Oliva %20valor %20cuidado %20informal %20BCN %20julio %202014.pdf](https://www.ub.edu/rfa/docs/LTC-Oliva%20valor%20cuidado%20informal%20BCN%20julio%202014.pdf).

OLIVA, J., VILAPLANA, C., y OSUNA, R. (2011). El valor social de los cuidados informales provistos a personas mayores en situación de dependencia en España. *Gaceta Sanitaria*, Vol. 25, N° 52, diciembre 2011.

OMS. (2022). *Framework for countries to achieve an integrated continuum of long-term care*. <https://iris.who.int/server/api/core/bitstreams/7eea5d40-06e6-4702-b42d-6f89c7c70474/content>.

TILLEY, L. (2015). *Theory and Practice in the Bioarchaeology of Care*. Springer.

CAPÍTULO 3.

LA ORGANIZACIÓN SOCIAL DE LOS CUIDADOS DE LARGA DURACIÓN EN ESPAÑA

Raquel Martínez-Buján*

3.1. Introducción

El análisis de la organización social de los cuidados constituye un objetivo central en los estudios sobre cuidados de larga duración¹. Alude a las formas en las cuales se distribuyen y proveen entre cada una de las esferas que participan para su consecución: el Estado, el mercado, la familia y la comunidad. Esto supone preguntarse por quiénes y cómo cuidan, qué personas reciben los cuidados y quiénes los hacen realidad, qué tareas y modos de hacer entrañan, qué identidades y vínculos generan (Daly y Lewis, 2000: 285). Los cuidados, como noción amplia y extendida², remiten a multitud de dimensiones, muy diversas y heterogéneas, “cosas que, además, atraviesan fronteras y mundos sociales distintos, pero interconectados” (Vega y Gutiérrez, 2014: 9). Se realizan en los hogares, dentro de las casas, en la mayor parte de las ocasiones de manera invisibilizada, pero cada vez más se encuentran mediados por el mercado. A veces este se sitúa en los domicilios, aunque también está presente en otros espacios con experiencias profesionalizadas, tanto públicas como privadas. Históricamente, los cuidados han estado delegados en las manos femeninas y, aunque los hombres también forman parte del proceso (Martínez-Buján, en prensa), no todas las personas involucradas cuidan de la misma manera y, lo que es más relevante, no lo hacen en las mismas condiciones.

Es bien sabido que existen condicionantes sociales y estructurales que determinan las maneras de cuidar (Finch y Mason, 1993), no solamente por los valores o las ideologías que subyacen a las formas de vivir y sostenernos (Hochschild, 2000), sino porque los cuidados atraviesan todas las desigualdades que afronta nuestra posición social (Crenshaw, 1989). Además, también están afectados por los arreglos institucionales que se despliegan para su provisión. Esto es, por el papel que adquieren los estados y los mercados en el proceso y las constelaciones que se forman articuladas con las redes familiares y comunitarias. Nuestro género, clase social y origen étnico-racial fundamentan cada una de estas fórmulas y, lo que también es importante, nos sitúan de manera diferencial como personas cuidadoras.

* Universidade da Coruña. Los resultados expuestos están vinculados al proyecto de investigación titulado: “Cuidados de larga duración, mercados y desigualdades: agencias de intermediación, plataformas digitales y cooperativas de trabajadoras”. La investigadora principal es Raquel Martínez Buján y está financiado por el Ministerio de Ciencia e Innovación, 2026-2028 (referencia PID2024-155905OB-I00).

¹ Aquellos que se proporcionan a personas en situación crónica, bien debido al proceso de envejecimiento, bien a enfermedades que derivan en una situación de dependencia.

² Desde este enfoque se incluyen los cuidados directos (mantenimiento del cuerpo en sí mismo mediante la realización de las actividades básicas de la vida diaria), el trabajo familiar doméstico (actividades que posibilitan las condiciones para el cuidado directo, como proveer alimentos, cocinar, lavar...), y la gestión mental (coordinación y planificación de todo lo anterior y que se traduce no solo en tiempo de trabajo, sino en intensidad y desgaste emocional) (Instituto de las Mujeres, 2023: 23).

Aproximarse a los cuidados explorando cómo se organizan socialmente nos permite entender cómo su resolución no es una práctica aislada, resultado unívoco de decisiones individuales o familiares, sino que es un producto de la interacción entre diferentes palancas y de las normas sociales que las regulan. Este enfoque implica explorar quién cuida, en qué condiciones y con qué apoyos. Consiste en mostrar cómo los cuidados se reparten y dividen e identificar los determinantes políticos y estructurales que los configuran. De esta manera, incorporamos a su análisis tanto una dimensión material, como una dimensión política y estructural ya que se añaden las posibilidades de acceso a los recursos públicos y privados y las implicaciones sociales que de ello se derivan.

Basándonos en estas consideraciones, este capítulo identifica las características básicas de la organización social de los cuidados en España, atendiendo a tres cuestiones vinculadas a las necesidades de la población mayor que se encuentra en situación de dependencia: (1) los trasvases de bienestar entre las familias, el mercado y el Estado³; (2) la división sexual de la distribución de los cuidados en el interior de los hogares, y (3) el impacto de este modelo sobre el trabajo de hogar y cuidados remunerado. La finalidad es conectar la estructura del modelo de cuidados predominante con sus consecuencias sociales y laborales: la sobrecarga de las familias en las tareas, su mercantilización a través del trabajo de hogar y cuidados, y la precariedad laboral persistente en este sector de actividad. La metodología utilizada es cuantitativa y se basa en una explotación de los datos de la Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia 2020 (EDAD, en adelante), de la Encuesta de Características Esenciales de la Población y Viviendas 2021 (ECEPOV, en adelante) y de la Encuesta de Población Activa 2025 (EPA, en adelante). Las tres fuentes de información han sido elaboradas por el Instituto Nacional de Estadística.

3.2. Conceptos clave y aportaciones desde los estudios de género

En la academia, los cuidados de larga duración han sido siempre un elemento de preocupación para los estudios de género, aunque su visibilidad y caracterización han variado dependiendo del contexto social e histórico. Estuvieron presentes en los primeros debates del feminismo marxista de los años setenta, cuando se defendía que el trabajo doméstico y de cuidados no debía considerarse como un aspecto privado, sino que tendría que ser incorporado a la organización económica y política (Dalla Costa y James, 1972). Pero fue a partir de la década de los ochenta y, especialmente de los años noventa, cuando se convirtió en una dimensión analítica fundamental.

Desde esa etapa, la discusión sobre los cuidados pasó a centrarse en cómo las interacciones entre la familia, el Estado y el mercado descansaban sobre la división sexual del trabajo. Es ahí cuando se desarrolla una prolífica literatura feminista sobre los cuidados y los desafíos que plantea su provisión. En gran parte, ésta surge como una respuesta a las corrientes hegemónicas que, hasta el momento, anali-

³ Aunque en este documento no se hace referencia explícita a la comunidad como esfera de provisión de cuidados, esta es considerada como un ámbito transversal de actuación en cuanto que atraviesa a todas las palancas de la organización social de los cuidados. Para información específica y detallada sobre el ámbito comunitario, pueden consultarse otros artículos de la autora: Martínez-Buján y Díaz (2025); Martínez-Buján y Vega (2021).

zaban el estado de bienestar desde variables monocausales muy focalizadas en el mercado laboral y el gasto social. Si bien incorporaban diferencias de acceso al bienestar teniendo en cuenta la clase social, invisibilizaban las diversidades inherentes en términos de género. Este tradicional enfoque representado por la escuela de los recursos de poder (Esping-Andersen, 1990), estudiaba las dimensiones relacionadas entre estado-mercado, pero no indagaba en las diferencias de género subyacentes a esos procesos (Daly, 1994). Además, no consideraba los cuidados desde su dimensión relacional, sino que concebía estos únicamente como parte inherente de la provisión institucional.

Paulatinamente, fueron apareciendo más aproximaciones sobre qué implica cuidar, los significados diferenciales que esta tarea adquiere para las mujeres, el papel de los programas de política social en el proceso, así como su impacto diferencial en términos de género (Finch y Groves, 1983). Estas aportaciones influyeron notablemente en el debate científico, ya que pusieron de manifiesto la importancia de los cuidados como una categoría de análisis referida al estado de bienestar, reconociendo el papel de las familias en la atención y desafiando los marcos analíticos dominantes. De esta manera, fue la producción feminista de mediados de los años noventa la que se ocupó de incorporar el género a los estudios de bienestar y, este cambio, llevó aparejado de forma simultánea la exploración de las desigualdades de género en la provisión de cuidados. Destacan aportaciones como, por ejemplo, las que clasificaron los regímenes de bienestar en función de la fortaleza o debilidad de la división sexual del trabajo (Lewis, 1992). O, aquellas otras, que se centraron en realizar comparaciones entre países según las orientaciones de los servicios sociales y sus repercusiones en la participación laboral de las mujeres (Anttonen y Sipilä, 1996).

Investigaciones posteriores, desarrolladas principalmente en la primera mitad de la década del 2000, derivaron en un nuevo marco teórico conocido como teoría del cuidado social (Daly y Lewis, 2000), con el que se trataba de dar una respuesta conceptual no solo a esta multiplicidad de ámbitos y lógicas implicadas en los cuidados, sino también a las complejas conexiones entre ellas. Bajo esta conceptualización el cuidado comprende “las 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 aquellas se asignan y desarrollan” (Daly Lewis, 2000: 285). La importancia de este marco reside en que ofrece un modelo de cuidado social que integra, por una parte, todas las actividades y relaciones implicadas en la asistencia y, por otra, el contexto legislativo en el cual se llevan a cabo. El cuidado social hace referencia a un entramado extenso de relaciones que incluyen tanto la práctica de la asistencia como su distribución entre los agentes implicados. Se reconoce que las dimensiones desde las que se provee asistencia son variadas y están rodeadas de múltiples lógicas, a veces contrapuestas, porque en algunos casos se realizan por amor y afecto, otras por obligación moral o ética y, en otros casos, media una relación salarial.

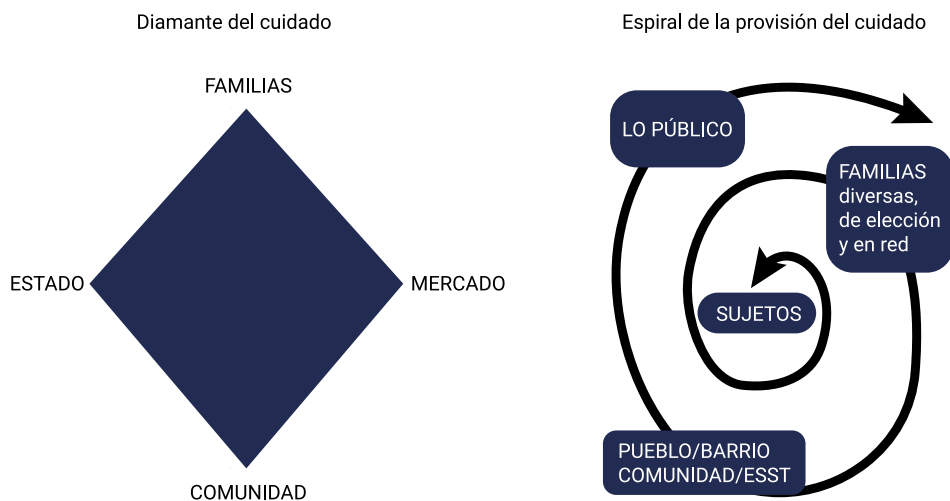
El concepto organización social del cuidado se utiliza, desde este enfoque, para identificar esos acuerdos institucionales y las prácticas cotidianas que conllevan su provisión. Bajo este término se aglutinan las diferentes fórmulas con las que las sociedades distribuyen la asistencia en cada una de las esferas disponibles para su reparto:

el Estado, la familia, el mercado y la comunidad. Según las instituciones y culturas de cada territorio varían los trasvases de bienestar entre estas esferas y, tales variaciones, sirven para definir las características de su propio modelo de cuidados. Estas transferencias de un ámbito a otro forman parte de las dinámicas de familiarización, mercantilización o privatización que, en la actualidad, atraviesan la provisión de los cuidados. Para simplificar estos procesos ha sido habitual utilizar la representación gráfica de un diamante que, de forma figurada, ubica en sus vértices cada una de las cuatro esferas que conforman la provisión de los cuidados (Razavi, 2007).

Esta imagen del diamante del cuidado se convirtió en seminal en la academia, pues muestra de una manera pedagógica la distribución de la provisión (imagen 1). Además, supuso un impulso conceptual muy relevante, porque durante gran parte de los años ochenta y noventa del pasado siglo, la distribución de los cuidados se analizó desde un enfoque triangular donde predominaba, o bien el estado, la familia y el mercado (en el caso de los estudios clásicos de bienestar) o bien la familia, las redes informales y el estado (en el caso de los primeros análisis del cuidado social, en los que el mercado aparecía como un actor secundario con escasa representación). Sin embargo, y a pesar del consenso académico que ha existido en torno a esta figura y de su aportación al análisis, en los últimos años ha aumentado el número de autoras que, desde una perspectiva crítica, advierten de los límites analíticos que supone esta matriz (Vega et al., 2018).

Imagen 1

Representación gráfica del diamante y de la espiral de cuidados



Fuente: Instituto de las Mujeres (2023).

Uno de los límites reside en la propia representación: un diamante presupone la existencia de un cierto equilibrio en la distribución de los cuidados entre cada una de esas palancas, ya que la imagen de un diamante remite a un gráfico de líneas geométricas proporcionadas y armónicas entre sí. Pero cabe cuestionarse la perfecta equidistancia entre cada vértice porque sabemos que el componente de la familia es emblemático

a escala global y, que la mercantilización mediante la contratación de servicio doméstico es más relevante en algunos países que el Estado o la comunidad (Aulenbacher et al., 2018). Por otra parte, la imagen vinculada al diamante interpreta, como esferas separadas, los espacios en los que habitualmente se produce la distribución. Algunas autoras consideran que, en realidad, las líneas que separan estas palancas son muy porosas, artificiales, y lo que predomina en la provisión de cuidados son los intercambios entre todas ellas (Martínez-Buján y Eijo, 2026). De esta manera, recientemente, se propone una imagen alternativa: visualizar la organización del cuidado como una espiral y así tener en cuenta la distinta escala en la que intervienen cada uno de estos agentes, trazar un hilo de continuidad entre ellos y definir la relevancia de cada uno en la provisión (Instituto de las Mujeres, 2023: 36) (imagen 1).

Para el caso particular de España, los estudios sobre la organización social de los cuidados coinciden en señalar como características básicas la sobrecarga femenina en la familia, la debilidad de la cobertura de las políticas sociales y la creciente mercantilización en torno al servicio doméstico (Martínez-Buján y Vega, 2021). En este sentido, se ha hecho habitual hablar de crisis de cuidados y crisis de reproducción social (Pérez-Orozco, 2014) para hacer referencia, por una parte, al desequilibrio existente entre las necesidades de cuidados y la demanda de servicios y personas cuidadoras para su provisión. Y, por otra parte, por otra parte, para constatar las desigualdades sociales que se generan durante su suministro, sobre todo de género, por la elevada presencia femenina en los hogares y en las ocupaciones laborales relacionadas con esta actividad, pero también de clase social y de origen étnico-racial.

De hecho, la distancia entre la oferta y demanda de cuidados ha sido cubierta mediante la contratación de personas empleadas de hogar, ocupación que, si bien históricamente se ha nutrido de mano de obra de mujeres que procedían de entornos rurales protagonizando el éxodo rural-urbano, en la actualidad desempeñan habitualmente mujeres migrantes (Martínez-Buján, 2010). Algunos términos han constatado esta realidad a escala global: criadas de la globalización (*servants of globalisation*) acuñado por Parreñas (2001), cadenas globales de cuidado (*global chains of affection*) utilizado por Hochschild (2000), o mujeres globales para referirse a las inmigrantes ocupadas como niñeras, enfermeras y criadas (Ehrenreich y Hochschild, 2004). En el caso de España, como veremos en los siguientes apartados, la demanda privada de apoyo a la fragilidad en la última etapa de la vida ha aumentado de forma tan significativa, que la literatura académica ha conceptualizado al modelo español de cuidados como el de una “migrante en la familia” (Bettio et al., 2006). Veamos cómo se ha configurado este sistema según las fuentes de datos disponibles.

3.3. Las familias, el centro de los cuidados

Las familias, y específicamente las mujeres dentro de ellas como esposas e hijas, han sido y son la principal fuente de cuidados en los hogares en España. El género y el parentesco siguen siendo dimensiones fundamentales para definir la atribución de estas responsabilidades. No obstante, la elevada demanda de asistencia que requieren los actuales procesos de longevidad, las diversas y cambiantes formas que están adquiriendo las familias y las rápidas modificaciones de los papeles de las mujeres en los hogares están configurando cambios en esta histórica naturalización femenina y familiar de la supervivencia. También cambios demográficos, como el tránsito hacia

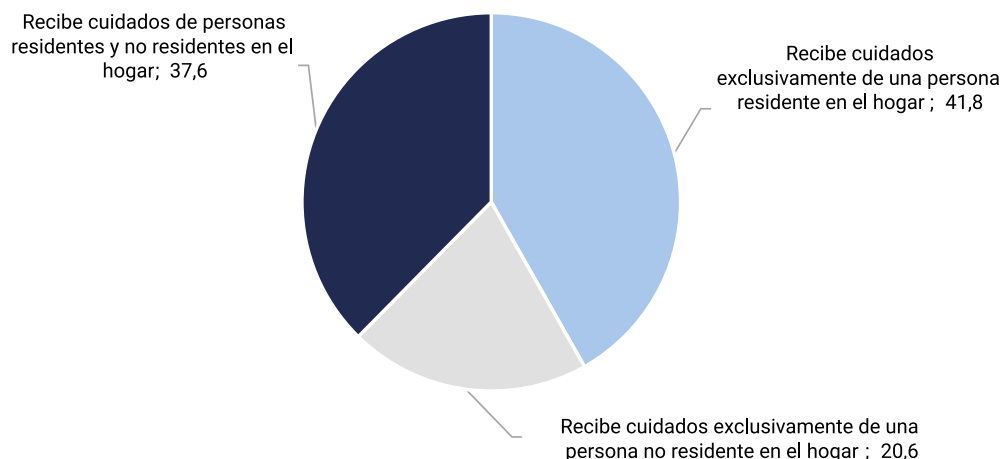
el envejecimiento de generaciones con menor fecundidad y con menor número de hermanos y cónyuges, están generando nuevas constelaciones de recursos para el sostenimiento de los cuidados (Zueras et al., 2018).

El sistema tradicional de cuidados basado en mandatos de género y en obligaciones morales creadas a través de los vínculos de parentesco ha entrado, por tanto, en tensión con las actuales diversidades familiares y trayectorias vitales de las mujeres. Los datos de la Encuesta EDAD 2020⁴ reflejan que, por ahora, estas transformaciones todavía se están traduciendo en una configuración familista de los cuidados, pero en la que se advierten dos nuevas tendencias. Por una parte, la incorporación de más personas de la red familiar a las tareas de asistencia y, por otra parte, la adquisición en el mercado de servicios de cuidados privados. Se estima que existen en España alrededor de un millón de personas mayores de 65 años en situación de dependencia que reciben cuidados en sus domicilios. Es mayoritario el porcentaje de personas adultas mayores que reciben atención exclusiva de residentes en su hogar (41,8 %), pero cada vez es más frecuente la existencia de una combinación de recursos externos e internos para afrontar las necesidades diarias de atención. De hecho, el 37,6 % recibe cuidados, tanto de personas residentes como no residentes, y la cifra de aquellas personas que solo son cuidadas por personas no convivientes asciende ya al 20,6 % (gráfico 1).

Gráfico 1

Personas mayores de 65 años en situación de dependencia y que reciben cuidados según residencia de las personas cuidadoras

En porcentaje



Fuente: EDAD 2020 (INE).

⁴ La Encuesta EDAD 2020 ha sido realizada por el Instituto Nacional de Estadística con la finalidad de recabar información sobre las características demográficas y sociales de las personas en situación de discapacidad, dependencia, así como de las personas que son sus cuidadoras. Para este documento se ha realizado una explotación de los microdatos de esta fuente de información y se han construido indicadores para medir las características de la provisión de cuidados que reciben las personas en situación de dependencia.

Entre los miembros residentes destaca la participación de los hijos e hijas (56,7 %) y de las parejas (35,2 %), mientras que la mercantilización⁵ es relevante especialmente entre aquellas personas que reciben cuidados de no residentes (cuadro 1). De hecho, de entre todas las personas cuidadoras que viven fuera del hogar de la persona en situación de dependencia, las personas trabajadoras contratadas constituyen el colectivo mayoritario, alcanzando nada menos que la cifra del 54,6 %. Es decir, de entre todas las personas cuidadoras que no son convivientes, al menos una de cada dos es una persona trabajadora de apoyo. El régimen de contratación mayoritario sigue siendo el del empleo de hogar (24,2 %), pero también se atisba una participación relevante del personal sociosanitario (16,0 %) y de asistentes personales (5,5 %). Los datos no ofrecen información de si estas dos últimas figuras pertenecen o no a los servicios sociales públicos, cuya extensión de financiación ha sido relevante en la última década (Martínez-Buján y Nogueira, 2025). Entre las personas cuidadoras remuneradas que son residentes, el 9,0 % son empleadas de hogar, seguramente contratadas en régimen de internas. Esta modalidad de contratación, si bien quedó en desuso en los años setenta y ochenta, ha ido revitalizándose en las últimas décadas ante las demandas de tareas continuas de atención (Martínez-Buján, 2014). La implicación del tercer sector y de las redes de apoyo ajenas a la familia es minoritaria, aunque no desdeñable, ya que se sitúa en el 8,7 % de las personas cuidadoras no residentes.

Cuadro 1

Personas mayores de 65 años en situación de dependencia según su relación con las personas que proporcionan sus cuidados

Relación con la persona receptora y lugar de residencia	Absolutos (en miles)*	Porcentaje**
TOTAL	993,5	—
Miembros del hogar	712,7	71,7
Pareja	250,7	35,2
Padre/madre	64,7	0,1
Hijos / hijas	404,0	56,7
Otros familiares	95,2	13,4
Empleada/o de hogar	63,9	9,0
No residentes en el hogar	618,5	62,3
Pareja	1,1	0,2
Hijos / hijas	322,6	52,1
Otros familiares	67,2	10,9
Empleada/o de hogar	154,1	24,9
Personal socio-sanitario	119,7	19,4
Asistente personal	63,8	10,3
Otros	53,9	8,7

Notas: * Las personas entrevistadas podían ofrecer más de una respuesta. ** El porcentaje se ha calculado en relación con el número de personas en situación de dependencia y no con respecto al total de respuestas.

Fuente: EDAD 2020 (INE).

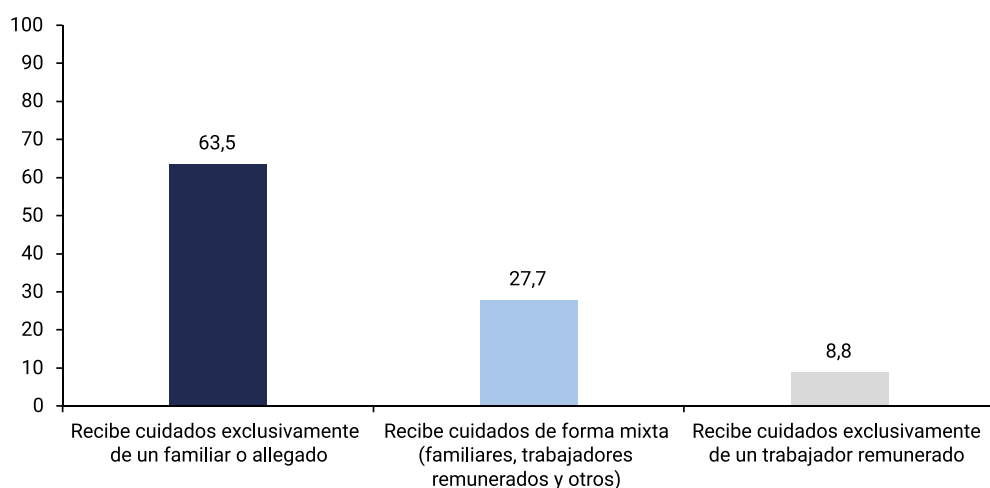
⁵ Proceso mediante el cual los hogares adquieren servicios privados de cuidados en el mercado.

El gráfico 2 representa cómo se combinan todos estos recursos. Atendiendo a su imagen, que muestra el conjunto de agentes y recursos que intervienen en el cuidado de las personas adultas mayores y que resume en cierta manera las cifras anteriores, observamos cómo el 63,5 % es atendido exclusivamente por una persona de su familia, el 27,7 % obtiene asistencia por agentes diversos y de forma complementaria (familiares, personas trabajadoras remuneradas y otras personas), y el 8,8 % recibe cuidados provistos únicamente por una persona trabajadora remunerada (principalmente mujeres cuidadoras contratadas en régimen de interna).

Gráfico 2

Personas mayores de 65 años en situación de dependencia que reciben cuidados según su relación con las personas cuidadoras

En porcentaje



Fuente: EDAD 2020 (INE).

La organización social de los cuidados en España se sustenta, por tanto, en la implicación de la parentela, cuya atención se refuerza mediante la combinación de otros recursos privados, formando lo que algunas autoras han denominado mosaico de recursos de cuidado (Comas-D'Argemir y Soronellas, 2019). Con este concepto se hace referencia a prácticas combinadas de apoyos que las familias deben afrontar para hacer posible el envejecimiento en casa, un complicado bricolaje de recursos que definen “el conjunto de apoyos y servicios que se utilizan para cuidar a personas ancianas: implicación de cónyuges e hijos/as, apoyo informal de las redes de parentesco y comunitarias, contratación de empleadas domésticas, atención domiciliaria desde los servicios públicos, utilización de centros de día, teleasistencia o comedores comunitarios” (Soronellas, Offenhendern y Bodoque, 2021: 215).

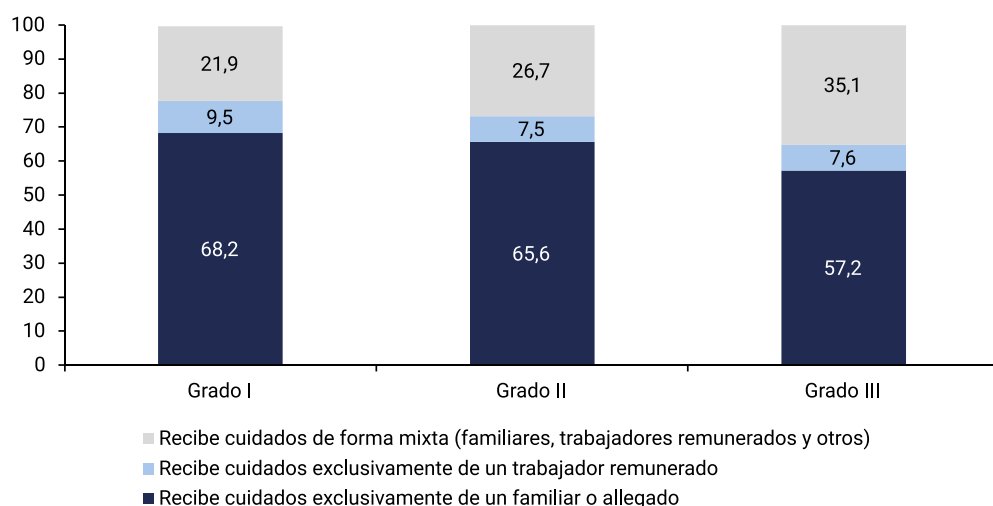
Estas tendencias indican que las prácticas de los cuidados se están reconfigurando y estratificando. Como reflejan los datos, cada vez es más habitual que las ayudas y los recursos desborden a la propia unidad doméstica, poniendo en relación formas de solidaridad entre el parentesco y el entorno comunitario antes menos frecuentes,

pero, además, también adquiriendo apoyos externos en los servicios públicos privados. Esta última situación es más habitual entre las personas con dependencias más graves, cuando los tiempos de cuidados son más intensos, más se transforman las actividades diarias y más cambian las formas familiares y las constelaciones de apoyos que cubren su provisión. El gráfico 3 señala que el porcentaje más elevado de cuidados mixtos se da entre las personas que tienen un Grado III de dependencia. En ese grupo social, la atención se divide entre más recursos, alcanzando esta práctica al 35,1 % de la población.

Gráfico 3

Personas mayores de 65 años en situación de dependencia que reciben cuidados según grado de dependencia y relación con las personas cuidadoras

En porcentaje



Fuente: EDAD 2020 (INE).

La familia cuida de forma exclusiva “mientras se puede” y durante el mayor tiempo posible y, cuando ya no resulta viable, la llamada a complementar los cuidados proviene, entre las clases medias y medias-altas, del trabajo de hogar (gráfico 3). Esta ha sido la fórmula preferida. Se estima que el 36,5 % de los hogares con una persona mayor de 65 años en situación de dependencia tiene a una persona cuidadora remunerada. Además, en el 14,9 % de los casos, dicha figura se ha convertido en la persona cuidadora principal y, en el 8,8 % de dichos hogares, es la única persona de la que reciben cuidados (cuadro 2).

Solo en casos extremos se acude a un centro residencial. Es decir, cuando no existe familia en el entorno cercano, cuando los cuidados son muy intensivos o cuando el entorno de convivencia no posibilita la permanencia en el hogar (Moré, 2017). A este modelo de organización social del cuidado se le denomina “familista”, para hacer referencia, precisamente, a la involucración de los parientes en la asistencia (Leitner, 2003). Pero, tras los datos mostrados, no puede obviarse que el familismo está encontrando nuevas formas de expresión a través de la mercantilización de los cuidados. Ello contribuye a que dismi-

Cuadro 2

Personas mayores de 65 años en situación de dependencia según de quién recibe los cuidados

¿De quién recibe cuidados?	Absolutos (miles)	Porcentaje
Reciben cuidado familiar	904,2	91,0
Reciben cuidados contratados en el hogar	362,4	36,5
Reciben cuidados únicamente de una persona contratada	87,3	8,8
La persona contratada es la cuidadora principal	148,1	14,9
TOTAL	993,5	100,0

Fuente: EDAD 2020 (INE).

nuyan las cargas de cuidados sobre los hogares, aunque la gestión siga recayendo sobre la familia. Esta fórmula de organizar los cuidados a través del empleo del hogar y otras personas remuneradas responde a una estructura familista modificada, donde se externalizan las actividades, pero se mantienen dentro del hogar y en manos femeninas, es decir, replicando el modelo de organización familiar tradicional. Esta organización de la provisión de cuidados responde a un ideal de cuidados que se caracteriza por su producción especialmente “en casa con la familia” (Torns et al., 2014).

En todo caso, aunque esta estrategia de externalización consigue reducir de alguna manera la implicación familiar en el cuidado, la parentela continúa muy presente. De hecho, el 91,0 % de las personas adultas mayores en situación de dependencia recibe apoyos familiares para su subsistencia (cuadro 2) y esta provisión es muy intensa, tanto en tiempo que llevan prestando cuidados como en número de horas diarias de atención. El cuadro 3 indica que las personas familiares cuidadoras principales llevan, en el 45,5 % de los casos, más de ocho años como proveedoras de atención. Además, el gráfico 4 señala que el 45,1 % de los miembros del hogar proveen asistencia durante más de diez horas al día, mientras que esta cifra se rebaja a menos de dos horas diarias en el 87,6 % de las personas cuidadoras contratadas (gráfico 4).

Estas cifras hacen pensar que los cuidados que prestan los servicios sociales públicos y las personas remuneradas son complementarios de forma muy residual en relación con los que realiza la familia. Por lo tanto, las necesidades básicas de sostenimiento de la vida entre la población adulta mayor todavía no tienen una resolución política

Cuadro 3

Tiempo que llevan prestando cuidados las personas familiares cuidadoras principales de mayores de 65 años en situación de dependencia

En porcentaje

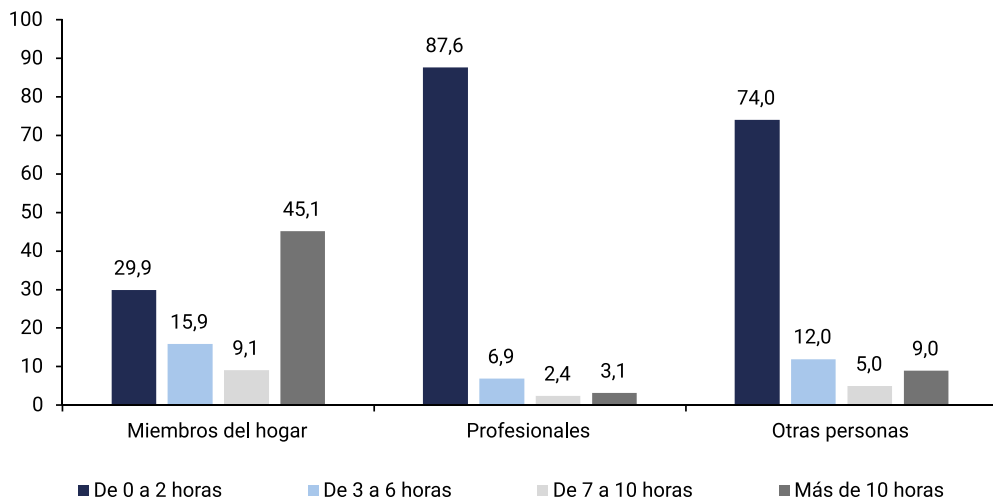
	Total	Hombre	Mujer
Menos de 1 año	4,7	3,3	5,3
De 1 hasta 2 años	10,8	9,8	11,3
De 2 hasta 4 años	16,3	12,6	17,9
De 4 hasta 8 años	22,7	22,1	22,9
8 y más años	45,5	52,2	42,6
Total	100,0	100,0	100,0

Fuente: EDAD 2020 (INE).

Gráfico 4

Personas mayores de 65 años en situación de dependencia que reciben cuidados según su relación con las personas cuidadoras y número de horas diarias

En porcentaje



Fuente: EDAD 2020 (INE).

efectiva y dependen, en gran parte, de los arreglos privados que las familias articulan en su interior. Desde la entrada en vigor en el año 2007 de la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia (LAPAD, en adelante), que configuró por primera vez en el país una protección social orientada a los cuidados de larga duración, se ha realizado un notable esfuerzo financiador en este ámbito, pero desafortunadamente no ha sido suficiente ni en cobertura ni en intensidad (Comas-D'Argemir, en prensa). Se renovaron los recursos públicos y se crearon nuevos esquemas de actuación, pero su extensión ha sido desigual a escala territorial y ha variado en función de la disponibilidad presupuestaria (Martínez-Buján y Nogueira, 2025).

Los servicios sociales dirigidos a los apoyos en el hogar se han centrado en una extensión de la teleasistencia, el servicio de ayuda a domicilio, los centros de día y las prestaciones económicas. La EDAD 2020 confirma que la teleasistencia es un recurso muy extendido y alcanza al 32,4 % de la población mayor en situación de dependencia. No obstante, este programa requiere disponer de apoyos cercanos en caso de necesidad, en cuanto que, hasta el momento, solo activa una alarma ante una emergencia en el hogar. El servicio de ayuda a domicilio se ha ampliado mucho en los últimos años, sobre todo desde la pandemia de COVID-19 (Comas-D'Argemir y Martínez-Buján, 2022), pero solo llega al 29,7 % de los casos y suele concederse, además, a personas con grados severos de necesidad de ayuda diaria, mientras que el tiempo de atención máximo está limitado a las tres horas diarias. Los centros de día, por el momento, tampoco se han desplegado con suficiencia y sus plazas solo son utilizadas por el 5,6 %. Las prestaciones económicas han conseguido extenderse y se utilizan, o bien como compensación de la sobrecarga de cuidados, o bien en formato de cheque para la adquisición de cuidados privados. Su inciden-

cia, según la citada encuesta, asciende solamente al 13,6 % de su población diana (cuadro 4). Las cifras de cobertura, como vemos, no son muy elevadas, por lo que el servicio doméstico se ha convertido en la fórmula esencial que permite mantener a las personas mayores en sus hogares y que garantiza la permanencia del pacto de género que fundamenta la división sexual del trabajo.

Cuadro 4

Servicios sociales disfrutados en el último año por personas mayores de 65 años en situación de dependencia y que reciben cuidados familiares en sus hogares

Servicios sociales y prestaciones	Absolutos (En miles)	Porcentaje (Sobre el total de personas)
Total	993,5	100,0
Teleasistencia	321,9	32,4
Ayuda a domicilio	294,8	29,7
Prestaciones económicas de dependencia	135,1	13,6
Centro de día/Centro de noche	56,1	5,6
Estancias temporales (servicios de respiro)	6,4	0,6
Servicios de vivienda o residenciales	12,3	1,2
Atención psicosocial a familiares	19,1	1,9
Centros ocupacionales	4,5	0,5
Otros servicios	24,5	2,5

Fuente: EDAD 2020 (INE).

3.4. Las mujeres, las indispensables en la provisión

Este imaginario de mejor con la familia convierte a las mujeres como cuidadoras principales y las señala como las más capaces para asegurar el afecto y cariño que requieren estas tareas (Moreno et al., 2024). De hecho, las hijas son las principales cuidadoras de las personas adultas mayores. El 35,9 % son cuidados principalmente por sus hijas, frente al 17,0 %, que son cuidadas por sus hijos varones. En el caso de que sean los hombres los receptores de la atención, estos son cuidados por sus esposas en un 41,8 %, frente al 13,3 % de las mujeres que son cuidadas por sus maridos varones. Y, cuando son las mujeres las que reciben la asistencia, son las hijas en un 41,1 % las que asumen esta tarea. Las esposas y las hijas conforman, por tanto, los pilares básicos del sistema de atención. En todo caso, el cuidado masculino ha crecido notablemente en la última década, proceso que hace pensar en una incorporación paulatina de los hombres en las tareas de cuidados. Tan es así, que el porcentaje de hijos varones cuidadores principales en la Encuesta EDAD de 2008 se situaba en el 9,0 % ante el mencionado 17,0 % actual (Martínez-Buján, en prensa) (cuadro 5).

El cuadro 6, donde se muestra con detalle el perfil sociodemográfico de las personas cuidadoras principales, es otra muestra de la sobre-responsabilidad de las mujeres en la provisión de cuidados y del reciente auge de esta involucración masculina. El porcentaje de mujeres que actúan como cuidadoras de miembros de sus familias asciende al 69,2 %, frente al 30,8 % de hombres, pero, una década atrás, según los datos de la Encuesta EDAD 2008, la participación de los hombres se situaba en un 18,4 % (Martínez-Buján, en prensa). En términos de edad y nivel de estudios no existen dife-

Cuadro 5

Personas mayores de 65 años en situación de dependencia que reciben cuidados según su relación con la persona cuidadora principal y sexo de la persona receptora

En porcentaje

	Total	Hombres	Mujeres
TOTAL	100,0	100,0	100,0
Cónyuge o pareja	21,9	41,8	13,3
Hija	35,9	24,1	41,1
Hijo	17,0	12,7	18,9
Otro familiar	8,6	8,2	8,7
Persona empleada del hogar	9,5	7,0	10,6
Personal sociosanitario	3,3	2,9	3,6
Asistente personal	1,9	1,7	2,0
Otras personas	1,3	1,4	1,3
No consta	0,4	0,2	0,5

Fuente: EDAD 2020 (INE).

Cuadro 6

Perfil sociodemográfico de las personas familiares que son cuidadoras principales de personas mayores en situación de dependencia

En porcentaje

SEXO			
Hombre	30,8		
Mujer	69,2		
Total	100,0		
EDAD	Total	Hombre	Mujer
Hasta 29 años	2,1	1,1	2,6
De 30 a 44 años	11,0	10,6	11,2
De 45 a 64 años	56,2	49,5	59,2
De 65 a 79 años	22,0	25,4	20,4
De 80 y más años	8,7	13,4	6,6
Total	100,0	100,0	100,0
NIVEL DE ESTUDIOS	Total	Hombre	Mujer
Básico e inferior	33,5	33,5	32,6
Intermedio	51,0	51,0	53,0
Superior	15,4	15,4	14,4
Total	100,0	100,0	100,0
SITUACIÓN LABORAL	Total	Hombre	Mujer
Trabajando	38,6	32,2	41,6
No trabaja	32,0	21,2	36,9
Jubilado, prejubilado, incapacidad para trabajar	26,9	43,4	19,5
No consta	2,4	3,3	2,1
Total	100,0	100,0	100,0

Fuente: EDAD 2020 (INE).

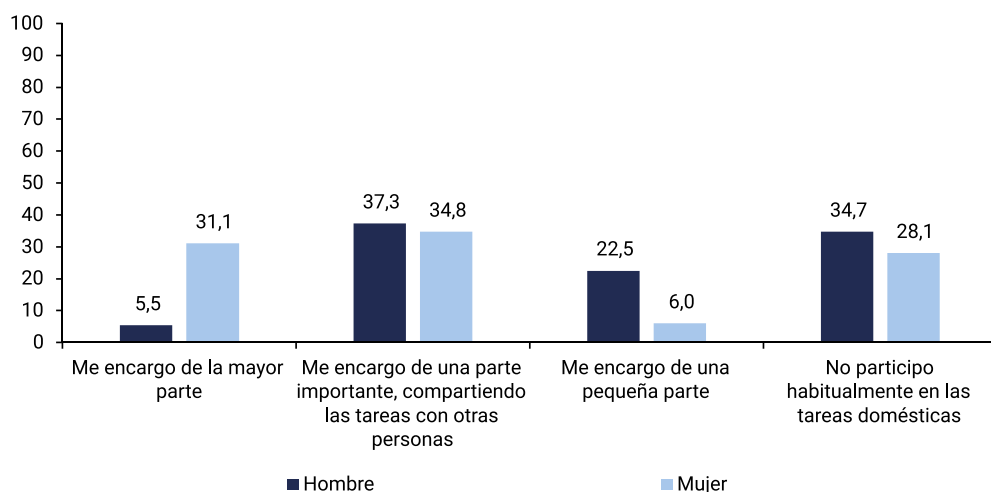
rencias significativas según sexo entre las personas cuidadoras principales. El 56,2 % está entre los 45 y los 64 años, y los estudios intermedios son los mayoritarios, con un 51,0 % de incidencia. Existe una concentración de la provisión en un tramo generacional concreto. Sin embargo, en la situación laboral sí se evidencian resultados significativos. Las mujeres que combinan su ocupación remunerada con los cuidados son el 41,6 %, frente al 32,2 % de los hombres. El porcentaje de hombres cuidadores que están jubilados asciende al 43,4 % (frente al 19,5 % de las mujeres). Por lo tanto, parece que esta participación masculina en los cuidados se produce especialmente cuando los hombres se han quedado sin empleo o lo han dejado para poder realizar los cuidados, mientras que la responsabilidad femenina se mantiene cuando éstas ejercen también un trabajo formal y a lo largo de toda su trayectoria vital.

Las cifras de la ECEPOV, realizada por el Instituto Nacional de Estadística en el año 2021, corroboran esta tendencia. Esta base de datos ofrece la posibilidad de realizar un análisis sobre el reparto del trabajo doméstico y de cuidados en los hogares españoles, es decir, sobre la división sexual del trabajo dentro de los domicilios. Su información indaga en la participación de los miembros del hogar en estas labores, lo que permite comprender mejor la distribución de responsabilidades dentro del hogar y las dinámicas familiares. Partiendo de dicha fuente se aborda la dedicación de mujeres y hombres al cuidado en los hogares. Al igual que en la EDAD 2020, se perciben algunos cambios hacia una masculinidad más corresponsable, pero todavía es habitual que las tareas de cuidados recaigan mayoritariamente en las mujeres. Según esta base de datos, en los hogares en los que habita una persona en situación de dependencia, bien sea menor, mayor de 70 años o que padece una enfermedad crónica o una discapacidad, las mujeres se encargan de la mayor parte de los cuidados. En concreto, esta situación se observa en el 31,1 % de los casos (gráfico 5), mientras que solo el 5,5 %

Gráfico 5

Reparto de las tareas de cuidados en los hogares según sexo (personas mayores de 25 años)

En porcentaje



Fuente: Elaboración propia a partir de la Encuesta de Características Esenciales de la Población y Viviendas, 2021 (INE).

de los hombres proveen las necesidades de esta atención en su mayor parte. Además, el 34,7 % de los hombres declaran no participar en los cuidados, frente al 28,1 % de las mujeres. Esta no participación hace referencia también a un probable desequilibrio generacional en las tareas de cuidados en los hogares, siendo la población de mediana edad y más mayor la que participa en tales tareas.

Es interesante analizar qué personas son las receptoras de cuidados según el sexo de la persona cuidadora principal. Los datos señalan que el porcentaje de hombres que cuidan de forma mayoritaria a menores de edad o a adultos crónicos es muy pequeño, comparado con la presencia femenina en estos cuidados. De esta manera, mientras que el 4,9 % de los hombres cuidan de forma principal a sus hijos e hijas, esta cifra asciende al 41,2 % de las mujeres. En el cuidado de personas con dependencia la diferencia de la implicación es todavía más elevada, puesto que, aunque un 21,5 % de los hombres señalan cuidar mayoritariamente a alguien en esta situación, el porcentaje de las mujeres asciende a un 50,4 %. Estas diferencias tan significativas se atemperan cuando se observan los datos sobre los cuidados compartidos entre ambos sexos. Los resultados indican que, mientras que los cuidados de menores de edad son más compartidos y equilibrados, el cuidado de personas adultas se delega mayoritariamente en las mujeres. De esta manera, el 61,4 % de los hombres y el 52,4 % de las mujeres declaran compartir los cuidados en la infancia. Esta cifra desciende al 41,1 % entre los hombres y al 34,1 % entre las mujeres cuando se trata de la atención a personas adultas (cuadro 7).

Cuadro 7

Reparto de las tareas de cuidados en los hogares según sexo (mayores de 25 años) y colectivo al que va orientada la provisión

En porcentaje

	Hombre		Mujer	
	Menor de edad	Adulto con dependencia	Menor de edad	Adulto con dependencia
Me encargo de la mayor parte	4,9	21,5	41,2	50,4
Me encargo de una parte importante, compartiendo las tareas con otras personas	61,4	41,1	52,4	34,1
Me encargo de una pequeña parte	33,7	37,4	6,4	15,5
TOTAL	100,0	100,0	100,0	100,0

Fuente: Elaboración propia a partir de la Encuesta de Características Esenciales de la Población y Viviendas, 2021 (INE).

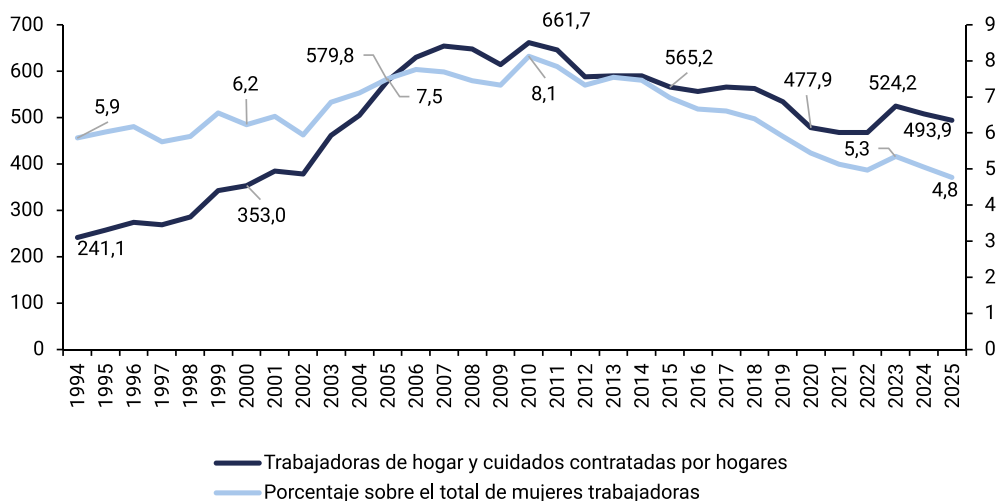
Los datos parecen indicar cambios transformadores en las actitudes masculinas hacia los cuidados de hijos e hijas, tareas que los hombres están asumiendo en mayor medida (Tobío, 2012). La desigualdad, sin embargo, está mucho más presente en las tareas de cuidados orientadas hacia las personas mayores. Esta redistribución incompleta del trabajo dentro del hogar se ha definido como “revolución estancada” (Friedman, 2015). Las mujeres se dedican a las actividades más invisibilizadas y aisladas, mientras que la participación de los hombres se concentra en las tareas de mayor valoración social, como los cuidados de menores, resultados que, por otra parte, también se encuentran a escala nacional e internacional (Moreno et al., 2024).

3.5. Las personas trabajadoras de hogar y cuidados: centrales socialmente, precarias laboralmente

A medida que se consolidaba la longevidad, las mujeres se incorporaban al mercado laboral y se resquebrajaba el modelo de un único sustentador, los cuidados familiares en los hogares comenzaron a complementarse con servicio doméstico. Esta tendencia, cuya presencia se advierte desde finales de los años noventa, ubicó al empleo de hogar como un recurso para garantizar el bienestar. En la actualidad, se configura como un servicio privado esencial para la supervivencia cotidiana. Siguiendo los datos de la EPA⁶, en el año 2000, apenas se contabilizaban a 353.000 trabajadoras de hogar y cuidados. En el año 2010, la cifra se duplicaba hasta alcanzar las 661,7 personas contratadas (llegando a representar al 8,1 % del total de la fuerza laboral femenina). Y, aunque en la década siguiente se registra una pérdida de empleos especialmente vinculados a las etapas de crisis económica de la Gran Recesión entre 2008 y 2013 (Martínez-Buján, 2022), el sector vuelve a recuperarse recientemente hasta alcanzar la cifra de 493,9 (gráfico 6).

Gráfico 6

Evolución del número de personas trabajadoras de hogar y cuidados en España y porcentaje de esta ocupación sobre el total de mujeres ocupadas, 1994-2025



Fuentes: Encuesta de Población Activa, media anual; trabajadoras de hogar y cuidados (CNO 910 y 571) contratadas por hogares privados (CNAE 970), (INE).

Aun observando fluctuaciones en su evolución, el empleo de hogar es, de manera indiscutible, la fórmula básica e indispensable para el cuidado de personas dependientes

⁶ La Encuesta de Población Activa (EPA) es una fuente, fuente estadística del Instituto Nacional de Estadística que recoge trimestralmente información sobre la posición de la población en el mercado de trabajo, las cifras que aquí se incluyen forman parte de una explotación de los microdatos a tres dígitos y representan la media anual de los cuatro trimestres de cada año incorporado.

en los domicilios. Y, aunque las cifras no parezcan demasiado llamativas con respecto al total de personas ocupadas, el impacto de esta modalidad de cuidado, tanto sobre el porcentaje de hogares que requieren cuidados de larga duración como sobre la demanda de personas trabajadoras, es considerable. Recordemos que el 36,5 % de las personas mayores en situación de dependencia cuentan con cuidados privados en sus hogares (datos EDAD 2020, cuadro 2), esto es, algo más de una de cada tres. El 95,8 % de las trabajadoras son mujeres y, entre éstas, el 75,4 % han nacido en un país extranjero (en el año 2000 este porcentaje alcanzaba tan solo al 31,8 %). La demanda ha sido tan acelerada que el servicio doméstico se configura como el principal sector de empleo de las mujeres migrantes, representando esta actividad el 15,0 % del total de mujeres que han nacido en el extranjero. Ninguna otra actividad laboral concentra a trabajadores migrantes en tal magnitud, por lo que el servicio doméstico se sitúa como el principal nicho laboral de este colectivo. La concentración de trabajadoras migrantes es más elevada entre la población procedente de América Latina y el Caribe, siendo el 78,0 % de las empleadas en este sector procedentes de esta región. Estos datos sitúan a España como uno de los países europeos con mayor presencia de personas trabajadoras de cuidados a domicilio (ILO, 2021) y con la incidencia más elevada de mujeres migrantes en esta ocupación (Alonso et al., 2024).

Pero su presencia no puede decirse que haya dependido únicamente de las decisiones individuales de las familias, sino que su incorporación también responde a la articulación de una organización social de cuidados concreta en la que se combinan una fuerte familiarización y una provisión pública limitada. En este contexto, los servicios privados de cuidados emergen como una estrategia funcional para resolver las insuficiencias y deficiencias de los servicios sociales públicos, sostener a las familias cuyos miembros adultos trabajan y, frecuentemente, compensar desequilibrios en el reparto de las tareas entre géneros dentro de los hogares. Como señalamos anteriormente, la cobertura del Servicio de Ayuda a Domicilio nunca ha sido muy elevada, pues su tiempo medio de atención se sitúa en algo menos de las dos horas diarias (Rodríguez-Cabrero y Marbán, 2022). Además, la prestación económica que tiene un número más elevado de usuarios, la “Prestación Económica para Cuidados en el Entorno Familiar” (PECEF), mantiene una remuneración media bastante baja, que varía entre los 200 euros y los 455,40 euros, según el nivel de severidad de la dependencia (Ministerio de Inclusión Social, 2024). Si a ello sumamos el tiempo de espera entre la solicitud de un recurso público y la consecución de su obtención que, en algunas comunidades autónomas, puede alcanzar los dos años, no es de extrañar que el principal complemento de los cuidados familiares haya sido la utilización de personas trabajadoras de hogar (Rodríguez-Cabrero y Marbán, 2022).

Eso no significa que no se haya realizado un esfuerzo de inversión pública en las últimas dos décadas. Más bien, todo lo contrario, pero su despliegue no ha sido suficiente. De hecho, la entrada en vigor de la LAPAD aceleró la creación de empleo en el sector formal de cuidados de larga duración, es decir, el que se desarrolla en centros residenciales, centros de día y empresas proveedoras de atención a domicilio. En 2025, la EPA estima que el número de personas ocupadas en este ámbito asciende a 546,5 mil. En el año 2008, justo en los inicios de la LAPAD, esta cifra se situaba en 259,3 mil. Es decir, se ha duplicado desde la implementación de la LAPAD, lo que muestra la expansión de financiación pública derivada de su aplicación (cuadro 8).

Cuadro 8

Evolución de personas trabajadoras ocupadas en establecimientos de cuidados de larga duración, 2008-2025

Actividad del establecimiento	2008	2015	2025	Variación 2008-2025 (%)
Centros residenciales	200,1	246,6	339,8	+69,8
Servicios sociales sin alojamiento (empresas de cuidados a domicilio y centros de día)	59,2	91,2	206,7	+249,1
Total sector formal de cuidados de larga duración	259,3	337,8	546,5	+110,7

Fuente: Encuesta de Población Activa, media anual (INE).

No obstante, y a pesar de este relevante esfuerzo inversor, la escasa cobertura de las prestaciones sociales, tanto en relación con las necesidades asistenciales de la población en situación de dependencia como con el progresivo envejecimiento demográfico, es una constante mencionada en todas las investigaciones (Rodríguez-Cabrero y Marbán, 2022). Por ejemplo, la cobertura de los centros residenciales prácticamente no se ha ampliado desde la introducción de la LAPAD y se sitúa, según las cifras oficiales del IMSERSO del año 2023, en el 4,6 % de la población mayor de 65 años, cifra inferior al 5,0 % medio observado por la *OCDE en Health at a Glance* de 2017 y tomado desde entonces como un criterio de referencia. Las limitaciones de financiación también se visualizan en las listas de espera de acceso a los servicios públicos de cuidados. En el año 2025, todavía 109.000 personas estaban en espera de resolución de su solicitud y 107.000 tenían derecho a una prestación reconocida, aunque todavía sin asignación de uno de los recursos (datos IMSERSO). Aumentar el gasto público en cuidados de larga duración es también una insistente recomendación de los informes de evaluación de la ley que recomiendan subir el 0,7 % que el PIB dedica a estos cuidados hasta, al menos, un 1,5 % (Rodríguez-Cabrero et al., 2018).

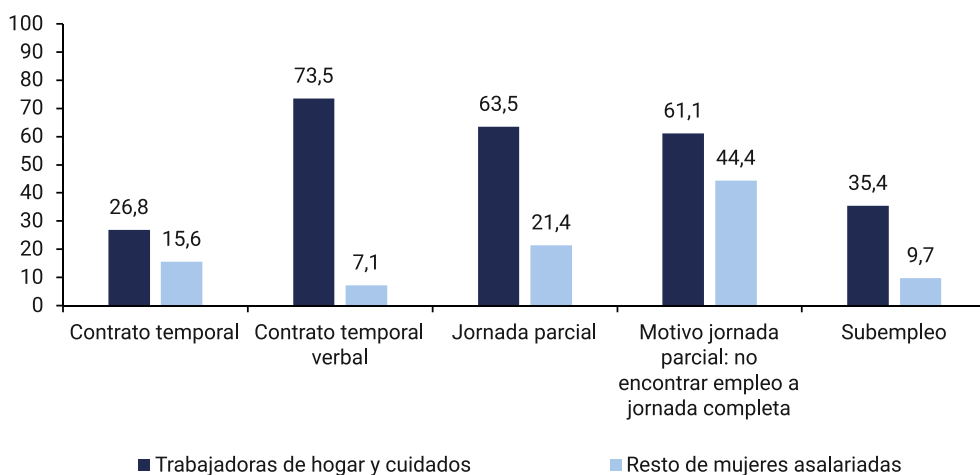
En este escenario, la contratación privada de personas cuidadoras remuneradas ha sido la figura clave del envejecimiento en casa y, aunque en años recientes se observe una reducción de las personas ocupadas en los domicilios bajo esta categoría, esta tendencia ha marcado y marca la especificidad de la provisión de cuidados en nuestro país (León, 2010). Su centralidad social contrasta, sin embargo, con la posición laboral que ocupan estas trabajadoras. A pesar de desempeñar funciones esenciales para el sostenimiento de la vida y para la permanencia de las personas en situación de dependencia en sus hogares, el empleo doméstico sigue caracterizándose por elevados niveles de precariedad, informalidad y desprotección social (Cruz Roja, 2024). Estas malas condiciones laborales, así como la intensificación de las tareas cuando se dirige a la atención de personas adultas mayores, son elementos que se asocian a la elevada presencia de mujeres migrantes en este sector.

De esta manera, la EPA indica que el 26,8 % de las trabajadoras de hogar y cuidados tienen un contrato de trabajo temporal, que en el 73,5 % de los casos es meramente verbal. Además, el 63,5 % trabaja en jornada parcial; de ellas, dos de cada tres personas (61,1 %) aseguran que el motivo principal es porque no han encontrado un trabajo a tiempo completo. Estos porcentajes las sitúan en situación de mayor precariedad con respecto al resto de trabajadoras asalariadas. Primero, porque el contrato verbal

solo ha sido legal para esta actividad e indudablemente ofrece escasas garantías. Segundo, porque la media de todas las mujeres empleadas en jornada parcial es del 21,4 %, cifra considerablemente inferior a la que presenta el sector. También es muy significativa la condición de subempleo. La EPA considera que están subempleadas aquellas personas que, aunque tienen un puesto de trabajo, desean trabajar más horas y que están disponibles para tal finalidad. Las trabajadoras de hogar y cuidados en esta situación son el 35,4 %, mientras que la cifra desciende al 9,7 % para el resto de las trabajadoras (gráfico 7). La coexistencia de una alta demanda social de cuidados con un bajo reconocimiento laboral revela una de las principales paradojas del modelo español de cuidados de larga duración.

Gráfico 7

Indicadores de precariedad de las personas ocupadas en trabajo de hogar y cuidados (contratadas por hogares) y del total de mujeres asalariadas, 2025



Fuente: Encuesta de Población Activa, media anual (INE).

3.6. Conclusiones

En las últimas dos décadas, los estudios de género han ampliado y problematizado las reflexiones sobre los cuidados, situando en el centro de su trabajo teórico, empírico y político lo que antes estaba en la periferia. Como argumentamos, han abogado por visiones multidimensionales y por restituir la dimensión subjetiva y emocional de este tipo de trabajo más allá de los componentes materiales asociados a la noción más clásica de trabajo doméstico. Cambios históricos relacionados con la incorporación de las mujeres al mercado de trabajo, el mantenimiento de las desigualdades de género, los nuevos modelos de familia, la disminución de las tasas de fecundidad, el envejecimiento de la población y los movimientos migratorios femeninos constituyen algunas de las dimensiones clave que siguen activando este ámbito de investigación, tanto en la academia como en la intervención social.

No obstante, y a pesar de todas estas transformaciones, en España persiste un modelo de cuidados de larga duración basado en la intensa implicación de la red de

parentesco, el cual podría encontrarse en entredicho en un futuro a corto plazo. Todavía el 63,5 % de las personas adultas mayores en situación de dependencia son cuidadas de forma exclusiva por su familia. La intensidad de los cuidados es relevante: el 45,1 % de las personas cuidadoras presta más de diez horas de atención al día y, en el 45,5 % de los casos, lleva más de ocho años como proveedoras de esta asistencia. La presencia de las mujeres es mayoritaria; de ahí que cada vez más familias alleguen los recursos económicos necesarios para acceder al servicio doméstico, reforzando así la mercantilización de los cuidados en los domicilios. El 36,5 % de las personas con dependencia cuenta con la contratación de una persona remunerada para prestar atención directa, siendo esta una de las cifras más elevadas de la Unión Europea. Los servicios sociales, aunque también participan en esta asistencia, mantienen ratios muy bajos de cobertura. El Servicio de Ayuda a Domicilio, por ejemplo, alcanza únicamente al 29,7 % de los hogares en los que reside una persona mayor en situación de dependencia.

Estas cifras visualizan cómo se reproduce la “crisis de los cuidados” al constatar la elevada participación de las familias y de las mujeres en su provisión, así como la tendencia a resolver las necesidades que se generan en los hogares a partir de soluciones individuales y a menudo precarias, como la contratación de personas trabajadoras del hogar. A pesar de que la solidaridad intergeneracional se mantiene fuerte y apoyada en los vínculos de parentesco, es posible que en un futuro cercano se encuentre más tensionada debido a las modificaciones experimentadas, tanto en las formas y organización de las familias como en los cambios demográficos.

En definitiva, todas estas modificaciones sociales y culturales no han venido acompañadas de una efectiva transformación en los roles de género ni tampoco en una adecuada agenda política que haya permitido alcanzar distribuciones más igualitarias en la provisión de cuidados en las redes de parentesco. La mercantilización tampoco es una solución, puesto que genera desigualdades sociales, se basa con frecuencia en la fragilidad laboral de las personas contratadas y se sustenta en mano de obra altamente feminizada y con una elevada concentración de mujeres migrantes. El gran desafío de la protección social estará, en gran parte, en la configuración de políticas públicas que mitiguen estas tendencias, que promuevan trabajo en buenas condiciones en el sector y, por supuesto, en una mayor corresponsabilidad de los hombres en los hogares.

Bibliografía

ALONSO, N., TRILLO, D., y VICENT, L. (2024). The domestic work sector in the European Union: Quantification, evolution and policies to combat precariousness. *Multidisciplinary Journal of Gender Studies*, 13(1), 1-21

AULENBACHER, B., DÉCIEUX, F., y RIEGRAF, B. (2018). The economic shift and beyond: Care as a contended terrain in contemporary capitalism. *Current Sociology*, 66(4), 517-530.

BETTIO, F., SIMONAZZI, A., y VILLA, P. (2006). Changes in care regimes and female immigration: the “care drain” in the Mediterranean. *Journal of European Social Policy*, 16(3), 271-285.

COMAS-D'ARGEMIR, D. (en prensa). Los cuidados en la actualidad. Alternativas y retos para un cambio de modelo. Documento de trabajo para el IX Informe Foessa.

COMAS-D'ARGEMIR, D., y SORONELLAS, M. (2019). Men as carers in long-term caring: doing gender and doing kinship. *Journal of Family Issues*, 40(3), 315-339.

COMAS-D'ARGEMIR, D., y MARTÍNEZ-BUJÁN, R. (2022). Hacia un modelo alternativo de cuidados. En D. COMAS, D. y S. BOFILL (eds.), *Cuidar a mayores y dependientes en tiempo de la Covid-19. Lo que nos ha enseñado la pandemia*. Barcelona: Tirant Lo Blanch, 423-450.

CRENSHAW, K. (1989). Demarginalizing the Intersection of Race and Sex: A Black Feminist Critique of Antidiscrimination Doctrine, Feminist Theory and Antiracist Politics. *University of Chicago Legal Forum* (139–167).

CRUZ ROJA. (2024). El empleo en el sector de los cuidados: perspectivas, retos y propuestas para disminuir la vulnerabilidad sociolaboral. *Boletín sobre Vulnerabilidad Social*, 34.

DALLA COSTA, M. R., y JAMES, S. (1972). *El poder de la mujer y la subversión de la comunidad*. México D.F.: Siglo XXI.

DALY, M. (1994). Comparing welfare states: towards a gender friendly approach. En D. SAINSBURY (ed.), *Gendering Welfare States* (101-117). London: Sage.

DALY, M., y LEWIS, J. (2000). The concept of social care and the analysis of contemporary welfare states. *The British Journal of Sociology*, 51(2), 281-298.

EHRENREICH, B., y HOCHSCHILD, A. R. (2004). *Global Women. Nannies, Maids and Sex Workers in the new Economy*. New York: Henry Holt and Company.

ESPING-ANDERSEN, G. (1990). *Three Worlds of Welfare Capitalism*. Cambridge: Polity Press.

FINCH, J., y GROVES, D. (1983). *A labor of love: Women, work and caring*. London: Routledge.

FINCH, J. D., y MASON, J. (1993). *Negotiating Family Responsibilities*. London: Routledge.

FRIEDMAN, S. (2015). Still a "Stalled Revolution"? Work/Family Experiences, Hegemonic Masculinity, and Moving Towards Gender Equality. *Sociology Compass*, 9(2), 140-155.

HOCHSCHILD, A. (2000). Global Care and Chains and Emotional Surplus Value. En W. HUTTON e A. GIDDENS (ed.), *On the Edge: Living with Global Capitalism* (130-146). London, Jonathan Cape.

ILO. (2021). *Making decent work a reality for domestic workers*. Geneva: International Labour Office.

INSTITUTO DE LAS MUJERES. (2023). Documento de Bases por Los Cuidados. Ministerio de Igualdad, Instituto de las Mujeres.

LEITNER, S. (2003). Varieties of familialism: The caring function of the family in comparative perspective. *European Societies*, 5(4), 353-375.

LEÓN, M. (2010). Migration and care work in Spain: The domestic sector revisited. *Social Policy and Society*, 9(3), 409-418.

LEWIS, J. (1992). Gender and development of welfare regimes. *Journal of European Social Policy*, 2(3), 159-173.

MARTÍNEZ-BUJÁN, R. (2010). *Bienestar y cuidados: el oficio del cariño. Mujeres inmigrantes y mayores nativos*. Madrid: CSIC.

MARTÍNEZ-BUJÁN, R. (2014). Los modelos territoriales de organización social del cuidado a personas mayores en los hogares. *Revista Española de Investigaciones Sociológicas*, 145, 99-126.

MARTÍNEZ-BUJÁN, R. (2022). Migration, domestic care work and public policies on long-term care in Spain. REMHU: *Revista Interdisciplinar de Mobilidade Humana*, 30. 73-90.

MARTÍNEZ-BUJÁN, R. (en prensa). Cuidados y apoyos familiares hacia las personas mayores y/o en situación de dependencia. En L. AYUSO, (comp.), *Análisis de la realidad familiar en España: tendencias, encrucijadas y retos para las familias del siglo XXI*. Madrid: CIS.

MARTÍNEZ-BUJÁN, R., y DÍAZ, M. (2025). Cuidados de larga duración y programas de innovación comunitaria: composición, desafíos y despliegue territorial. *Investigaciones Regionales*, 61, 5-13.

MARTÍNEZ-BUJÁN, R., y EIJO, A. (2026). Home care provision in dispute: digital platforms and worker cooperatives in Spain. *Economy and Society*, 55. 232-253

MARTÍNEZ-BUJÁN, R., y NOGUEIRA, J. (2025). El lucro está en la precariedad: las condiciones laborales en la provisión de cuidados en los centros residenciales. *Revista Internacional de Sociología*, 83(2), e273.

MARTÍNEZ-BUJÁN, R., y VEGA, C. (2021). El ámbito comunitario en la organización social del cuidado. *Revista Española de Sociología*, 30(2), a25.

MINISTERIO DE INCLUSIÓN SOCIAL (2024, 25 de octubre). Nota de prensa. Estadística de pensiones. Octubre 2024. <https://www.inclusion.gob.es/gl/w/la-pension-media-del-sistema-asciende-a-1.259-6-euros-un-5-2-mas-que-hace-un-ano>

MORÉ, P. (2017). *Migraciones y trabajo con personas mayores en las grandes ciudades*. Madrid: CIS.

MORENO, S., BORRÁS, V., Y RODRÍGUEZ-SOLER, J. (2024). Imaginarios en conflicto sobre el trabajo doméstico: responsabilidad, privilegio, supervisión y aprendizaje. *Revista Española de Sociología*, 33(3), a240.

PARREÑAS, R. (2001). *Servants of Globalization: Woman, Migration and Domestic Work*. California: Stanford University Press.

PÉREZ-OROZCO, A. (2014). *Subversión feminista de la economía: aportes para un debate sobre el conflicto capital-vida*. Madrid: Traficantes de Sueños.

RAZAVI, S. (2007). The Political and Social Economy of Care in a Development Context. *Programme on Gender and Development, Paper*, No. 3. Geneva: UNRISD.

RODRÍGUEZ-CABRERO, G., y MARBÁN, V. (2022). Informe de evaluación del Sistema de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia. Madrid: Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030.

RODRÍGUEZ-CABRERO, G., MONTSERRAT, J., ARRIBA, A., MARBÁN, V., y MORENO, F. (2018). *ESPM Thematic Report on Challenges in long-term care*. European Social Policy Network.

SORONELLAS, M., OFFENHENDEM, M., y BODOQUE, Y. (2021). “Entre la profesión y la vocación. La construcción del cuidado como profesión masculina”. En D. COMAS-D’ARGEMIR, y BOFILL-POCH (eds.), *El cuidado de mayores y dependientes. Avanzando hacia la igualdad de género y la justicia social* (191-208). Barcelona: Icaria.

TOBÍO, C. (2012). Cuidado e identidad de género. De las madres que trabajan a los hombres que cuidan. *Revista Internacional de Sociología*, 70(2), 399-422.

TORNS, T., BORRÀS, V., MORENO, S., ET AL. (2014). *Nuevas profesiones para la organización social del cuidado* (en línea): http://www.inmujer.gob.es/areasTematicas/estudios/estudioslinea2014/docs/Nuevas_profesiones_organizacion_social

VEGA, C., y GUTIÉRREZ, E. (2014). Nuevas aproximaciones a la organización social del cuidado. Debates latinoamericanos. *Íconos, Revista de Ciencias Sociales*, 50, 9-26.

VEGA, C., MARTÍNEZ-BUJÁN, R., y PAREDES, M. (2018). *Cuidado, comunidad y común*. Madrid: Traficantes de Sueños.

ZUERAS, P., SPIJKER, J., y BLANES, A. (2018). Evolución del perfil de los cuidados de personas de 65 y más años con discapacidad en la persistencia de un modelo de cuidado familiar. *Revista Española de Geriátría y Gerontología*, 53(2), 66-72.

CAPÍTULO 4.

EL ENVEJECIMIENTO SALUDABLE ANTE EL RETO DE LA DEPENDENCIA

Armando Pardo Gómez*
Juan Ignacio González Cecilio*

4.1. Introducción: envejecimiento y dependencia, dos conceptos separables

Estamos viviendo una transición demográfica a escala global. La población mundial está envejeciendo. Numerosos informes de organismos internacionales llevan años reflejando esta realidad y proyectando que este envejecimiento se hará aún más acusado en los años por venir. La OMS ha declarado el periodo 2021-2030 como la "Década del Envejecimiento Saludable", en aras de fomentar acciones y comprometer a los gobiernos de los países para tomar medidas que garanticen que ese envejecimiento se acompañe de una situación de bienestar (OMS, 2020).

Como ilustración rotunda de ese envejecimiento, podemos tomar el informe sobre *Perspectivas de la Población Mundial 2024* de Naciones Unidas, cuyas proyecciones para finales de la década de 2070 elevan la población mundial de 65 o más años a los 2.200 millones, superando en número a los menores de 18 años. También prevé que, a mediados de la década de 2030, habrá más personas mayores de 80 años que niños. Esta situación, que se da en prácticamente todos los países del mundo, se está verificando ya desde hace años en Europa. Según datos de Eurostat, para el 1 de enero de 2024, la población de la Unión europea (UE) se estimaba en 449,3 millones de personas, y más de una quinta parte (21,6 %) contaba 65 o más años.

Dentro de Europa, España se encuentra en el grupo de países cuyas poblaciones más van a envejecer. Según el informe de *Envejecimiento en Red*, publicado por el CSIC en octubre 2025, el número de personas centenarias residentes en España alcanzó en 2024 un máximo histórico, con 15.911 (82,2 % de las cuales eran mujeres). La cifra supone un incremento anual del 8,5 %. La tendencia ascendente iniciada en 2001 (interrumpida en 2020 y 2021 como consecuencia de la pandemia por coronavirus) continúa de forma sostenida.

El proceso de envejecimiento se asocia al deterioro de las capacidades biológicas, mentales y sociales necesarias para alcanzar bienestar y una suficiente calidad de vida. El aumento de la esperanza de vida no implica necesariamente un aumento de años libres de discapacidad. Pero ¿está el envejecimiento inexorablemente ligado a un deterioro en la calidad de vida? ¿Hasta qué punto envejecer y enfermar son procesos que van de la mano?

El envejecimiento es un proceso fisiológico que experimentan los seres vivos, algunos incluso en su fase embrionaria, aunque no todos lo hacen de la misma manera y muchos no llegan a estadios avanzados de esta condición. La senescencia es espe-

* Hospital Puerta de Hierro de Madrid.

cialmente tangible en animales, encontrando en la naturaleza especies más longevas que otras. En el caso de los seres humanos, más que un aumento de la longevidad total como especie, lo que se observa en las últimas décadas es un aumento considerable en la cantidad de personas que logran llegar a edades avanzadas.

El envejecimiento no es una enfermedad, pero sí aumenta el riesgo de padecer muchas enfermedades a medida que pasan los años. Es por eso por lo que, a pesar de tratarse de un proceso biológico normal, se ha medicalizado su atención, al igual que ha sucedido con otros procesos fisiológicos que conllevan un aumento de riesgo para el individuo, como el embarazo, el puerperio o la menopausia, por mencionar solo algunos que afectan específicamente a las mujeres.

Desde el punto de vista biológico, el envejecimiento se caracteriza por una pérdida progresiva de la integridad fisiológica que conduce a una disfunción celular y a un aumento de la vulnerabilidad a enfermedades asociadas a la edad, como el cáncer, la diabetes y la neurodegeneración. En 2013 se publicó en la prestigiosa revista científica *Cell* un artículo que ofrecía un marco conceptual y sintetizaba los mecanismos biológicos subyacentes al envejecimiento. Los autores identificaron procesos fundamentales (*hallmarks*) comunes a distintos organismos para orientar la investigación y propusieron potenciales intervenciones terapéuticas. El mismo grupo de autores revisó esta idea diez años después y, en 2023, amplió este marco. Los procesos identificados son doce: inestabilidad genómica, acortamiento de telómeros, alteraciones epigenéticas, pérdida de proteostasis, desregulación en la detección de nutrientes, disfunción mitocondrial, senescencia celular, agotamiento de células madre, alteración de la comunicación intercelular, inflamación crónica, disbiosis (alteración del microbioma) y cese de la macroautofagia (autofagia deshabilitada). Cada uno de ellos puede ser utilizado por la medicina antienvjecimiento como dianas terapéuticas para intentar frenar o incluso revertir el envejecimiento.

Desde el punto de vista sociodemográfico, el envejecimiento poblacional supone un reto importante. La sociedad debe prepararse para que una parte considerable de su población supere umbrales etarios tradicionalmente vinculados con la vejez, como los 65 años y muchas personas adquieran la condición de octogenarias, centenarias o súpercentenarias. Esta realidad exige elaborar nueva normativa, adaptar espacios, asignar partidas presupuestarias específicas y reorganizar sistemas para poder satisfacer las necesidades de este tipo de población. La planificación de la atención sanitaria juega un papel central en este contexto, si se quiere mantener el bienestar a edades avanzadas.

Desde el punto de vista clínico, la atención al envejecimiento implica a varias disciplinas. La geriatría es la especialidad médica dedicada al estudio, prevención, diagnóstico, tratamiento y rehabilitación de las enfermedades y síndromes propios de las personas mayores, con un enfoque integral que considera simultáneamente los aspectos biológicos, funcionales, psicológicos y sociales del envejecimiento. Su objetivo central no es únicamente tratar patologías aisladas, sino preservar la autonomía, la funcionalidad y la calidad de vida de las personas adultas mayores, abordando de manera prioritaria problemas complejos y frecuentes, como la comorbilidad, la fragilidad, la discapacidad, el deterioro cognitivo, la polifarmacia y los síndromes geriátri-

cos. Caben hoy pocas dudas de que los centros de atención sanitaria deben incluir geriatras entre sus profesionales si quieren dar una atención integral a las personas mayores.

Sin embargo, como estamos viendo, el envejecimiento poblacional genera una situación compleja y requiere de la intervención de múltiples profesionales para su abordaje. La gerontología es la disciplina científica interprofesional que estudia el envejecimiento y la vejez en todas sus dimensiones, incluyendo los procesos biológicos, psicológicos, sociales, culturales y demográficos asociados al curso de la vida. Analiza cómo y por qué envejecen las personas y las poblaciones, así como las consecuencias del envejecimiento sobre el individuo y la sociedad, con el objetivo de promover un envejecimiento saludable, activo y digno mediante la investigación, las políticas públicas, las intervenciones sociales y las estrategias preventivas.

El envejecimiento, cuando no es saludable, puede venir asociado a la discapacidad. Esta discapacidad, sin embargo, no siempre se acompaña de dependencia. Dependencia y discapacidad son conceptos relacionados, pero no equivalentes. La discapacidad se refiere a la presencia de una deficiencia o limitación en funciones o estructuras corporales (físicas, mentales, sensoriales o intelectuales) que puede restringir la aptitud de una persona para realizar determinadas actividades. Es un concepto que manifiesta la interacción entre la condición de salud del individuo y su entorno, y no implica necesariamente la necesidad de ayuda de otra persona. Una persona puede tener una discapacidad y ser plenamente independiente si cuenta con adaptaciones, apoyos técnicos o estrategias compensatorias adecuadas.

La dependencia, en cambio, describe la necesidad efectiva de ayuda de terceros para realizar actividades básicas de la vida diaria (ABVD), como consecuencia de una (o varias) discapacidad(es) o enfermedad(es). Es un concepto funcional y relacional que se manifiesta cuando las limitaciones superan la capacidad de compensación individual o ambiental y generan una demanda concreta de cuidados. Como ejemplo práctico para visualizar estos conceptos, podemos decir que casi todos somos dependientes para escalar el monte Everest (necesitaremos ayuda de terceros), pero la mayoría de nosotros no lo somos para subir un tramo de escaleras. Además de entrenar y fortalecer al individuo, si adaptamos el entorno, disminuimos la dependencia. Si colocamos rampas, asideros o ascensores, una persona, aunque tenga una discapacidad en la marcha, podrá sortear el tramo de escaleras sin necesidad de ayuda de otra y no será dependiente. La discapacidad se refiere a la limitación, mientras que la dependencia se refiere a la necesidad de ayuda.

En definitiva, toda persona dependiente presenta algún grado de discapacidad, pero no toda persona con discapacidad es dependiente.

4.2. La transición al envejecimiento saludable: el enfoque compuesto de la medicina geriátrica y la antropología de la salud

A la hora de realizar una aproximación al concepto de envejecimiento, resulta esencial adoptar un enfoque poliédrico, teniendo en cuenta las consideraciones de dos

modelos en contraposición: por un lado, el modelo hegemónico actual, centrado en los aspectos biomédicos y, por otro, el modelo de integración social y cultural de la antropología de la salud.

El modelo biomédico es la denominación más contemporánea de lo que se conoce como medicina alopática o medicina occidental. La crítica a este modelo se basa en los siguientes argumentos.

Reduccionismo materialista y positivista. Basado en un mecanicismo fisiológico, el marco conceptual fuertemente arraigado en el esquema positivista y la visión materialista se considera insuficiente para entender de manera plena el binomio salud-enfermedad y, por tanto, inadecuado para desgranar los fenómenos del envejecimiento.

Parcialidad de las aproximaciones tradicionales. Con el paso del tiempo y con el desarrollo de la medicina, la formulación de una visión integral exige enfoques más complejos, superando diferentes modelos, como el anatomopatológico, impulsado por Morgagni en la segunda mitad del siglo XVIII, que atribuye la causa de la patología a lesiones anatómicas; el fisiopatológico, desarrollado por Claude Bernard a finales del siglo XIX, más integrador o multidisciplinar, pero basado en el entendimiento de la salud como un equilibrio fisiológico; y el etiopatogénico, introducido por Louis Pasteur, también en las postrimerías del siglo XIX, que se centra en hallar las causas, sobre todo, en el seno de la patología infecciosa. Cada uno de los modelos aborda los mismos fenómenos desde puntos de vista diferentes, pero sin ofrecer una visión integral del envejecimiento.

Lógica social y utilitarista. El modelo prioriza soluciones técnicas y asigna a los profesionales un rol fundamentalmente técnico, centrado en la eficiencia y el control, sustentado en analogías parciales entre el sentido de la vida y su conservación. Pasa así por alto que la biomedicina se inscribe en un sistema mucho más amplio que el estrictamente médico, condicionado por las estructuras socioculturales en las que opera.

Exclusión del sujeto. La objetividad, elevada a estándar en la medicina contemporánea, aleja de la percepción del individuo, desplazando los aspectos más desagradables de los procesos asociados a la enfermedad.

El modelo biomédico del envejecimiento impide, en definitiva, el concebir el envejecimiento como una transición compleja y multidimensional cuya comprensión requiere de otras aportaciones disciplinares, como la de la antropología médica, también llamada antropología de la salud, un subcampo dentro de la antropología social que trata de esclarecer la realidad de los procesos sociales y las representaciones de la salud a través de la investigación empírica. Centrada en la inclusión de la dimensión sociocultural y la redefinición de conceptos esenciales de la práctica médica, la antropología de la salud nace en respuesta a la búsqueda de teorías sociales que permitan reelaborar los conceptos en torno al binomio salud-enfermedad en un mundo cada vez más complejo y diverso. En plena crisis del positivismo y, ante la incapacidad de la medicina de alcanzar la comprensión global del ser humano, la influencia de la filosofía moderna encuentra un encaje necesario en pos de ese objetivo. Figuras como

Ludolf von Krehl y Viktor von Weizsäcker son clave en el surgimiento de una medicina más antropológica, en esa búsqueda de la unión de la biomedicina y la filosofía. Es desde el realismo filosófico desde donde se conforman la antropología de la salud en torno a la enfermedad, la naturaleza específica del hombre y el fundamento científico como pilares esenciales. Cabe dividir las aportaciones fundamentales de la antropología de la salud en tres campos principales: (1) crítica social y atención específica a la dimensión sociocultural; (2) la persona y la experiencia de enfermar, y (3) la relación médico-paciente y la práctica médica.

La crítica social apunta al sistema de desigualdades sociales que pone de relieve el análisis estructural del proceso de enfermedad. En este sentido, cobra importancia la categorización de la biomedicina como una etnomedicina dentro del marco de una salud intercultural encaminada al reconocimiento de sistemas diversos, sin la jerarquización étnica ligada al modelo actual.

El énfasis en la persona y la experiencia de enfermar se basa en la convicción de la necesidad de recuperar la perspectiva del paciente, su cosmovisión, teniendo en cuenta la experiencia como hito biográfico. El síntoma es parte de esa biografía en forma de lenguaje inconsciente.

Finalmente, al enfocar la atención en *la relación entre pacientes y profesionales*, se dota de importancia a los diálogos, que evolucionan y eventualmente trascienden la curación de las enfermedades que ocasiona el encuentro médico. Aunque la medicina se ejerza como arte y como técnica bajo el dominio de la razón, al situar al ser humano como elemento central, se reconoce que su fundamento último no reside en la biología ni en la estadística, sino en la antropología. Este reconocimiento amplía el pacto terapéutico que, bajo el modelo canónico, tiene la curación como finalidad.

Desde esta perspectiva, el envejecimiento saludable, que conforme a la definición de la OMS (2020) consiste en desarrollar y mantener a edades avanzadas la capacidad funcional que hace posible el bienestar, no puede eludir los aspectos sanitarios e implica la consecución de la independencia funcional y una percepción concreta de calidad de vida. Estos elementos se sitúan en el centro del bienestar físico, mental y social.

Enmarcada en este paradigma, la geriatría contemporánea, en la que la medicina preventiva adquiere un peso creciente, se enfoca el envejecimiento como un proceso heterogéneo e indeterminado. En esta línea, son muchos los geriatras —entre los que nos incluimos— que hoy día proponen abandonar la rígida dicotomía entre dependencia e independencia para virar hacia la idea de interdependencia y autonomía relacional, una idea atenta al componente social y a su influjo en la vulnerabilidad del ser humano. Abandonar las categorías rígidas de la biomedicina se convierte en una prioridad, reconceptualizando asociaciones alrededor del envejecimiento, lo que permite entender que dicho proceso debe ser visto como una responsabilidad política y social colectiva. Las políticas deben involucrar a la población envejecida en la toma de decisiones. Ello exige reconocer la complejidad de este segmento de la población y tener también en cuenta el marco conceptual ofrecido por la antropología de la salud en la consecución del bienestar físico y mental que la geriatría tiene como objetivo. Esta

colaboración interdisciplinar puede facilitar la generación de políticas que respeten la diversidad de experiencias, necesidades y deseos, más allá de los estándares de productividad y autonomía.

En conclusión, el envejecimiento poblacional representa un reto importante para el individuo y para la sociedad, pero debemos dejar de concebir el envejecimiento de la persona como un problema. El envejecimiento del individuo es un éxito de la sociedad. Sin embargo, una sociedad con una población envejecida puede llegar a ser insostenible si las personas mayores son dependientes. Por ello se precisa un cambio de foco. Dejemos de decir “el problema del envejecimiento” y hablemos del “problema de la dependencia” y de cómo abordarlo: cómo mitigar sus efectos cuando aparece, pero, especialmente, cómo prevenirlo. En este texto exponemos algunas formas de afrontar el envejecimiento desde una óptica positiva y algunas herramientas disponibles para que ese envejecimiento no implique inevitablemente una mala calidad de vida.

4.3. El envejecimiento saludable como proceso multifactorial

4.3.1. Dimensiones clave

Funcionalidad física y cognitiva

El envejecimiento saludable es un proceso multidimensional que se da a lo largo de la vida, en el que se incluyen aspectos biológicos, psicológicos, sociales y ambientales. Desde el punto de vista clínico, existe un eje de atención prioritario que determina la calidad de vida: la funcionalidad.

La funcionalidad se define como la capacidad de una persona para realizar de manera autónoma y eficaz las actividades necesarias para la vida diaria e interactuar con su entorno. En el ámbito de la geriatría, las actividades de la vida diaria son un indicador fundamental de la capacidad funcional y se utilizan para evaluar el grado de independencia del adulto mayor. Según su nivel de complejidad, se clasifican en actividades básicas, instrumentales o avanzadas.

Las actividades básicas de la vida diaria (ABVD) son aquellas que tienen que ver con el autocuidado y la movilidad: alimentación, aseo personal, vestido, baño, uso del retrete, control de heces y de orina, transferencias (cama-silla), deambulación y uso apropiado de escaleras. Las actividades instrumentales de la vida diaria son las que definen la relación del individuo con su entorno: uso del teléfono, realización de compras, preparación de alimentos, cuidados del hogar, lavado de ropa, uso de medios de transporte, manejo de la medicación y control del dinero. Las actividades avanzadas de la vida diaria hacen referencia a tareas sociales, recreativas, ocupacionales y comunitarias que reflejan el nivel más alto de funcionalidad y participación social: desempeño de trabajo remunerado o voluntario, realización de actividades deportivas, recreativas y culturales, uso de tecnología y medios digitales, y participación social y comunitaria.

El deterioro funcional puede aparecer asociado al envejecimiento o como consecuencia de una enfermedad aguda o crónica. Cuando aparece asociado al envejecimiento, se pierde la capacidad para realizar actividades de la vida diaria, de las más complejas a las más sencillas. Una persona que no es capaz de realizar las actividades básicas no puede vivir sola. Una persona que no puede realizar las actividades instrumentales puede vivir sola, pero necesitará ayuda para desenvolverse fuera de su domicilio. Una persona que no pueda realizar las actividades avanzadas podrá interactuar con su entorno, pero verá disminuida su calidad de vida. Es importante identificar estos déficits cuando aparecen, porque una intervención temprana puede conseguir que la persona recupere la función perdida o evitar que la discapacidad progrese a actividades más sencillas que conduzcan finalmente a una situación de dependencia.

Fragilidad, sarcopenia y deterioro cognitivo como puntos de intervención clínica

La funcionalidad depende de la integridad de varios sistemas del organismo, entre ellos, el musculoesquelético, el cardiovascular o el neurológico. Antes de que aparezca la pérdida de función, estos sistemas se ven alterados. La geriatría moderna intenta identificar parámetros que revelen cómo funcionan estos sistemas; si detecta déficits en ellos, puede adelantarse a la pérdida de función e intervenir para mantener los sistemas en el mejor estado posible.

La funcionalidad física es especialmente sensible a dos procesos que afectan a estos sistemas: la fragilidad y la sarcopenia. La fragilidad es un síndrome geriátrico caracterizado por una reserva fisiológica disminuida y una mayor vulnerabilidad ante estresores, manifestándose clínicamente como debilidad, pérdida de peso involuntaria, lentitud en la marcha, baja actividad física y fatigabilidad. Puede ser también consecuencia de la acumulación de déficits a lo largo de la vida. La sarcopenia, por su parte, es la pérdida progresiva y generalizada de masa y fuerza muscular, que afecta a la capacidad para mantener el equilibrio, levantarse de la silla o caminar a velocidades adecuadas. Ambos procesos se solapan y condicionan entre sí. En la medida en que son potencialmente prevenibles y tratables, representan puntos de intervención fundamentales para la geriatría.

La capacidad cognitiva es otro pilar del envejecimiento saludable. Engloba procesos como la memoria, la atención, las funciones ejecutivas, la orientación y el lenguaje, que permiten planificar, decidir y adaptarse a situaciones cotidianas. En personas mayores, el deterioro cognitivo constituye una de las causas más relevantes de pérdida de autonomía. Incluso alteraciones sutiles de funciones ejecutivas pueden dificultar tareas instrumentales, como gestionar la medicación o las finanzas domésticas, antes de que aparezcan limitaciones en actividades más básicas. Por ello, la detección temprana y el seguimiento longitudinal del rendimiento cognitivo son esenciales para prevenir complicaciones, adaptar el entorno y planificar estrategias de apoyo familiar y social.

El proceso de enfermedad en los pacientes mayores se comporta de manera totalmente diferente a como lo hace en los adultos jóvenes. La principal característica de los pacientes mayores es la pérdida de “capacidad intrínseca”, definida como el con-

junto de todas las capacidades físicas y mentales de una persona que determinan su potencial funcional a lo largo del curso de vida, independientemente de las características del entorno. Este concepto, central en el enfoque de la OMS sobre envejecimiento saludable, incluye la reserva biológica y funcional con la que cuenta el individuo para afrontar demandas y estresores. Evoluciona de forma dinámica a lo largo del tiempo; puede mantenerse, mejorar o deteriorarse, y es potencialmente modificable mediante intervenciones preventivas y terapéuticas. En suma, representa el capital biológico y mental que tiene una persona para enfrentarse a un problema de salud.

La OMS ha establecido que la capacidad intrínseca se compone de cinco grandes dominios: la movilidad, la cognición, los sentidos, el estado psicológico y la vitalidad. Cada uno de estos dominios está formado, a su vez, por distintos atributos susceptibles de medición y caracterización. Desde el punto de vista epidemiológico, el concepto de capacidad intrínseca es fundamental cuando se habla de envejecimiento saludable. Desde el punto de vista clínico, es más útil medir déficits sobre los que se pueda actuar y, por eso, los geriatras medimos la fragilidad, la sarcopenia o el deterioro cognitivo —en lugar de la “pérdida de capacidad intrínseca”— como elementos cuya detección debería ir seguida de intervenciones sanitarias.

La tarea aún pendiente: la vulnerabilidad social

La definición de salud que acuñó la OMS a mediados del siglo XX ya entendía esta como un estado de bienestar en tres dimensiones: físico, mental y social. Sin embargo, los sistemas sanitarios, en general, y los hospitales, en particular, se han centrado durante décadas en el bienestar físico. Desde hace algunos años, se otorga más importancia a la salud mental, aunque con grandes desigualdades de recursos e incluso de relevancia frente a la prevención, el diagnóstico y el tratamiento de los problemas biológicos. Más de 75 años después de que la OMS ofreciera su definición tridimensional de la salud, la tercera dimensión, el aspecto social, sigue siendo materia pendiente en los hospitales. Esta dimensión adquiere especial relevancia para las personas mayores. En primer lugar, porque para combatir muchas de las patologías asociadas a la edad se precisa disponer de un soporte social firme y, en segundo lugar, porque la situación social de una persona se ha asociado con resultados relevantes en salud —como el deterioro cognitivo, las enfermedades infectocontagiosas y la soledad no deseada—, incluso con la expectativa de vida.

Ciertamente, en los centros de salud de atención primaria (AP), la situación social se halla mucho más presente en la relación médico-paciente que en el ámbito hospitalario. El personal médico y de enfermería de familia llega a conocer de forma mucho más cercana el estilo de vida de los pacientes, incluyendo, en muchas ocasiones, visitas domiciliarias que permiten ver *in situ* cómo viven los pacientes y obtener información valiosa que ellos mismos no transmiten y que puede tener impacto en su salud. En los hospitales, se ha creado una figura que conecta la atención hospitalaria con la primaria: la enfermera de continuidad asistencial. El sistema sanitario también cuenta con servicios de Trabajo Social, conectados con los centros de Trabajo Social de zona, con el propósito de coordinar los recursos y la atención social de la población más vulnerable. Aun así, la dimensión social, suele estar excluida de la actividad asistencial. Muy poco personal sanitario está concienciado y, mucho menos, formado

para identificar, investigar y dar solución a estos problemas. De hecho, aunque se integre en el concepto global de salud y tenga impacto evidente sobre patologías físicas y mentales, el aspecto social queda habitualmente al margen del trabajo asistencial.

Esta marginación genera una batería de preguntas. ¿Existe un eslabón perdido entre lo sanitario y lo social? ¿Deberían integrarse en el mismo proceso asistencial, como una prestación más del sistema sanitario? ¿Quién debe cumplir y quien cumple esta función de integración en el sistema sanitario español? Las respuestas a estos interrogantes arrojan más dudas que certezas.

En las comunidades autónomas españolas, la estructura de administración y gobierno de la sanidad y los asuntos sociales varía según la región y el gobierno de turno, encontrándose tanto unificadas como separadas, aunque con una tendencia creciente hacia la integración de la atención sociosanitaria. Existen modelos unificados en los que algunas comunidades agrupan ambas áreas bajo una misma consejería para gestionar de forma conjunta la atención primaria, hospitalaria y la dependencia. Existen, también, modelos separados que mantienen consejerías independientes para sanidad y para asuntos sociales/familia, distinguiendo la gestión sanitaria de las políticas de servicios sociales.

Lo “socio”, lo “sanitario” y la geriatría

En toda esta construcción del entramado institucional, a los geriatras apenas se les ha dado un espacio, sin reparar en el papel que podrían desempeñar para mejorar el funcionamiento de la cadena de cuidados. La pregunta surge inevitablemente: ¿por qué tienen los geriatras tan escasa voz en el debate sobre la dependencia y los cuidados de larga duración? Uno de los objetivos principales de la geriatría es, precisamente, evitar la dependencia, pero existe poca integración entre los profesionales sanitarios que realizan las actividades asistenciales y las personas encargadas de desarrollar las políticas sociales. Quizá, la respuesta a esa pregunta se encuentre en la escasez de estos especialistas respecto al colectivo de población, grande y creciente, al que deben atender.

Actualmente, la mejor respuesta que se le puede dar a este problema es la coordinación sociosanitaria, pero depende en gran medida de la voluntad y organización de los profesionales para integrar los ámbitos de atención primaria, hospitalaria y domiciliario. Podemos hablar de un verdadero “eslabón perdido” en la cadena de cuidados entre lo asistencial y lo social, un eslabón necesario para completar el engranaje verdadero entre todas las dimensiones de la salud. No está claro quién debe ejercer esa función o llenar ese vacío: ¿el geriatra?, ¿el médico de atención primaria?, ¿la enfermera especialista en geriatría?, ¿la enfermera de continuidad asistencial?, ¿el trabajador social?, ¿otro profesional formado específicamente para ello? Una solución adecuada pasa, a nuestro juicio, por el fortalecimiento de la disciplina de la gerontología. Las gerontólogas y los gerontólogos emergen como figuras en el ecosistema del envejecimiento saludable; ellas y ellos podrían asumir el protagonismo en la coordinación entre la atención sanitaria (física y mental) y la atención social.

4.3.2. La importancia de lo cotidiano (hogar, barrio, cultura)

Los diferentes contextos que rodean al proceso del envejecimiento condicionan la experiencia de cada sujeto en esa etapa vital. Existen diferentes modelos al respecto, y los valores y significados en torno a la vejez varían en función de la cultura desde la que se examinen. Así, en la perspectiva de sociedades tradicionales, se ensalza a los mayores. Por el contrario, las sociedades industriales, en aras de una filosofía que busca el cambio, atribuyen un valor menor al cuerpo envejecido.

Desde el modelo biomédico, el envejecimiento saludable se centra en la consecución de la autonomía y la independencia como objetivos individuales, dejando de lado las variables sociales externas y la autopercepción. Sin embargo, son estas, junto con las circunstancias histórico-sociales y vivenciales, las que determinan los estilos de vida como respuestas contextuales a las problemáticas de salud, soledad o falta de apoyo a las que las personas deben hacer frente.

Es cierto que, aunque el modelo biomédico considera la autonomía como un objetivo, esta puede entenderse desde un prisma individual o, por el contrario, social, es decir, relacional. En este segundo sentido, la dependencia constituye una característica universal y el bienestar se fundamenta en la interdependencia efectiva y el cuidado mutuo.

En la esfera política, los contextos socioculturales tienen una implicación directa que condiciona el modo en el que se planifica y ejecuta la atención a la población envejecida. Los sistemas médicos son, al fin y al cabo, sistemas culturales que se alinean con los grupos que los crean, que, a su vez, son responsables de las nociones y los comportamientos asociados a la salud. El modelo biomédico, todavía prevalente en muchos sistemas sanitarios contemporáneos occidentales, vincula las limitaciones físicas individuales que experimentan las personas, sobre todo, con la edad cronológica. Lo cierto es que, dentro de la vivencia histórica y la trayectoria vital del individuo, el envejecimiento se encuentra vinculado a numerosos factores que se superponen a lo largo de los años, entre otros, la edad biológica y los accidentes. Carece de sentido idealizar o demonizar este fenómeno; alejándose de estereotipos y de enfoques tan limitados, es necesario ofrecer perspectivas de cuidado global.

De ahí que el éxito de las políticas de salud en el manejo del envejecimiento radique en hacer tan amplia como sea posible la atención al individuo y a la comunidad. Para ello, se requiere de un enfoque intercultural y transversal, realizando un análisis completo no solo de las circunstancias individuales, sino de las condiciones que rodean al concepto de salud y que matizan la noción de bienestar y éxito.

En definitiva, el análisis de los contextos socioculturales ha de tener en cuenta tres aspectos diferenciales: las construcciones culturales alrededor del concepto de salud, lo que se considera bienestar o éxito en cuanto al envejecimiento, y la traducción de tales construcciones y consideraciones en la aplicación de políticas de salud.

4.3.3. La importancia de los determinantes sociales del envejecimiento (educación, ocupación, vivienda, cultura de cuidados)

El envejecimiento es, desde el punto de vista antropológico, una construcción cultural, social e histórica que se encuentra imbricada en el proceso biomédico y en cuyo desarrollo intervienen una serie de elementos contextuales de importancia fundamental. Empezando por la educación (formal o informal) de los individuos, esta no solo tiene un peso importante en el bienestar, sino también en la capacidad de adaptación frente a diferentes problemáticas vitales. El nivel educativo interfiere de forma directa sobre el proceso de envejecimiento conformando la “reserva cognitiva”, que se erige en factor atenuante del declive cognitivo tanto fisiológico como patológico.

En la sociedad actual, los itinerarios educativos y laborales favorecen un retraso de la edad en la que se tiene descendencia y se constituye una familia propia, lo que afecta de forma directa a la posición de las personas mayores en los núcleos familiares. Por ejemplo, antes se las consideraba transmisoras de conocimiento por tradición oral; ahora, ese rol es menos relevante. Por otro lado, las generaciones previas combaten las consecuencias del analfabetismo (incluido el digital) y se enfrentan a una relación problemática con una tecnología rápidamente cambiante en una sociedad en constante transformación.

La interacción entre el nivel educativo, la historia laboral y la posición socioeconómica representa una importante fuente de desigualdades. De hecho, estas desigualdades afectan a la provisión de cuidados y a la esperanza de vida de las personas enfermas en cualquier sociedad. También el género, la vivienda y el entorno en el que se vive cobran especial relevancia como determinantes sociales del envejecimiento y de la autonomía durante la vejez. Dado que la autonomía se concibe como relacional, la accesibilidad y la distribución territorial de la población en diferentes niveles jurisdiccionales pueden influir en la manera en la que se administran los cuidados. Asimismo, las relaciones sociales, un componente esencial del envejecimiento saludable, dependen de la facilidad de movilidad fuera del domicilio y en el entorno cercano, de las preferencias de la persona y de las políticas reguladoras, lo que convierte estos factores en elementos clave del mantenimiento de la salud.

Pero no menos importante que estos determinantes que habitualmente aparecen en todos los análisis de estratificación social de la población que precisa cuidados de larga duración es la cultura de los cuidados, tradicionalmente feminizados. En efecto, la responsabilidad familiar de los cuidados ha recaído y sigue recayendo fundamentalmente en las mujeres, incluso en sociedades avanzadas en esta materia, como la española. Ahora bien, los cambios sociales en las últimas décadas, que han supuesto un distanciamiento de convenciones socioculturales previas, afectan a la capacidad de las familias y, en particular, de las mujeres, para proveer cuidados, provocando una crisis del cuidado, tanto más ostensible cuanto más débil es el soporte institucional a las familias. El cuidado es, en sí mismo, un tipo de relación social y constituye una actividad transversal de la vida social y familiar. Sobre esta concepción del cuidado, la antropología propone un cambio desde la visión individualista de la autonomía e independencia hacia una interdependencia y autonomía basada en las relaciones.

4.4. Cultura y experiencia del envejecimiento

4.4.1. Representaciones sociales del proceso de envejecer: ¿saludable para quién y con qué estándares?

Las representaciones sociales del fenómeno del envejecimiento son sistemas conceptuales cuyo análisis permite alcanzar una comprensión profunda de todo el proceso. La etnogerontología ha tratado de encontrar una visión amplia en este análisis que integre todas las experiencias de envejecimiento. Se describe un “paraíso gerontocrático” como una idealización de la vejez masculina. Sin embargo, se ha demostrado que, en las sociedades tradicionales, las circunstancias en las que se desarrolla esta etapa dependen, en gran medida, de las condiciones de vida durante la juventud.

En la conceptualización contemporánea, el envejecimiento se entiende de manera dicotómica. Por un lado, la vejez se asocia con un proceso involutivo con connotaciones negativas derivadas de la pérdida funcional, la soledad y la vulnerabilidad, relegando a los adultos mayores a una posición marginal. Por otro, el envejecimiento se representa de forma positiva dentro del paradigma de actividad, positividad y responsabilidad individual, vinculado al culto al cuerpo y la productividad.

Para analizar estas representaciones, la disciplina antropológica dispone de un conjunto de herramientas metodológicas que ayudan a estandarizar el análisis. Conviene, en primer lugar, exponer los conceptos fundamentales.

- Edad social vs. edad cronológica, respondiendo la primera a una imagen cultural que recoge las atribuciones sociales de valores y estereotipos.
- Construcción cultural, entendida como el marco en el que se establecen los límites y las características del concepto de edad.
- Sistemas clasificatorios, que permiten distinguir los esquemas en los que, a partir de los discursos de cada sociedad, se estructuran las etapas del ciclo vital.
- Totalidad y contexto, que apelan a la necesidad de tener en cuenta diferencias de experiencias marcadas por la influencia de los cambios sociales.

Junto a los conceptos, es asimismo conveniente conocer los marcos teóricos desde los que se enfocan los análisis, distinguiendo entre la etnogerontología, que, desde la experiencia del individuo, trata de estudiar el envejecimiento según la concepción de los propios actores evaluando el contexto; la geroantropología o gerontología crítica, que cuestiona la perspectiva homogeneizadora y pasiva de los afectados por el fenómeno; la fenomenología, que enfatiza la subjetividad, la experiencia de envejecer en el mundo; y la teoría de la estratificación por edades, que estudia las jerarquías sociales y analiza el desigual acceso a los recursos en función de la edad, considerada criterio demarcador de los grupos sociales.

4.4.2. Antropología del envejecimiento: la edad como construcción sociocultural e histórica

Aunque el criterio etario constituye un principio organizativo en diversas sociedades, los estudios muestran que la edad cronológica no siempre se corresponde con la posición social. Por ello, el concepto de edad social resulta esencial para comprender el envejecimiento en distintas culturas.

Existen múltiples modelos de envejecimiento que asignan roles a las personas mayores, con implicaciones de diversa importancia, todos ellos condicionados por el contexto cultural. Es fundamental reconocer que la abstracción cultural y la superación del etnocentrismo permiten una mejor comprensión de las posibilidades organizativas mediante un enfoque transcultural.

Los valores y las representaciones de los adultos mayores, bajo la influencia de determinantes socioculturales, han cambiado históricamente: desde su posición elevada como centro de experiencia y sabiduría con poder político real, hasta la posición marginal observable hoy en sociedades industrializadas, en las que la avanzada edad se percibe como estigma negativo, alejado de lo productivo, y las personas mayores, como receptoras pasivas de cuidados.

4.5. La frontera entre envejecimiento saludable y dependencia

4.5.1. El enfoque biomédico tradicional frente al enfoque de la medicina geriátrica

Como ya se ha esbozado arriba, la perspectiva biomédica se inserta en un modelo esencialista que simplifica el envejecimiento sin adaptarse a la complejidad de los pacientes mayores. Desde un punto de vista filosófico, este modelo ignora la condición social y relacional del ser humano e interpreta la dependencia como una deficiencia, una disminución de la propia condición humana considerando la autonomía como un valor absoluto dentro de la dicotomía capaz-incapaz, sano-enfermo, etcétera. Esta forma de analizar al individuo es unidimensional y a menudo medicaliza el propio envejecimiento considerándolo, en cierto modo, como una enfermedad.

En contraposición, el enfoque de la medicina geriátrica moderna se centra en la optimización del estado de salud y el mantenimiento de la capacidad funcional de las personas mayores. La valoración geriátrica integral se erige en una herramienta fundamental alrededor de la cual se realiza el diagnóstico, el tratamiento y la evaluación de resultados en salud de dicho tratamiento. Es un recurso multidisciplinar que contempla al ser humano de forma multidimensional.

La transición desde el modelo biomédico tradicional al enfoque integral que defiende la medicina geriátrica moderna constituye un cambio fundamental. En geriatría, se entiende el envejecimiento como un proceso fisiológico dinámico, mientras que la pérdida de la salud y de la capacidad funcional se enmarcan en un *continuum* dinámico

que sitúa en el centro al concepto de “capacidad intrínseca”, siendo esta la combinación de todas las capacidades físicas y mentales de la persona. El *continuum* va desde la máxima capacidad intrínseca de los pacientes robustos, hasta la mínima, en el caso de los pacientes dependientes, pasando por los pacientes frágiles, que se encuentran en un estado intermedio reversible que antecede a la discapacidad, aumentando el riesgo de dependencia en el caso de que algún cambio intrínseco o extrínseco altere la homeostasis. Este estadio intermedio es crucial, y uno de los cambios paradigmáticos de la medicina geriátrica es su aprovechamiento como una “ventana de oportunidad” para la intervención, en lugar de una razón para la inacción.

En línea con el énfasis que pone la antropología en la dimensión social de la dependencia y en la noción de autonomía relacional, la medicina geriátrica considera el contexto o entorno como un factor clave, englobando las relaciones sociales en su análisis.

4.5.2. La valoración geriátrica integral como la herramienta básica e indispensable en la atención sanitaria del adulto mayor

Numerosos programas de atención a las personas mayores y promoción de la longevidad, lanzados por diferentes instituciones y enmarcados en la “Década del Envejecimiento Saludable”, han definido entre sus objetivos principales la prevención, la detección precoz y el tratamiento de la fragilidad. Sin embargo, este síndrome geriátrico no suele identificarse en una valoración médica habitual. Se precisa una Valoración Geriátrica Integral (VGI), proceso diagnóstico multidimensional, sistemático e interdisciplinario destinado a identificar, cuantificar y manejar los problemas médicos, funcionales, mentales y sociales de la persona adulta mayor, con el objetivo de elaborar un plan de atención individualizado. Se realiza en las unidades de geriatría y, a diferencia de la evaluación clínica tradicional, la VGI se centra en la funcionalidad, la autonomía y la calidad de vida, y no sólo en el diagnóstico aislado de enfermedades. Identifica riesgos potenciales, además de diagnósticos clínicos, y permite intervenir a tiempo para evitar consecuencias desfavorables para la salud y la calidad de vida.

La finalidad de la VGI es generar un plan individualizado para cada uno de los problemas identificados. Con esta intervención se busca mantener la función física y cognitiva de las personas el mayor tiempo posible, un objetivo que demostradamente se consigue mediante intervenciones como las que se relacionan a continuación.

El ejercicio físico es posiblemente el principal impulsor del envejecimiento saludable. Incluso pequeñas cantidades de ejercicio han demostrado beneficios indudables en la calidad de vida y el mantenimiento de la funcionalidad. Los programas del denominado “ejercicio multicomponente” integran varios tipos de ejercicio (fuerza y resistencia, cardiovascular, equilibrio y flexibilidad) de forma estructurada. Para la prevención y el tratamiento de la fragilidad y sarcopenia se recomienda, en particular, el ejercicio de fuerza y resistencia. El ejercicio físico debe ser prescrito por profesionales formados para ello, de manera individualizada para el paciente, revisándose y adaptándose periódicamente según la situación funcional y cognitiva de la persona.

La intervención nutricional es otro pilar fundamental para prevenir y revertir la fragilidad y la sarcopenia. La dieta debe ser equilibrada y contener proteínas de alto valor biológico (carnes animales, huevos, lácteos). Al contrario de lo que pueda pensarse, los adultos mayores requieren un mayor aporte de proteínas que el adulto joven.

No menos cruciales son los objetivos de detección y manejo de la fragilidad para evitar o retrasar la discapacidad, y de creación y mantenimiento de la “reserva cognitiva”. Personas con mayor reserva cognitiva, que utilizan de forma más eficiente y flexible las redes neuronales, pueden presentar menos síntomas clínicos ante el mismo grado de patología cerebral (por ejemplo, Alzheimer o lesiones vasculares). El concepto de la “reserva cognitiva” surgió al observar que personas con alto nivel educativo o actividad intelectual mostraban menor deterioro cognitivo clínico con igual carga patológica que otros pacientes, mientras que, como revelaban algunas autopsias, patologías neuronales avanzadas se manifestaba en individuos que habían sido clínicamente funcionales. La educación formal, la actividad intelectual (leer, escribir, aprendizaje continuo, juegos de estrategia, música, idiomas), la actividad laboral, la actividad física y la interacción social ayudan a construir y mantener la reserva cognitiva.

Entre otras intervenciones favorables al mantenimiento de la función física y cognitiva de las personas mayores destaca la evitación de la polifarmacia. Las múltiples enfermedades crónicas que pueden acumular las personas mayores a lo largo de la vida se acompañan a menudo de prescripción de medicación, también crónica. Muchos pacientes toman a diario seis o más fármacos, lo que implica posibles efectos secundarios e interacciones farmacológicas. En ocasiones, se mantienen prescripciones que ya no son necesarias, incluso potencialmente inapropiadas por el perfil de seguridad o que ya no aportan el beneficio esperable. La conciliación de la medicación y la deprescripción de fármacos es un pilar fundamental en la atención de los pacientes mayores. También la prevención de caídas, que a menudo generan dependencias provisionales o duraderas, contribuye decisivamente a mejorar las perspectivas del envejecimiento saludable.

En conclusión, el sistema sanitario debe adaptarse a las características de los pacientes mayores, sus principales usuarios, y debe alinear las decisiones clínicas con las preferencias y los planes de vida de los pacientes. En la disciplina de la geriatría se ha ido imponiendo la convicción en la necesidad de pasar de un modelo reactivo a uno proactivo, en el que la prevención de la dependencia sea un objetivo principal, tanto para el individuo, como para su entorno, junto con el tratamiento de las enfermedades que ya padezcan los pacientes.

4.5.3. Evolución de la especialidad de geriatría: desarrollo, ratio y ámbito asistencial

La geriatría en cuanto a especialidad médica en España ha experimentado un desarrollo progresivo desde que fue reconocida oficialmente en 1978, en el marco de la reorganización de las especialidades médicas. Aunque la geriatría ya existía como práctica clínica en algunos hospitales de Madrid y Barcelona, los médicos que la practicaban no tenían reconocimiento oficial como especialistas y carecían de una forma-

ción reglada. El hecho de ser una especialidad relativamente joven implica una menor implantación estructural y un desigual desarrollo territorial, lo que inexorablemente conduce a un déficit actual de especialistas.

Cabe afirmar que el desarrollo de la especialidad de la geriatría no se ha producido al mismo ritmo que el envejecimiento poblacional, lo que ha generado un desequilibrio entre necesidades y recursos asistenciales. Desde el punto de vista poblacional, España es un país “envejecido”, cuya población 65 y más años supera ya el 20 % y con previsiones de crecimiento ininterrumpido en las próximas décadas. En este contexto, la geriatría cobra una importancia creciente como especialidad centrada en el manejo de la complejidad, la fragilidad y la dependencia en la población mayor.

El número de especialistas en geriatría en activo es limitado. Según el Ministerio de Sanidad, los/las registrados/as en esta especialidad médica son 830, dos terceras partes, mujeres (Ministerio de Sanidad, 2025). Sin embargo, Cesari et al. (2026), basándose en información proporcionada por sociedades médicas, ofrecen una estimación más elevada del número de geriatras en España: 2.400. Con todo, la Sociedad Española de Geriatría y Gerontología criticó en 2022 la deficitaria oferta de formación especializada (plazas de Médico Interno Residente [MIR])¹. Desde entonces, las plazas de MIR en geriatría han aumentado un 28 % (de 93 en 2022 a 119 en 2026), mientras que el total de plazas MIR lo ha hecho en un 8,5 %.

Si bien las recomendaciones sobre la proporción de especialistas en geriatría en función de la población mayor no son unánimes, La British Geriatrics Society, el organismo seguramente más explícito a este respecto marca como objetivo la existencia de un especialista en geriatría por cada 500 personas de 85 y más años. En España, sin embargo, esa relación es de 1/1.900 si se toma la cifra de geriatras que ofrece el Ministerio de Sanidad, y 1/663 si se toma la cifra recogida por Cesari et al. (2026). Aunque la valoración de la situación varía significativamente en función de la cifra de geriatras que se tome para hacer el cálculo, cabe afirmar que en España faltan geriatras para hacer frente a las necesidades de salud de la población mayor si se quiere cumplir con los estándares de calidad de una atención especializada.

En España, la geriatría es una especialidad eminentemente hospitalaria y su crecimiento ha venido de la mano de las unidades de agudos (el equivalente a cualquier unidad de hospitalización en las diferentes especialidades), las unidades de recuperación funcional y continuidad de cuidados, y los centros sociosanitarios (residencias y centros de día). La presencia de la geriatría en la atención primaria es prácticamente inexistente a nivel formal, lo que configura un modelo asistencial en el que la geriatría queda fuera del primer nivel asistencial y, a su vez, limita su capacidad preventiva y de intervención precoz en síndromes geriátricos y fragilidad.

Como parte de la atención geriátrica integrada en la estructura hospitalaria hay que incluir a la enfermería de continuidad y a los trabajadores sociales. La enfermería de

¹ Véase el artículo titulado “La deficitaria oferta MIR de Geriatría atenta contra la Constitución” en la revista *Redacción Médica*, 04/08/2022.

continuidad adquiere un papel fundamental en la planificación del alta tras hospitalización durante un proceso agudo, así como en el seguimiento posterior. Si la enfermera de continuidad asistencial representa un elemento esencial para garantizar una continuidad real y efectiva de los cuidados, trascendiendo la mera sucesión de intervenciones aisladas, los trabajadores sociales aportan información sobre el entorno del paciente y su red de apoyos, sus condiciones logísticas, identificando situaciones de riesgo (soledad, abandono, maltrato) y facilitando la gestión de recursos sociales y la coordinación con servicios sociales comunitarios.

4.6. Desafíos: el envejecimiento saludable en escenarios de escasez de recursos

4.6.1. Modelos sanitarios basados en resolución de patologías agudas vs. agudizaciones frecuentes de patologías crónicas

De la mano de la transición demográfica, ha aparecido una transición epidemiológica, especialmente en países desarrollados. Consiste en un cambio en los patrones de enfermedad: en los primeros años del siglo XX, las enfermedades infecciosas y los traumatismos eran los más prevalentes; ahora, aunque evidentemente siguen existiendo, unas y otros han sido superados en prevalencia por las enfermedades dependientes de la edad y de curso crónico, como las cardiovasculares, neurodegenerativas y el cáncer. Estas enfermedades crónicas son las principales causantes de un incremento en los Años de Vida Ajustados por Discapacidad (AVAD, DALY, por sus siglas en inglés), según el Estudio sobre la carga global de enfermedad de 2023. Los AVAD son los años de vida sana que se pierden por muerte prematura o por discapacidad. Según el mencionado informe, de las diez principales causas de muerte a nivel mundial, ocho se producen por enfermedades crónicas.

El sistema sanitario se enfrenta ahora al reto de brindar atención a pacientes mayores (generalmente mayor de 75 años), con elevada comorbilidad crónica, con deterioro funcional o elevado riesgo de que este aparezca y que va a consumir un elevado porcentaje de recursos sanitarios. ¿Está preparado el sistema de salud español para la atención de este tipo de pacientes?

Un sistema del siglo XX ante los desafíos del siglo XXI: envejecimiento, cronicidad y dependencia

El Sistema Nacional de Salud español es el resultado de un proceso histórico largo y complejo que se fue desarrollando a partir de una realidad epidemiológica marcada por enfermedades agudas (infecciosas, traumáticas, quirúrgicas u obstétricas) que requerían estructuras hospitalarias jerarquizadas y respuestas rápidas a episodios puntuales. La atención primaria se concibió como puerta de entrada, pero con recursos limitados para el seguimiento intensivo de pacientes crónicos complejos. En ese contexto, la multimorbilidad, la cronicidad y la dependencia no constituían la principal carga de enfermedad que representan hoy, en un país donde la esperanza de vida se sitúa entre las más altas del mundo y el envejecimiento demográfico es cada vez más acusado.

La transformación del perfil demográfico ha generado una población con elevada prevalencia de enfermedades crónicas, fragilidad, deterioro funcional y cognitivo, y mayor necesidad de coordinación entre niveles asistenciales. Ante esta realidad, el sistema ha intentado adaptarse mediante iniciativas nacionales tales como la Estrategia para el Abordaje de la Cronicidad (2012), que impulsó la estratificación poblacional, la atención integrada y la promoción del autocuidado, y programas autonómicos como el PIAISS (Programa de Atención Integrada Social y Sanitaria) en Cataluña, dirigidos a coordinar servicios sanitarios y sociales. También el desarrollo de hospitales de día geriátricos, unidades de continuidad asistencial, equipos de atención domiciliaria y programas de atención integrada para pacientes frágiles o con alta complejidad clínica representan respuestas que el SNS ha ido ofreciendo a las demandas generadas por las significativas transformaciones demográficas.

A pesar de estos avances, el cambio en las demandas de atención sanitaria provocado por la realidad epidemiológica exige un rediseño profundo que permita pasar de un sistema centrado en episodios agudos a uno verdaderamente orientado a la cronicidad, la prevención del deterioro funcional y la promoción de un envejecimiento saludable, integrando servicios sociales y sanitarios y reforzando de manera real la atención primaria y comunitaria. Una atención centrada en el tipo de paciente que utiliza el sistema actual.

Todas las intervenciones que hemos visto para promover el envejecimiento saludable y prevenir la fragilidad son generalmente poco costosas o, en todo caso, sin duda, coste-efectivas. La mayor dificultad para su implementación quizás recaiga en que implica un cambio del modelo establecido.

4.6.2. Desigualdades en el acceso a programas de promoción de la salud en mayores

La importancia de analizar profundamente los enfoques acerca del envejecimiento radica en que la aplicación de los diferentes modelos puede llegar a condicionar un desigual acceso a los recursos, según cual sea el que prevalezca. Ese desigual acceso atiende a diferentes factores.

En primer lugar, la brecha socioeconómica dentro de un mismo territorio nacional hace variar la esperanza de vida libre de discapacidad. Además, tanto la morbilidad como la esperanza de vida se ven afectadas por la pobreza, el bajo nivel educativo y los determinantes sociales en la fase de juventud.

En segundo lugar, la desigualdad social se traduce en un fenómeno de injusticia en salud, de manera que los grupos socioeconómicos más desfavorecidos presentan un agravamiento de los mecanismos biológicos del envejecimiento. El nexo principal de esta diferencia es la inflamación crónica de bajo grado, o *inflammaging*, que se manifiesta de forma mantenida en el tiempo. Sabemos que la esperanza de vida libre de discapacidad no es homogénea, evidenciándose grandes diferencias entre los extremos del espectro social. Factores ajenos a la propia biología, como las condiciones de vida y la exposición a determinadas circunstancias desde la edad temprana, inciden

en los niveles de biomarcadores inflamatorios, lo que se asocia en última instancia con el declive funcional y una mayor susceptibilidad a la discapacidad. Asimismo, las barreras rurales, que se traducen en menor accesibilidad, ingresos más bajos y menor nivel educativo en comparación con zonas urbanas, constituyen un factor limitante en el mantenimiento de una salud y envejecimiento óptimos.

En definitiva, la inflamación actúa como un círculo vicioso con más impacto en las poblaciones socialmente vulnerables. El sedentarismo y la obesidad entre las personas mayores, causas importantes de la inflamación, también se distribuyen desigualmente en las sociedades avanzadas.

4.6.3. Medicalización del envejecimiento saludable

El objetivo de un envejecimiento saludable ha dado lugar a discursos públicos frecuentemente medicalizados. En general, las políticas de envejecimiento activo y de protección a la dependencia se han sustentado en un enfoque biomédico centrado en la salud física, equiparando la vejez con la discapacidad y la enfermedad. Esta perspectiva ha tendido a generar una dicotomía: por un lado, los adultos mayores dependientes; por otro, los jubilados activos, creando categorías predominantemente físicas que dejan de lado la dimensión social y contextual.

Además, el paradigma del envejecimiento activo se asienta sobre una responsabilidad individual y una obligación normativa de participación que estigmatiza y reduce el poder de los mayores que experimentan un declive funcional.

4.7. Reflexión ética respecto al envejecimiento con dependencia

Es relevante abordar la dependencia asociada al envejecimiento desde el punto de vista ético porque esta condición produce situaciones que pueden enfrentar principios y valores que plantean conflictos importantes.

No se trata de un problema meramente organizativo, sino de un conflicto de valores: qué entendemos por buenos cuidados, cómo respetamos la dignidad de la persona mayor, cómo protegemos sin anular y decidimos sin imponer.

En bioética (en la línea de la bioética clínica del Dr. Diego Gracia) se utiliza el método deliberativo para resolver conflictos en los que se ven enfrentados valores y principios. Dentro de este método, de forma muy resumida, se delibera sobre los hechos, sobre los valores, se establecen los cursos de acción extremos e intermedios y se escoge, dentro de las opciones intermedias, aquella que sea la más prudente. Hagamos un ejercicio de reflexión sobre los hechos que condicionan dilemas éticos: La persona dependiente se encuentra en una situación de vulnerabilidad (física, cognitiva, social). Esta situación de vulnerabilidad genera una asimetría de poder entre la persona mayor dependiente y sus cuidadores, profesionales de la salud y sistemas organizativos. Inevitablemente, se presentan situaciones que demandan decisiones con impacto vital, como el lugar de residencia (convivencia con familiares, institucionalización en cen-

tros socios sanitarios), recibir o no un tratamiento médico, manejo del patrimonio de la persona mayor... Todas estas circunstancias ocurren en un escenario de escasez, en el que se debe hacer uso de unos recursos finitos; decidir con qué criterios se prioriza la atención de una persona dependiente supone un reto de gestión de esos recursos.

Existen al menos dos conflictos claros entre los principios de la bioética que se pueden ver enfrentados en la situación de los pacientes mayores dependientes. Por una parte, el conflicto “autonomía vs. beneficencia y no maleficencia” es central en los debates sobre la dependencia. El principio de autonomía del paciente incluye el respeto a sus decisiones, valores y proyecto de vida. En los principios de beneficencia y no maleficencia se busca proteger, curar o evitar el daño (incluso el que se puede hacer a sí misma la persona). Ejemplos habituales en los que estos principios pueden verse enfrentados se encuentran cuando una persona mayor vive sola y desea permanecer en su domicilio a pesar de alto riesgo de caídas; cuando se rechazan ayudas técnicas, cuidadores o institucionalización o cuando se aplica la contención física o farmacológica en pacientes con deterioro cognitivo y trastornos de conducta. Los cursos extremos en este caso son el paternalismo (beneficencia sin autonomía) y el abandono (autonomía sin cuidados). Por otra parte, ante el conflicto “beneficencia vs. justicia”, el principio de justicia exige el uso equitativo y razonable de recursos sanitarios y sociales. Puede surgir el conflicto cuando decisiones individuales consumen recursos desproporcionados o cuando la atención intensiva o continuada prolonga la vida con dependencia sin mejorar la calidad de vida. Los cursos extremos serían la discriminación por edad (edadismo) o la negación del acceso a la atención sanitaria a pacientes dependientes y, también, el uso indiscriminado de recursos siendo negligente con los límites legítimos del sistema.

Para resolver los conflictos debemos establecer los cursos intermedios, teniendo en cuenta la ética de mínimos y máximos. La ética de mínimos corresponde a lo obligatorio, no negociable, que no puede ser vulnerado. La ética de máximos se refiere a lo valioso, no siempre exigible, pero deseable. Los conflictos se resuelven garantizando primero los mínimos y deliberando después sobre los máximos. No negociables serían, en todo caso, la dignidad de la persona, la protección frente al daño grave y la no discriminación; en cambio, sobre cómo vivir la dependencia, qué riesgos son aceptables y qué significa “calidad de vida” para esa persona concreta sí se puede deliberar y tratar de alcanzar acuerdos normativos.

La resolución del conflicto ético pasa por: identificar los mínimos no negociables; explorar los valores de la persona mayor (conocer qué es importante para ella); evaluar riesgos proporcionales, entendiendo que no se puede pretender riesgo cero; compartir responsabilidades, haciendo uso de una toma de decisiones compartida, y revisar las decisiones a lo largo del tiempo, explicando que las decisiones no tienen por qué ser definitivas y pueden cambiar si la situación cambia.

La buena práctica no elimina los conflictos éticos, pero los hace debatibles, compartidos y humanamente habitables. La VGI puede incluir la planificación anticipada de cuidados para ayudar a tomar decisiones en situaciones difíciles.

4.8. Líneas de futuro: hacia un nuevo paradigma de envejecimiento saludable

El envejecimiento poblacional constituye uno de los fenómenos demográficos, sanitarios y sociales más relevantes del siglo XXI. El reto ya no consiste únicamente en aumentar la esperanza de vida, sino en conseguir que esos años adicionales se acompañen de bienestar, funcionalidad y participación social. En este contexto, el concepto de envejecimiento saludable continuará evolucionando en las próximas décadas y obligará a replantear tanto los modelos asistenciales como las estructuras sociales y culturales vinculadas al cuidado.

Traslación desde tratamiento de enfermedades a la preservación de la funcionalidad

Uno de los principales cambios previsibles será la consolidación de un modelo sanitario centrado en la prevención. En el caso de los pacientes mayores, esto requiere de forma indispensable la preservación de la capacidad funcional, más que en el tratamiento aislado de enfermedades. La medicina geriátrica ya ha comenzado esta transición, pero estos enfoques se deberían extender al conjunto de los sistemas sanitarios. La detección precoz del deterioro funcional, la identificación de situaciones de vulnerabilidad y la implementación temprana de intervenciones preventivas permitirán actuar antes de la aparición de discapacidad y dependencia. En este escenario, la funcionalidad podría convertirse en uno de los principales indicadores de salud poblacional y de calidad asistencial, desplazando parcialmente modelos centrados exclusivamente en supervivencia o control de enfermedades específicas.

Integración efectiva entre los sistemas sanitario y social

La separación histórica entre la atención sanitaria y los servicios sociales representa actualmente una de las principales limitaciones para afrontar la dependencia y los cuidados de larga duración. El futuro exigirá avanzar hacia modelos de integración sociosanitaria reales, capaces de coordinar de manera fluida hospitales, atención primaria, atención domiciliaria, residencias y recursos comunitarios. La dependencia no puede entenderse únicamente como un problema administrativo o de recursos, sino como un fenómeno complejo en el que interactúan vulnerabilidad biológica, funcionalidad, entorno y soporte social. En este contexto, sería ideal que surgieran nuevas figuras profesionales orientadas a la coordinación sociosanitaria y a la gestión integral de cuidados, reforzándose asimismo el papel de la gerontología como disciplina vertebradora entre los ámbitos sanitario y social.

Redefinición cultural del envejecimiento y de los cuidados

Las sociedades contemporáneas deberán revisar progresivamente sus representaciones culturales acerca de la vejez, la autonomía y la dependencia. El modelo centrado exclusivamente en productividad, independencia absoluta y autosuficiencia resulta insuficiente para comprender la complejidad del envejecimiento humano. Es previsible una evolución hacia paradigmas basados en la autonomía relacional, la interdependencia y el reconocimiento del cuidado como elemento estructural de la vida

social. En paralelo, será necesario combatir el edadismo y promover la participación de las personas mayores en el diseño de políticas públicas, estrategias asistenciales y modelos comunitarios.

El envejecimiento saludable no dependerá únicamente de factores biológicos, sino también de cómo las sociedades definan el valor social de la vejez, la vulnerabilidad y los cuidados.

Tecnología, digitalización y nuevos entornos asistenciales

El desarrollo tecnológico tendrá un impacto creciente sobre la atención a las personas mayores, como en el resto de los ámbitos de la vida. La telemedicina, la monitorización domiciliaria, los dispositivos portátiles (*wearables*), la inteligencia artificial aplicada a predicción de riesgos y las tecnologías de apoyo permitirán ampliar la capacidad preventiva y facilitar la permanencia en el domicilio. Sin embargo, estos avances también plantean nuevos desafíos éticos y sociales. La brecha digital, la accesibilidad tecnológica y el riesgo de deshumanización de los cuidados obligarán a desarrollar herramientas adaptadas a las necesidades reales de las personas mayores y a sus contextos socioculturales, intentando en el camino no perder la relación humana entre médico y paciente. La tecnología deberá entenderse como un complemento del cuidado humano y no como un sustituto de las relaciones sociales y asistenciales.

Investigación del envejecimiento biológico

Los avances en biología del envejecimiento abren nuevas perspectivas de investigación. El estudio de los mecanismos celulares y moleculares implicados en el envejecimiento como la inflamación crónica, la senescencia celular, alteraciones epigenéticas, disfunción mitocondrial o microbioma, entre otros permitirá desarrollar intervenciones cada vez más específicas dirigidas a preservar la función y retrasar la aparición de fragilidad y dependencia.

En los próximos años probablemente se intensificará la investigación en terapias dirigidas al envejecimiento biológico, medicina regenerativa y estrategias de prevención personalizada. Actualmente, ya existe una corriente creciente que busca detener e incluso revertir el envejecimiento. No obstante, hay una distancia entre los hallazgos experimentales y su aplicabilidad clínica real, por lo que será necesario mantener una visión prudente y basada en evidencia científica sólida.

Desarrollo futuro de la geriatría y la gerontología

El envejecimiento poblacional incrementará de forma muy significativa la necesidad de profesionales especializados en atención a personas mayores. La geriatría deberá expandirse más allá del ámbito hospitalario y reforzar su integración con atención primaria, atención domiciliaria y recursos comunitarios, desarrollando modelos asistenciales longitudinales y preventivos. Del mismo modo, la gerontología adquirirá previsiblemente un papel cada vez más relevante como disciplina interdisciplinar capaz de integrar dimensiones biomédicas, psicológicas, funcionales, sociales y culturales

del envejecimiento. La magnitud del fenómeno demográfico obliga a asumir que el envejecimiento saludable no podrá abordarse exclusivamente desde una especialidad médica concreta, sino mediante una transformación estructural de los sistemas sanitarios, sociales y comunitarios.

En definitiva, el principal desafío de las próximas décadas no será únicamente vivir más años, sino conseguir que esos años adicionales puedan desarrollarse con dignidad, funcionalidad, participación social y sentido vital. El envejecimiento saludable constituye, por ello, uno de los mayores retos científicos, sanitarios, sociales y éticos del presente siglo.

Bibliografía

ALEGRE-AGÍS, E., y FERNÁNDEZ-GARRIDO, S. (eds.). (2019). *Autoetnografías, cuerpos y emociones (I): perspectivas metodológicas en la investigación en salud*. Tarragona: Publicacions Universitat Rovira i Virgili.

CASTRO, V. C., y PONCE, M. (2007). Reseña de “Miradas sobre la vejez. Un enfoque antropológico. En L. ROBLES, F. VÁZQUEZ, L. REYES E I. OROZCO, *Región y Sociedad*, 19(40),195-204.

CERRI, C. (2015a). Dependencia y autonomía: una aproximación antropológica desde el cuidado de los mayores. *Athenea Digital* 15(2),111-140.

CERRI, C. (2015b). Envejecer(se) y cuidar(se): una aproximación antropológica al mundo de los mayores [Tesis doctoral]. Madrid: Universidad Complutense de Madrid.

CESARI, M., THIYAGARAJAN, J. A. ET AL. (2026). Geriatric medicine across countries: Specialised workforce, training and system integration challenges. *The Journal of Frailty & Aging*, 15(3).

EVANGELIDOU, S., y MARTÍNEZ-HERNÁNDEZ, A. (eds.). (2020). *RESET: reflexiones antropológicas ante la pandemia de COVID-19*. Tarragona: Publicacions Universitat Rovira i Virgili.

FEIXA, C. (1996). *Antropología de las edades*. En: Prat J, Martínez A, editores. *Ensayos de antropología cultural: homenaje a Claudio Esteva-Fabregat*. Barcelona: Ariel, 319-335.

FERNÁNDEZ-GARRIDO, S., y ALEGRE-AGÍS E. (eds.). (2019). *Autoetnografías, cuerpos y emociones (II): perspectivas feministas en la investigación en salud*. Tarragona: Publicacions Universitat Rovira i Virgili.

FRÖHLICH, J., GARCÍA, C., y ROMANÍ, O. (eds.). (2020). *Medicamentos, cultura y sociedad*. Tarragona: Publicacions Universitat Rovira i Virgili.

GOIKOETXEA, M. J. (2011). Aproximación antropológica y ética a la dependencia. *Lan Harremanak – Revista De Relaciones Laborales*, 15. <https://doi.org/10.1387/lan-harremanak.3120>

HERRERA, D., y TROYA, C. (2019). Antropología para médicos. *Práctica Familiar Rural*, 4(2).

INSTITUTO NACIONAL DE ESTADÍSTICA (INE). (2025). Censo de Población y Viviendas y Estadística continua de población. Madrid: INE.

INSTITUTO PARA LA MEDICIÓN Y EVALUACIÓN DE LA SALUD (IHME). (2025). Carga global de enfermedad 2023: Conclusiones del estudio GBD de 2023. Seattle, WA: IHME.

LANGDON, E. J., y WIIK, F. B. (2010). Antropología, salud y enfermedad: una introducción al concepto de cultura aplicado a las ciencias de la salud. *Rev. Latino-Am Enfermagem [Internet]*, 18(3), [09 pantallas].

McKEE, M., MERKUR, S., EDWARDS, N., y NOLTE, E. (eds.). (2020). *The Changing Role of the Hospital in European Health Systems*. Cambridge: Cambridge University Press.

MENÉNDEZ, E. L. (2018). *Poder, estratificación social y salud: análisis de las condiciones sociales y económicas de la enfermedad en Yucatán*. 1.ª ed. corregida y aumentada en PURV. Tarragona: Publicacions Universitat Rovira i Virgili.

MINISTERIO DE SANIDAD. (2025). Registro Estatal de Profesionales Sanitarios. Madrid.

MONTOYA-ARCE, B. J. (ed.). (2014). *Hitos demográficos del siglo XXI: envejecimiento*. Tomo II. Toluca: Universidad Autónoma del Estado de México.

MORERAS, J. (ed.). (2019). *Socio-antropología de la muerte: nuevos enfoques en el estudio de la muerte*. Tarragona: Publicacions Universitat Rovira i Virgili; 2019.

MOZO, C. (2013). Aportaciones y potencialidades de la antropología de la salud. *Revista Andaluza de Antropología*, 5, 1-11.

OFFENHENDEN, M. (2017). Introducción. La antropología en los debates actuales sobre el cuidado. *Quaderns-e de l'Institut Català d'Antropologia*, 22(2), 1-16.

OMS. (2020). *Década del Envejecimiento Saludable 2020-2030*. Ginebra: Organización Mundial de la Salud.

PÉREZ DÍAZ, J., CASTILLO, A. B., ACEITUNO, P., RAMIRO, D., y ORDANOVICH, D. (2025). Un perfil de las personas mayores en España, 2025. Indicadores estadísticos básicos. *Informes Envejecimiento en Red*, nº 34. Madrid: CSIC. doi: 10.13140/RG.2.2.35684.85124

RAMÍREZ, I. M. (2001). La autonomía versus dependencia en la vejez. En: *IV Congreso Chileno de Antropología*. Santiago de Chile. Colegio de Antropólogos de Chile A. G.

ROMANÍ, O. (ed.). (2013). *Etnografía, metodologías cualitativas e investigación en salud: un debate abierto*. Tarragona: Publicacions URV.

SÁNCHEZ BARRERA, O., MARTÍNEZ ABREU, J., CASTEL, P., GISPERT, E. A., y VILA, M. (2019). Envejecimiento poblacional: algunas valoraciones desde la antropología. *Rev. Méd. Electrón [Internet]*, 41(3).

STUCK, A. E., y MASUD, T. (2022). Health care for older adults in Europe: how has it evolved and what are the challenges? *Age Ageing*, 51(12), afac287. doi: 10.1093/ageing/afac287

UNITED NATIONS, DEPARTMENT OF ECONOMIC AND SOCIAL AFFAIRS, POPULATION DIVISION. (2024). Nueva York: United Nations, 2024.

VON WEIZSÄCKE, V. (2023). *Textos de antropología médica*. D. BUSCH y M. ADAMO (comp.). Buenos Aires: Editorial Dunken.

CAPÍTULO 5.

LA DEPENDENCIA DESDE EL MARCO SOCIOEXISTENCIAL

Josefa Ros Velasco*

5.1. Repensar la dependencia más allá del cuerpo

Dependencia. Una palabra de la que no queremos ni oír hablar. Dependencia. Si nos paramos a pensar en su significado más cotidiano, la sensación que predomina es eminentemente negativa. ¿Me tocará a mí o a algunos de mis seres queridos? ¿Acabaré mis días demandando —parcial o totalmente— el cuidado de los demás para sobrevivir? ¿Dejaré de valerme por mí mismo/a? ¿Cómo lograré mantener el sentido de la vida cuando necesite del resto para desenvolverme en el día a día? ¿Cómo va a desarrollarse ese *día a día*? Seguramente conocemos a personas que saben bien lo que implica vivir con algún grado de dependencia. A lo mejor, incluso, les estamos brindando apoyo en estos momentos o lo hemos hecho antes. También puede que seamos una de estas personas, conscientes o no de nuestra condición. Esta reacción inicial —marcada por el desasosiego, la anticipación del deterioro y la pérdida de control— revela hasta qué punto la dependencia ha sido construida socialmente como una amenaza a la identidad, la dignidad y la orientación vital.

En realidad, *todos somos dependientes*, pero la forma en la que hemos concebido la dependencia tradicionalmente nos conduce no solo a temerla, sino a ignorarla en los otros hasta que nos toca de cerca. Nos hemos acostumbrado a asociarla casi exclusivamente con limitaciones físico-cognitivas, dirigiendo la investigación, las políticas públicas y los recursos disponibles hacia la promoción de modelos de cuidado de corte predominantemente biomédico. Como señalan mis colegas de La Alternativa Edén, una organización estadounidense sin ánimo de lucro dedicada a fomentar la calidad de vida de las personas mayores y de sus *compañeros de cuidado* —término acuñado por su fundador, el Dr. Bill Thomas—, hemos logrado importantes avances en el *cuidado del cuerpo*. Aun así, seguimos desatendiendo las *dolencias del alma*, como si sus efectos no fuesen tan nocivos —o más— que los derivados de las afecciones físicas.

5.1.1. La hegemonía del enfoque biomédico

El enfoque del cuidado tradicional biomédico, partiendo de una comprensión de la dependencia conectada con las limitaciones físico-cognitivas, persigue mejorar la funcionalidad de quienes la padecen a través de las intervenciones sanitarias, la rehabilitación, la prevención del deterioro gradual y la gestión de las enfermedades crónicas. Esta aproximación, aun siendo imprescindible, deja en gran medida fuera otras formas de vulnerabilidad menos visibles, pero potencialmente significativas: aque-

* Universidad Complutense de Madrid.

llas vinculadas a las dimensiones sociales, emocionales y existenciales que generan sufrimiento y que, en muchos casos, terminan somatizándose. La buena noticia es que esta visión obsoleta de la dependencia, de su intervención y de su prevención comienza a quedar progresivamente atrás.

5.1.2. Marco normativo y ampliación conceptual de la dependencia

La definición de la dependencia con la que operamos los ciudadanos de a pie no difiere sustancialmente de la que recoge el ordenamiento jurídico español, que la presenta como un “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” (Ley 39/2006 de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia [SAAD], 2006, p. 9).

La referencia normativa española para reconocer la dependencia y acceder a las prestaciones del sistema de servicios sociales español se alinea con la descripción del fenómeno formulada por el Consejo de Europa en la Recomendación n.º (98) 9 del Comité de Ministros de 1998. En dicho documento se define la dependencia como “un 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”. También integra —aunque con un protagonismo claramente secundario— uno de los matices introducidos por la Organización Mundial de la Salud (OMS) en la *Clasificación internacional del funcionamiento, de la discapacidad y de la salud* (CIF, 2001). Según este enfoque, además de los *déficits en el funcionamiento* o las *limitaciones en la actividad*, conviene valorar, asimismo, como abecés esenciales de la dependencia, los factores ambientales que condicionan dicho funcionamiento o restringen la participación en la sociedad. Estos factores incluyen, entre otros, la inaccesibilidad a ciertos entornos físicos, la ausencia de servicios y de políticas adecuadas, la falta de tecnologías asistenciales o la persistencia de las actitudes sociales negativas hacia la discapacidad.

Como se constata en el *Libro Blanco* del IMSERSO (2004), el marco de análisis de la dependencia se ha ido ampliando para incorporar, junto a las limitaciones físico-cognitivas, aquellos factores exógenos que *incrementan* el sufrimiento de las personas dependientes. Por ejemplo, la dificultad para acceder a la compañía necesaria, la insuficiencia de espacios de encuentro comunitarios, la escasez de ocupaciones significativas y la falta de oportunidades para establecer relaciones de solidaridad mutua obstaculizan la autonomía y erosionan la *agencia individual*.

5.1.3. De los efectos a las causas: el giro socioexistencial

El conjunto de experiencias psicosociales y existenciales al que se ha referido en el párrafo anterior implica vivencias subjetivas dolorosas derivadas no únicamente de

condiciones físico-cognitivas, sino también de factores *socioestructurales* que configuran la dependencia. No obstante, dichas vivencias suelen ser interpretadas como *agravantes* de la dependencia, pero no como posibles factores *desencadenantes*. Según el *Libro Blanco* del IMSERSO, la dependencia sería “el resultado de un proceso que se inicia con la aparición de un *déficit* en el funcionamiento corporal como consecuencia de una enfermedad o accidente [...] que comporta una *limitación en la actividad*” (2004, p. 22). Sin embargo, sostengo que aquello que habitualmente se ha conceptualizado como resultado psicosocial o existencial de la dependencia puede constituir, en ausencia de apoyos adecuados, uno de sus principales *detonantes*. Este desplazamiento analítico exige, por tanto, dotarse de un marco conceptual que permita nombrar, describir y analizar estas experiencias no como efectos secundarios, sino como configuraciones específicas de dependencia.

5.2. La dependencia socioexistencial: concepto, límites y alcance

La soledad no deseada, el aburrimiento disfuncional o el sentimiento de inutilidad generan formas de dependencia que no se explican exclusivamente por el deterioro físico o por la biología, pero que pueden llegar a vaciar la vida de significado. Estas *dolencias*, además de acompañar a la dependencia tradicionalmente entendida, en determinadas circunstancias, la preceden, la intensifican o incluso la *producen*. Reconocer estos factores implica ampliar nuestra comprensión tanto de dicha realidad como de otra que discurre en paralelo: la del envejecimiento. El porcentaje de personas dependientes aumenta de forma significativa en la cohorte de adultos mayores, intensificándose a partir de los 80 como consecuencia de enfermedades crónicas —como el Alzheimer, la osteoporosis o la artritis— o, *sencillamente*, como resultado de la “pérdida general en las funciones fisiológicas, atribuible al proceso global de senescencia” (IMSERSO, 2004, p. 23). De igual modo, son las personas mayores quienes presentan un mayor riesgo de padecer alguna de estas dolencias que denominamos *socioexistenciales*. Aunque suelen ser concebidas como daños colaterales de la dependencia, en numerosas ocasiones constituyen su antesala o adoptan un papel causal en la configuración de las trayectorias de vulnerabilidad.

5.2.1. De las dolencias del alma a una forma específica de dependencia

Las tres experiencias mencionadas contienen tanto el abono como la semilla de la dependencia físico-cognitiva en la ancianidad. Pero también pueden constituir, por sí mismas, una representación particularmente restrictiva de dependencia; una dependencia que coincidimos en denominar *dependencia socioexistencial*, en la que el foco no se sitúa tanto en la necesidad de los otros derivada de una limitación físico-cognitiva, sino en el empobrecimiento de la agencia. Esto es, en la erosión de la capacidad de decidir, actuar y ejercer control sobre la propia vida. Dicha pérdida puede obedecer tanto a razones endógenas como exógenas, que no se reducen a déficits orgánicos, sino que se encuentran profundamente imbricadas en contextos sociales, relacionales e institucionales.

5.2.2. Definición operativa de la dependencia socioexistencial

Lo que denominamos *dependencia socioexistencial* puede definirse como una situación de vulnerabilidad caracterizada por el debilitamiento de la autonomía individual que no deriva primordialmente de limitaciones físico-cognitivas, sino de la merma de la capacidad de autodeterminación, de la degradación de los vínculos sociales significativos y de la imposibilidad de ejercer un control efectivo sobre la propia vida. Se manifiesta en la soledad no deseada, el aburrimiento disfuncional o el sentimiento de inutilidad, entre otros, y es el resultado de la interacción entre procesos inherentes al envejecimiento y factores de tipo social, cultural e institucional que restringen la capacidad de las personas —especialmente las mayores— para decidir cómo desean vivir, participar y ser reconocidas en nuestra sociedad. Esta imbricación se traduce en vivencias persistentes de impotencia y desposesión del control en los contextos sociales, institucionales o relacionales. A diferencia de otras modalidades de dependencia, la socioexistencial es, en gran medida, prevenible, evaluable y, sobre todo, socialmente producida. Ello implica una responsabilidad colectiva no solo en su génesis, sino, de manera prioritaria, en su reconocimiento y mitigación.

5.2.3. Las tres aproximaciones analíticas a la dependencia

Recapitulando el planteamiento de esta introducción, en lo que resta del capítulo me propongo analizar la soledad no deseada, el aburrimiento crónico y el sentimiento de inutilidad en relación con la dependencia que padecen las personas mayores desde tres aproximaciones complementarias. En primer lugar, como *factores que agravan la dependencia físico-cognitiva*, intensificando sus efectos sobre la salud, el bienestar y la calidad de vida. En segundo lugar, como *posibles generadores de dependencia físico-cognitiva*, en tanto que estos malestares socioexistenciales pueden llegar a impulsar procesos de deterioro funcional, cognitivo o emocional, anticipando situaciones de dependencia reconocida. Finalmente, como *formas de dependencia en sí mismas*, es decir, como expresiones de una dependencia socioexistencial que no se explica solo por déficits orgánicos, sino por el quebranto de la agencia, la desactivación de los vínculos significativos y la imposibilidad de ejercer un control real sobre la propia vida. Estas tres maneras de entender la relación entre las dolencias existenciales y la dependencia —como agravante, como detonante y como elemento constitutivo— estructurarán el análisis posterior.

El concepto de dependencia se encuentra en permanente reajuste para dar cabida a los cambios que se producen en nuestras sociedades respecto a las situaciones en las que deberíamos poder reclamar el derecho a recibir cuidados por los otros, incluidas las instituciones, sin que ello implique *inevitablemente* una limitación biosanitaria. Desde esta triple aproximación, mi objetivo es defender la necesidad de seguir ampliando la definición de la dependencia más allá de sus formulaciones tradicionales, con el fin de estar en condiciones de identificar, de comprender y de afrontar esas vulnerabilidades que continúan siendo producidas y reproducidas social e institucionalmente. Buena parte de esta modalidad de dependencia socioexistencial es evitable cuando se deja de cuestionar la capacidad de las personas mayores para ejercer su voluntad, cuando se promueve su presencia efectiva en las comunidades y cuando se

sustituyen las prácticas institucionales paternalistas por *modelos de atención centrados en la persona* (ACP) y *dirigidos por la persona* (ADP). Todo ello requiere de marcos culturales que se apoyen en la *ética y la filosofía del cuidado*, orientados a garantizar una vejez más digna, plena y autónoma.

5.3. Las plagas de la institucionalización de la dependencia

Para comprender cómo estas trayectorias de dependencia socioexistencial han sido identificadas y abordadas en la práctica, me parece ilustrativo analizar su genealogía en el ámbito de la institucionalización del cuidado, particularmente en el contexto estadounidense. En un informe publicado por el United States Senate Special Committee on Aging en 1974, titulado *Nursing Home Care in the United States: Failure in Public Policy*, se señalaba que aproximadamente la mitad de las personas mayores institucionalizadas experimentaban un deterioro de su bienestar tras el ingreso en centros, fundamentalmente porque pasaban gran parte del día sin hacer nada, en sus habitaciones, solas. Después, con la aprobación del *Nursing Home Reform Act* (NHRA), integrado en el *Omnibus Reconciliation Act* (OBRA) de 1987, se planteó la necesidad de introducir transformaciones profundas en unas estructuras residenciales que hasta entonces habían funcionado como espacios cuasi hospitalarios. Estas instituciones se organizaban en torno a organigramas jerárquicos y protocolos estandarizados, diseñados para cumplir con criterios de eficiencia, control y reducción de costes, priorizando la cobertura de necesidades biomédicas por encima de otras dimensiones de la vida. El objetivo del NHRA era reorientar el modelo de atención hacia el respeto a los valores individuales y la escucha activa de las personas mayores, otorgándoles más protagonismo en las decisiones que afectaban a su vida cotidiana.

5.3.1. Del cuidado institucional al cambio cultural del cuidado

El rápido envejecimiento de la población, acompañado de un aumento sostenido en el tiempo de la demanda de cuidados de larga duración (CLD) y de ingresos en residencias, ha convertido lo que inicialmente fue una reforma del gasto público federal estadounidense en una hoja de ruta para la transformación de la cultura del cuidado en muchos países desarrollados. Ya no resulta suficiente garantizar lugares seguros y clínicamente controlados capaces de prolongar la vida; se exige, además, que dicha vida merezca la pena ser vivida. Con todo, pese a los esfuerzos realizados y a los discursos reformistas, en España los cuidados de larga duración continúan prestándose, en muchos casos, desde una lógica predominantemente biomédica. Las personas mayores son concebidas como piezas de un colectivo homogéneo con necesidades sanitarias específicas, lo que dificulta el reconocimiento de sus trayectorias vitales, preferencias y capacidades singulares. *Seguimos cuidando del cuerpo, pero apenas del alma*. Esta carencia se transcribe en una experiencia de institucionalización que, lejos de mitigar la situación de dependencia, puede llegar incluso a intensificarla y hasta a provocarla. Muestra de ello es que el 61 % de las personas mayores dependientes que reciben cuidados en residencias españolas manifiesta que preferiría no pasar sus últimos años en ellas, y solo un 2 % afirma haber ingresado por voluntad

propia (Ros Velasco, 2021–2024)¹. La Alternativa Edén atribuye dicho malestar estructural al mantenimiento de un modelo de atención centrado en la patología y no en la vida vivida.

5.3.2. Las tres plagas de la institucionalización

The Eden Alternative fue creada en Estados Unidos en el año 1991 por el geriatra Bill Thomas y su esposa con el objetivo de mejorar la calidad de vida de las personas mayores dependientes, combatiendo lo que denominó como las *tres plagas* de la institucionalización: la soledad no deseada, el aburrimiento crónico y el sentimiento de inutilidad. Thomas las identificó como las principales fuentes de dolor en los contextos de cuidado de larga duración dominados por el modelo biomédico. En los términos aquí propuestos, estas constituyen manifestaciones paradigmáticas de la dependencia socioexistencial, en tanto erosionan la capacidad de iniciativa de las personas dependientes. The Eden Alternative no es un programa asistencial, sino una propuesta de cambio cultural que desplaza el foco desde el cuidado de tipo biomédico hacia aquellos factores cotidianos que generan propósito, vínculos significativos y preservación de la agencia.

5.3.3. Filosofía del cuidado y modelos dirigidos por la persona

Desde los principios de la filosofía del cuidado de The Eden Alternative se sostiene que la vida humana necesita compañía, sentido e implicación para prosperar; que los

¹ Estos datos, así como otros que se presentarán en el capítulo —indicándose en cada caso su procedencia específica— proceden del trabajo de campo realizado por la autora entre 2021 y 2024 en residencias españolas, en el marco del proyecto de investigación *PRE-BORED, Well-being and prevention of boredom in Spanish nursing homes*. Dicho proyecto fue financiado por el programa Horizonte 2020 de la Unión Europea para la investigación y la innovación, mediante una ayuda Marie Skłodowska-Curie (contrato n.º 847635, UNA4CAREER). El estudio adoptó una metodología mixta que combinó el uso de escalas estandarizadas y análisis estadístico con entrevistas en profundidad y análisis narrativo. En él participaron un total de 405 personas mayores residentes (sin deterioro cognitivo), 304 profesionales y 20 miembros de equipos directivos. Las 405 personas mayores residentes sin deterioro cognitivo fueron seleccionadas mediante un muestreo no probabilístico de tipo intencional o por conveniencia. Esta decisión metodológica responde a limitaciones estructurales y éticas propias del ámbito residencial: por un lado, no existe un marco muestral accesible y homogéneo que permita identificar previamente, a escala nacional, a las personas residentes sin deterioro cognitivo; por otro, la participación directa en la encuesta exigía preservar la validez del consentimiento informado y la fiabilidad de las respuestas. En consecuencia, no fue posible aplicar un muestreo probabilístico, y los datos obtenidos no pueden considerarse representativos del conjunto de personas mayores que viven en residencias en España, sino únicamente del colectivo específico de residentes sin deterioro cognitivo incluido en el estudio, que constituye además una minoría dentro del total de la población residencial según la evidencia disponible. Por este motivo, los resultados se presentan en términos descriptivos, refiriéndose siempre a la muestra entrevistada, y los porcentajes deben interpretarse como indicadores orientativos y no como estimaciones extrapolables al conjunto del universo residencial. El objetivo principal fue analizar el nivel de satisfacción de las personas mayores con respecto a las oportunidades disponibles para ocupar su tiempo de manera significativa en el contexto residencial, así como identificar las variables asociadas a dichos niveles de satisfacción. De forma complementaria, se exploraron otros factores relacionados con la percepción del bienestar y del entorno institucional que pudieran estar contribuyendo a una merma de la calidad de vida. El propósito último de la investigación fue contribuir a la mejora de dicha calidad de vida a partir de las demandas y valoraciones expresadas por las propias personas implicadas. Una parte de los resultados derivados de este trabajo se presenta en este capítulo por primera vez.

mayores dependientes deben disponer de oportunidades reales en la toma de decisiones, contribuir a los demás y desempeñar roles con significado para ellos; y que el cuidado auténtico ha de organizarse en torno a relaciones, y no únicamente a tareas o protocolos. De la misma manera, el entorno físico, social y organizativo debe facilitar la autonomía y la interdependencia, evitando promover las actitudes pasivas, paternalistas o de infantilización.

La Alternativa Edén, que opera a nivel internacional —incluida España— ofreciendo formación y servicios de consultoría a organizaciones de cuidado, ha influido de manera decisiva en el desarrollo de modelos afines como el de la atención centrada en la persona. Este modelo reconoce la singularidad, la dignidad y la autonomía de cada individuo a la hora de proponer intervenciones, dando prioridad a sus valores, preferencias y capacidades, e impulsando su participación activa en la toma de decisiones que afectan a su vida y a sus cuidados (Brooker y Latham, 2016). Pero el enfoque de The Eden Alternative va más allá porque propone un modelo de atención dirigida por la persona, en el que quien demanda los cuidados define los objetivos, las decisiones y los ritmos de las intervenciones que le van a afectar directamente. En este modelo, la persona ejerce un papel activo y de liderazgo sobre su proceso vital de cuidado, con apoyos flexibles que respetan su autonomía y su proyecto de vida.

Ambos modelos de atención (ACP y ADP), ampliamente extendidos, reconocen las tres plagas como factores que generan o agravan distintos tipos de dependencia al mermar la agencia de las personas dependientes. Sin embargo, solo The Eden Alternative las ha situado —como haremos en este capítulo— en el centro del debate sobre la calidad de la atención a las personas dependientes, mientras que otros enfoques afines han tendido a concentrarse prioritariamente en la que consideran la más perjudicial: la soledad no deseada. Esto plantea una cuestión fundamental: ¿cómo llegó Thomas a la conclusión de que la soledad, el aburrimiento y el sentimiento de inutilidad constituían el núcleo del problema?

5.3.4. Genealogía empírica y evidencia del modelo

La respuesta a esta cuestión no surgió de un marco teórico previo, sino de años de observación clínica, de escucha directa y de contraste empírico con la práctica institucional. Thomas observó que muchas personas dependientes en residencias estaban profundamente desmotivadas, aun cuando no padecían una enfermedad grave ni una limitación extrema. El deterioro funcional, emocional e incluso físico se aceleraba tras el ingreso institucional, incluso cuando la atención sanitaria era adecuada. Los problemas más frecuentes reportados por los usuarios no aparecían en los historiales médicos, sino en la cotidianeidad: apatía, retraimiento, desinterés y tristeza persistente. Este conjunto de observaciones llevó a Thomas a intuir que el padecimiento principal no era clínico, sino vital. En consecuencia, Thomas dio un paso atípico dentro del modelo biomédico dominante y preguntó directamente a las personas mayores qué les dolía. En estas conversaciones emergían de forma reiterada tres lamentos compartidos: “me siento solo”, “no tengo nada que hacer” y “ya no sirvo para nada”. No se trataba de elementos susceptibles de diagnóstico clínico, sino de relatos vivenciales, reiterados y transversales a distintas patologías, grados de dependencia y niveles de

deterioro cognitivo. Las personas nombraban su malestar en términos existenciales, no sanitarios.

Cuando Thomas comparó la experiencia de personas que vivían en instituciones rígidamente organizadas con la de quienes residían en espacios con mayor libertad de decisión y relaciones comunitarias, observó que, en lo referente a la salud, unos y otros presentaban patrones similares. Sin embargo, la calidad de vida, el estado de ánimo y la voluntad de participación en la realidad diaria de los centros diferían de manera sustancial. De ello concluyó que el entorno social y organizativo tiene la capacidad de reproducir o mitigar la dependencia, con independencia del estado físico o cognitivo. Tras introducir cambios organizativos, Thomas observó mejoras consistentes en el bienestar subjetivo, la toma de partido en la vida residencial, el estado de ánimo e incluso en indicadores biomédicos y de mortalidad. Estudios sistemáticos realizados posteriormente en centros que aplicaban los principios de The Eden Alternative, como los desarrollados por el Texas Long-Term Care Institute, evidenciaron un 60 % menos de incidentes conductuales entre residentes, un 63 % menos de agresiones a empleados, un 25 % menos de encamamientos, un 57 % menos de úlceras y una reducción total de las horas de enfermería a cero (Wyllie, 2001).

5.3.5. Articulación con marcos internacionales y justificación del enfoque

La formulación de Bill Thomas sobre la soledad, el aburrimiento y el sentimiento de inutilidad como fuentes primarias de angustia en la vejez institucionalizada no se sitúa al margen de los marcos analíticos lanzados por organismos internacionales. Por el contrario, dialoga de manera directa con ellos, aunque desde una vía más empírica y experiencial. En particular, resulta plenamente compatible con la CIF de la OMS, que subraya que la discapacidad y la dependencia no pueden explicarse únicamente a partir de déficits corporales o limitaciones en la actividad, sino de la interacción entre las condiciones de salud y los factores contextuales, incluidos los entornos sociales. Del mismo modo, el énfasis del Dr. Thomas en la pérdida de roles significativos, relaciones y capacidad de decisión conecta con la ampliación del marco de análisis de la dependencia recogida en el *Libro Blanco* del IMSERSO. En este documento se reconoce que variables exógenas como el aislamiento social, la ausencia de participación, la carencia de ocupaciones valiosas o la escasez de oportunidades para ejercer la autonomía incrementan el malestar y agravan la dependencia. Desde la óptica de Thomas, la dependencia, más allá de padecerse, puede producirse socialmente cuando las instituciones de cuidado ignoran estas plagas o las consideran efectos secundarios inevitables. Desde el planteamiento de Thomas, la soledad no deseada, el aburrimiento disfuncional y el sentimiento de inutilidad actúan simultáneamente como impulsores de la dependencia físico-cognitiva, como detonantes de diversos procesos de deterioro y como formas de dependencia socioexistencial propiamente dichas. Este marco permite entender por qué las llamadas dolencias del alma no son solo consecuencias del deterioro, sino variables estructurales del cuidado.

Estas plagas no surgieron como conceptos clínicos destinados al diagnóstico, sino como categorías heurísticas orientadas hacia la identificación de distintas fuentes estructurales de sufrimiento y a tender puentes entre la experiencia subjetiva de las

personas dependientes y la organización del cuidado de calidad. En este capítulo no se abordarán de manera separada, sino de forma integrada. La soledad se toma como eje analítico central, en tanto que constituye el fenómeno mejor estudiado en la actualidad, mientras que el aburrimiento crónico se adopta como eje secundario debido a la disponibilidad de datos hasta ahora inéditos que nos permiten avanzar en su comprensión. Inmediatamente, se examinará la vinculación de estas con las tres aproximaciones a la dependencia expuestas con anterioridad —agravante, detonante y elemento constitutivo—, tomando la soledad y el aburrimiento como variables explicativas y centrándonos en la experiencia de las personas mayores institucionalizadas. Para ello, resulta necesario descender al análisis empírico de estas experiencias, comenzando por la más estudiada y visible de ellas: la soledad no deseada.

5.4. Soledad no deseada y aburrimiento crónico: evidencia empírica en residencias

Las intuiciones formuladas por Bill Thomas encuentran hoy un respaldo empírico creciente en la investigación sobre la soledad no deseada y el aburrimiento crónico en la vejez, particularmente en contextos institucionales.

5.4.1. Definición y naturaleza de la soledad no deseada

La soledad no deseada se reconoce actualmente como un factor de riesgo de primer orden para el bienestar físico y mental de los que la padecen de forma persistente. Se trata de un fenómeno que compromete seriamente la salud, generando elevados costes sanitarios y económicos y que exige respuestas coordinadas por parte de la ciudadanía, de los agentes sociales y de las administraciones públicas. La soledad no deseada puede definirse como un estado de aislamiento no elegido en el que las personas se encuentran solas o sin acceso a la compañía que consideran necesaria para su bienestar tanto emocional como social. Este estado no deriva de la decisión voluntaria, sino que viene impuesto por las transformaciones sociales, las pérdidas relacionales, los problemas de salud física o mental, los trastornos neurológicos, los rasgos del carácter o las condiciones laborales, entre muchos otros factores (Perlman y Peplau, 1981; Ros Velasco, 2024).

Aunque la soledad puede valorarse positivamente cuando es buscada, se convierte en fuente de dolor cuando existe una disonancia entre el nivel de interacción social disponible y el que se desea. Se trata de una experiencia subjetiva, dado que cada persona posee un *umbral óptimo de interacción social*, que es variable en función de factores como son la edad, el género o la clase social. Entonces, la observación objetiva de la situación relacional no siempre coincide con la vivencia subjetiva de la soledad: vivir solo no implica necesariamente sentirse solo, ni vivir acompañado garantiza la ausencia de soledad. Necesitamos disponer de momentos de soledad buscada para ejercitar la introspección, la reconfiguración de nuestra identidad y el crecimiento personal, como ha subrayado tradicionalmente la filosofía existencial. Sin embargo, la soledad no deseada se asocia de forma sistemática con tristeza, incomprensión y sufrimiento perseverante (SoledadES, 2022).

5.4.2. Tipologías y temporalidad de la soledad no deseada

Desde el denominado enfoque interaccionista-cognitivista, la soledad no deseada se experimenta como soledad emocional —sujeta a la ausencia o la carencia de vínculos íntimos— y como soledad social o aislamiento social —relacionada con la ausencia de un entramado relacional significativo— (Perlman y Peplau, 1981; San Martín Baquedano y Jiménez Martín, 2021). Atendiendo a su duración, la soledad no deseada puede ser transitoria, cuando se asocia a eventos vitales puntuales, o crónica, cuando se mantiene en el tiempo como resultado de rasgos personales, problemas psicológicos o circunstancias estructurales (San Martín Baquedano y Jiménez Martín, 2021). Esta última constituye la vivencia más preocupante por su constancia y por los efectos acumulativos que genera a nivel emocional, relacional y comunitario.

5.4.3. Prevalencia y grupos de riesgo en España

A pesar de la creciente visibilidad pública del fenómeno, los datos oficiales sobre la prevalencia de la soledad no deseada en España siguen siendo limitados. Según el Observatorio Estatal de la Soledad no Deseada de la Fundación ONCE, en 2023 el 13,4 % de la población española experimentó soledad no deseada, con mayor incidencia en mujeres (14,8 %) que en hombres (12,1 %) (SoledadES, 2023a). Las personas afectadas refieren convivir con esta situación durante una media de seis años, lo que permite hablar en términos de cronicidad. Además, casi una cuarta parte manifiesta sentirse sola durante todo el día, lo que revela la intensidad del problema. Los grupos etarios más afectados son los jóvenes y adolescentes (21,9 %), por un lado, y los mayores (12,2 %), por otro (SoledadES, 2023a). Asimismo, presentan mayor vulnerabilidad las personas con algún grado de discapacidad, las cuidadoras —formales e informales (Ros Velasco, 2021a, 2021b)—, los migrantes y otros colectivos expuestos a situaciones de exclusión (SoledadES, 2023a).

5.4.4. Causas percibidas, factores de riesgo y perfiles en personas mayores

La soledad no deseada responde a una mezcla de factores endógenos y exógenos. Una minoría de la población (19,1 %) atribuye su soledad a causas individuales, como son las dificultades relacionales o los problemas de salud, mientras que la mayoría (79,1 %) identifica factores estructurales y contextuales como desencadenantes principales (SoledadES, 2023a). Entre estos destacan la ausencia de apoyo familiar o social, la distancia geográfica respecto a la familia, la ruptura de las convivencias previas, la incompreensión percibida por parte de los otros, el aislamiento territorial, las condiciones laborales y la dedicación total al cuidado de terceros (SoledadES, 2023a). En el informe de SoledadES (2023a) también se identifican como factores de riesgo el vivir solo, la defunción de seres queridos, la discapacidad, la mala salud y los bajos niveles de ingresos. Estos factores convergen con especial intensidad en los mayores, ya que en su cohorte suelen acumularse pérdidas normativas, problemas de salud y reducción de redes sociales.

De acuerdo con las investigaciones realizadas por Cruz Roja Navarra (San Martín Baquedano y Jiménez Martín, 2021), la soledad involuntaria afecta especialmente a

mayores que viven solos en hogares unipersonales (64 %). El perfil de mayor riesgo coincide con hombres² mayores de 85 años, residentes en zonas urbanas de las que no son autóctonos, con bajo nivel de ingresos y estudios, escasa participación social, acceso limitado a la tecnología y una autopercepción negativa de su salud. A ello se suma, con frecuencia, la reluctancia a demandar apoyo familiar por miedo a convertirse en una carga (San Martín Baquedano y Jiménez Martín, 2021).

5.4.5. Soledad no deseada en contextos residenciales

El lugar de residencia y su ubicación representan variables clave en la experiencia de la soledad. Aunque existen pocas investigaciones comparativas entre adultos mayores que viven solos y quienes residen acompañados o institucionalizados, la evidencia disponible sugiere que sufrir soledad en compañía resulta especialmente doloroso (Rueda, 2020). En las residencias de mayores se combinan con frecuencia la soledad emocional —derivada de la disolución de vínculos previos— y el aislamiento social —asociado a dinámicas de exclusión por razón del deterioro cognitivo, la clase social, la ideología política, la higiene o la etnia— (Rueda, 2020). Paradójicamente, quienes más solos se sienten en estos espacios de cuidado son también quienes más se quejan del elevado nivel de ocupación del centro. Para quienes padecen soledad no deseada, la alta concentración de residentes incrementa la sensación de aislamiento, quizá porque la interacción se vuelve más impersonal y menos satisfactoria. Pese a que cerca de un 10 % de las personas accede a una residencia para aliviar la soledad, algo más de un tercio de los residentes declara sentirse solo constantemente (Ros Velasco, 2021–2024).

5.4.6. Resultados inéditos del proyecto PRE-BORED

Los datos que se exponen a continuación proceden del proyecto *PRE-BORED. Well-being and prevention of boredom in Spanish nursing homes* (Ros Velasco, 2021–2024; véase la nota al pie 1) y constituyen una aportación empírica inédita sobre la relación entre la soledad no deseada, el aburrimiento crónico, el sentimiento de inutilidad y el bienestar en instituciones residenciales. Estos resultados permiten analizar, de manera integrada, aunque exploratoria —dadas las limitaciones metodológicas expuestas en la nota al pie 1—, cómo las dolencias del alma operan como factores explicativos del malestar y como manifestaciones de dependencia socioexistencial.

Bienestar ocupacional: rutina, repetición y falta de sentido

Los resultados de PRE-BORED muestran que la soledad no deseada se relaciona de manera significativa con múltiples dimensiones del bienestar ocupacional. En este

² Si bien es cierto que en España la mayoría de las personas mayores que viven solas son mujeres (28,8 % frente al 14,7 % de los hombres; Rueda, 2020), no todas presentan el mismo riesgo de padecer soledad no deseada. En particular, las mujeres menores de 80 años residentes en entornos urbanos mantienen una participación social activa, muestran interés por el ocio y valoran positivamente su salud y su vida relacional, por lo que se encuentran más protegidas frente a esta experiencia (San Martín Baquedano y Jiménez Martín, 2021). En estos casos, la vida en solitario puede incluso ser vivida de forma positiva, como un espacio de intimidad, autonomía y reencuentro consigo mismas.

ámbito, el 74 % de las personas mayores entrevistadas como parte de este proyecto percibe la vida en la residencia como repetitiva y rutinaria; más de la mitad afirma que el tiempo pasa lentamente y que los días se hacen eternos; un 41 % manifiesta dificultades para encontrar ocupaciones significativas; y un 60 % considera que el centro no ofrece suficientes actividades, ni suficientemente variadas. De entre quienes participan en las actividades, solo cerca del 40 % las percibe como realmente valiosas o provechosas (Ros Velasco, 2021–2024). Estos datos revelan una ruptura entre las necesidades ocupacionales de los residentes y las oportunidades reales de implicación significativa ofrecidas desde el entorno institucional.

A raíz de esta disonancia, la mitad de los residentes entrevistados refiere padecer aburrimiento constante, lo que permite hablar de un aburrimiento crónico o disfuncional (Ros Velasco, 2021–2024). El aburrimiento puede definirse como un estado de malestar que emerge cuando existe una ruptura entre la necesidad de estimulación de la persona y lo que percibe que el contexto le ofrece, generándose la sensación de estar perdiendo el tiempo al no poder emplearlo en ocupaciones que considere valiosas. Cuando se prolonga en el tiempo, ya sea por razones endógenas —como la dificultad para identificar ocupaciones significativas— o exógenas —como la ausencia de oportunidades para llevarlas a cabo—, la persona percibe el tiempo como vacío y experimenta bloqueo cognitivo y emocional, con un impacto negativo en su bienestar mental y en su rutina diaria (Ros Velasco, 2022, 2026). Los datos de PRE-BORED muestran que el aburrimiento crónico se encuentra estrechamente vinculado a la soledad no deseada en la residencia. Más de la mitad de las personas que afirman aburrirse y sentirse inactivas declaran sentirse también solas, frente a solo un 16 % entre quienes no experimentan aburrimiento (Ros Velasco, 2021–2024). Esta asociación implica que la carencia de actividades y de estímulos significativos puede incrementar el aburrimiento crónico, al tiempo que favorece simultáneamente el aislamiento social y la ausencia de vínculos genuinos.

Estas percepciones se intensifican notablemente entre quienes se sienten solos o aislados. En concreto, estas personas mayores describen la vida en la residencia como significativamente más rutinaria y monótona y se quejan en mayor medida de que el tiempo pasa lentamente. La diferencia todavía es más acusada entre quienes afirman aburrirse de manera constante (Ros Velasco, 2021–2024). La sensación de repetición indeleble en quienes sufren soledad no deseada y tedio crónico contribuye a un sentimiento persistente de vacío, de falta de estímulo, así como a una menor contribución a la vida cotidiana de la residencia.

Casi el 75 % de las personas que se sienten solas considera que la institución no ofrece suficiente variedad ni cantidad de actividades, frente al 55 % entre quienes no experimentan soledad. Nuevamente, estos contrastes se incrementan en aquellos quienes sufren aburrimiento crónico. Cerca del 73 % de las personas entrevistadas que padece soledad percibe que las actividades ofertadas no son ni valiosas ni capaces de desarrollar habilidades o conferir significado a la ocupación del tiempo, frente a un 54 % entre quienes no se sienten solos. Este patrón se replica en quienes padecen aburrimiento (Ros Velasco, 2021–2024). Las diferencias insinúan que la ausencia de actividades atractivas, diversificadas y significativas favorece el aislamiento social y el aburrimiento crónico. En consecuencia, parece preciso implementar programas

ocupacionales capaces de ofrecer oportunidades valiosas de contribución, con el fin de mantener comprometidos a los residentes, fortalecer los vínculos sociales y promover el bienestar. Desde este planteamiento, la rutina institucional no constituye un mero inconveniente organizativo, sino un mecanismo estructural que deteriora la capacidad de decisión y el significado en la vida, contribuyendo a la emergencia de formas específicas de dependencia socioexistencial.

Bienestar emocional: tristeza, vacío existencial y malestar psicológico

La soledad no deseada y el aburrimiento disfuncional se asocian asimismo con un deterioro notable de los estados emocionales de los residentes. Aproximadamente un tercio de las personas mayores participantes presenta síntomas de tristeza y depresión. Esta proporción se eleva de manera significativa, a cerca de la mitad, entre quienes se sienten solos y entre quienes experimentan aburrimiento constante. Más de un tercio manifiesta inquietud y nerviosismo, una vivencia que se intensifica entre quienes padecen soledad o aburrimiento disfuncional. La soledad no deseada se vincula también con sentimientos persistentes de enfado, presentes en casi la mitad de los residentes entrevistados. Más de la mitad de las personas que se sienten solas afirma experimentar enfado de forma constante, frente a algo más de un tercio entre quienes no reportan soledad. Para quienes se aburren, la comparativa es en este caso menos pronunciada (Ros Velasco, 2021–2024).

El sentimiento de vacío y la pérdida de sentido vital resultan igualmente relevantes: casi la mitad de los residentes dice sentirse vacío, una experiencia que se amplifica de forma marcada entre quienes padecen soledad no deseada y aburrimiento disfuncional. En casos extremos, algo menos de un tercio ha expresado deseos de que su vida acabe pronto y un porcentaje mínimo reconoce haber tenido pensamientos sobre suicidio. Tanto la soledad como el aburrimiento incrementan significativamente estas vivencias (Ros Velasco, 2021–2024), lo que pone de relieve la gravedad del problema asociado a ambas experiencias.

Bienestar cognitivo: atención, concentración y estimulación

Las dificultades cognitivas, como son los problemas de concentración o la facilidad para distraerse, afectan a alrededor de un tercio de los residentes que participaron en PRE-BORED. Estas son más frecuentes en quienes experimentan soledad no deseada y aburrimiento constante (Ros Velasco, 2021–2024). Aunque las diferencias son menos pronunciadas que en el ámbito emocional, esta asociación explica que la falta de estímulo relacional y ocupacional puede afectar de manera sostenida a la capacidad de atención y al compromiso cognitivo.

Calidad relacional, trato recibido y percepción de maltrato de parte del personal

La calidad de las relaciones con el personal emerge como un factor central en la experiencia de la soledad no deseada. En términos generales, un 62 % considera que el personal es atento, respeta sus preferencias y satisface sus necesidades. Esta per-

cepción positiva desciende notablemente entre quienes se sienten solos y aburridos. Existe asimismo una relación significativa entre sentirse solo o aburrido y percibir que falta personal. Quienes experimentan soledad no deseada denuncian con mayor frecuencia la falta de formación y profesionalidad del equipo y perciben más a menudo un trato paternalista por su parte, asociado a la disminución de la autonomía y del reconocimiento de sus capacidades. En los casos más extremos, quienes se sienten solos también refieren haber sufrido con mayor frecuencia maltrato físico o psíquico, lo que indica que determinadas prácticas asistenciales intensifican la vivencia de aislamiento y vulnerabilidad (Ros Velasco, 2021–2024).

Relaciones entre residentes, agencia y satisfacción vital

La soledad percibida se corresponde significativamente con la apreciación de una comunicación deficitaria entre los usuarios. Entre quienes sufren soledad, casi un tercio considera que la comunicación entre residentes no fluye. Además, la mitad de las personas que se sienten solas considera necesario separar la convivencia de personas con deterioro cognitivo, frente a solo un tercio entre quienes no padecen soledad no deseada (Ros Velasco, 2021–2024). Esta percepción esboza que la convivencia indiferenciada puede generar incomodidad relacional o reforzar la vivencia de aislamiento en ciertos residentes, posiblemente al dificultar la interacción social satisfactoria, crear barreras para la comunicación y limitar la participación plena en la vida comunitaria. No se trata de atribuir la soledad a la presencia de personas con deterioro cognitivo, pero sí de señalar que la organización de la convivencia, la falta de apoyos relacionales y la ausencia de mediaciones adecuadas pueden convertir la diversidad funcional en un factor que empeore el aislamiento social. La soledad no deseada se ve reforzada cuando los dispositivos residenciales no contemplan espacios, dinámicas y apoyos diferenciados que proporcionen interacciones significativas y respetuosas con las capacidades comunicativas y relacionales de cada persona.

Estas dificultades relacionales se articulan, además, con una percepción reducida del control sobre la propia vida en la residencia, que es más intensa entre quienes sufren soledad y aburrimiento. Algo menos de una tercera parte expresa que es menos libre desde que vive en el centro y más de la mitad percibe que su voz no es tenida en cuenta. Estas cifras se incrementan de manera notable entre quienes se sienten solos y aburridos, lo que apunta a una merma significativa de la posibilidad de elegir (Ros Velasco, 2021–2024).

Finalmente, algo más de un tercio de los residentes entrevistados se declara realmente feliz viviendo en la residencia. Entre quienes padecen soledad, apenas un 13 % dice disfrutar de la vida residencial, frente a un 52 % entre quienes no están solos. Un patrón similar, aunque algo menos acusado, se observa entre quienes sufren aburrimiento crónico. Las personas que se sienten solas o aburridas tienden, además, a expresar un mayor número de quejas sobre la vida en la institución, lo que refleja una mayor insatisfacción global con el centro (Ros Velasco, 2021–2024). Estas evidencias permiten comprender la centralidad de estas experiencias en la organización del cuidado residencial.

Perfil de la soledad y el aburrimiento en contextos residenciales

Más allá de su asociación con diversas dimensiones del bienestar, los datos de PRE-BORED permiten identificar un perfil preciso de los mayores que experimentan soledad no deseada y aburrimiento crónico en contextos residenciales.

Quienes se sienten solos y/o aislados presentan con mayor frecuencia movilidad reducida grave, ingresos medio-bajos y trayectorias laborales vinculadas a sectores profesionales relacionados con el cuidado en el ámbito doméstico. Estas personas tienden a mantener un contacto poco frecuente con familiares y/o amistades, y a no realizar salidas acompañadas fuera de la residencia, lo que limita la posibilidad de sostener vínculos más allá del entorno institucional. Por el contrario, variables habitualmente consideradas explicativas, como el sexo, la edad, el estado civil, el hecho de tener hijos o el tiempo transcurrido desde el ingreso en la residencia, no muestran una relación significativa con la soledad (Ros Velasco, 2021–2024). Este perfil sugiere que la soledad no deseada en la residencia no responde tanto a factores demográficos como a la confluencia de limitaciones funcionales, vulnerabilidad socioeconómica y empobrecimiento de las redes de apoyo, reforzando su carácter relacional y estructural.

Por su parte, quienes refieren aburrirse de manera constante tienden a presentar ingresos bajos o medio-bajos, movilidad limitada y a llevar poco tiempo viviendo en los centros (Ros Velasco, 2021–2024). Este último elemento resulta especialmente relevante, pues ilumina el hecho de que los primeros momentos del proceso de institucionalización constituyen una etapa de especial vulnerabilidad al tedio y a la desafección ocupacional. Variables como la edad, el sexo, el hecho de tener hijos, recibir visitas o salir acompañado o solo de la residencia, no muestran una relación significativa con la experiencia de aburrimiento crónico. Estos resultados refuerzan la idea de que el aburrimiento crónico tampoco depende tanto de características demográficas aisladas como sí de la interacción entre condiciones funcionales, recursos disponibles y oportunidades reales de interacción. Se observa, por lo demás, una ligera tendencia a experimentar más aburrimiento entre las personas separadas, que constituyen un grupo minoritario dentro de la muestra (8,4 %), si bien este dato debe interpretarse con cautela dada su limitada representación (Ros Velasco, 2021–2024). En conjunto, este perfil sugiere que el aburrimiento crónico emerge con mayor probabilidad en situaciones de vulnerabilidad socioeconómica, limitación funcional y desajuste temporal con la residencia, reforzando de nuevo su consideración como una experiencia relacional y contextual, en lugar de como un rasgo individual.

En definitiva, la soledad y el aburrimiento pueden entenderse como condicionantes de la vulnerabilidad que emergen cuando la circunstancia institucional y relacional dificulta el acceso a vínculos valiosos, obstaculiza la sensación de pertenencia y limita la capacidad de las personas para dotar de alcance a su tiempo, ejercer su autodeterminación y vincularse de manera significativa con su ambiente inmediato. Los hallazgos empíricos que han sido expuestos permiten reinterpretar la relación entre dolencias existenciales y dependencia desde una perspectiva analítica más amplia.

5.5. Las dolencias existenciales y la dependencia: tres aproximaciones analíticas

Los cambios socioculturales y económicos asociados al aumento de la longevidad —en España, el grupo de población mayor de 67 años representaba en 2025 el 18 % del total, según la Estadística Continua de Población del INE— auguran un incremento de la prevalencia de la soledad, el aburrimiento y el sentimiento de inutilidad entre los mayores que viven solos o en contextos institucionales. Este escenario hace necesario desplazar el análisis desde la mera descripción de los efectos hacia la identificación de los mecanismos causales y experienciales que relacionan estos malestares con las distintas expresiones de la dependencia. Los resultados presentados muestran que la soledad y el aburrimiento se asocian con múltiples dimensiones del bienestar en contextos geroasistenciales, pero también que atraviesan de forma estructural las trayectorias de dependencia en la vejez. Para comprender cómo operan en relación con la dependencia, será necesario articular un marco analítico que nos permita distinguir sus distintos modos de acción.

Como se expuso en la segunda sección, este trabajo adopta tres aproximaciones complementarias para analizar la relación entre estas experiencias —soledad no deseada, aburrimiento crónico y sentimiento de inutilidad, ocupando la primera un lugar central por su prevalencia y efectos documentados, lo que permite utilizarla como eje comparativo para el análisis del aburrimiento crónico y el sentimiento de inutilidad— y la dependencia: (a) como factores que agravan limitaciones físico-cognitivas preexistentes; (b) como causas que producen directamente procesos de dependencia; y (c) como formas de dependencia socioexistencial. Estas no son excluyentes, sino que pueden coexistir y reforzarse en una misma trayectoria vital. A continuación, se examina cada una de ellas a la luz de la evidencia disponible.

5.5.1. Dolencias existenciales como agravantes de la dependencia

En una primera lectura analítica, la soledad —y, por extensión, el aburrimiento y el sentimiento de inutilidad— actúa como un factor que intensifica y acelera procesos de deterioro físico y mental ya existentes, incrementando el riesgo de dependencia.

La soledad no deseada como agravante de la dependencia

Tener vínculos significativos es un elemento central para mantener un estilo de vida saludable. La soledad se asocia con un empeoramiento de múltiples condiciones de salud, entre ellas la progresión de enfermedades como el virus de Epstein-Barr, los virus del herpes humano o el VIH (Hawkley y Cacioppo, 2010). Además, agrava trastornos incluidos en el espectro del deterioro cognitivo (Luchetti et al., 2024), así como la esquizofrenia, los problemas de distorsión temporal, de aprendizaje y de memoria y los trastornos del sueño (Amezcuza y Abad González, 2020; SoledadES, 2023a). En este sentido, la soledad no deseada no constituye el origen exclusivo de la dependencia, pero sí precipita su curso y adelanta la necesidad de apoyos.

El aburrimiento crónico como agravante de la dependencia

Aunque la evidencia empírica es todavía más limitada, el aburrimiento disfuncional parece actuar de manera similar a la soledad no buscada como factor agravante de la dependencia. Los mayores que sufren un aburrimiento intenso muestran menor implicación en actividades cognitivamente estimulantes y mayor sedentarismo, lo que puede acelerar el menoscabo de la fuerza, la movilidad y la flexibilidad. Se sabe todavía poco sobre cómo afecta el aburrimiento persistente a los mayores que viven con demencia, pero algunos estudios han demostrado que este se asocia con el incremento de los conflictos entre residentes y de las escenas de agitación y de violencia (Buettnner, 1998; Cohen-Mansfield et al., 1992, 2015; Cohen-Mansfield y Jensen, 2018). También está relacionado con la recurrencia de los delirios paranoides, acompañados de episodios de mucho nerviosismo (Cohen-Mansfield et al., 2011; Cohen-Mansfield y Golander, 2012), al tiempo que aumenta la sensación de aislamiento y la disminución del afecto (Cohen-Mansfield y Jensen, 2018). En general, su implicación con diversas patologías psiquiátricas, entre ellas la psicosis, la esquizofrenia, la paranoia, el alzhéimer o el trastorno bipolar, ha sido ampliamente analizada (Ros Velasco, 2022, 2026).

El sentimiento de inutilidad como agravante de la dependencia

El sentimiento de inutilidad, entendido como una evaluación negativa de la propia contribución social y personal, se relaciona firmemente con un empeoramiento de la trayectoria funcional en la vejez. Desde una perspectiva clínica y epidemiológica, la percepción de “no servir para nada” o haber perdido el valor personal se vincula con una menor implicación en actividades básicas e instrumentales del día a día, lo que incrementa el riesgo de deterioro funcional progresivo incluso en ausencia de limitaciones físicas severas (Donovan et al., 2016). Estudios longitudinales han demostrado que las personas mayores que expresan sentimientos de inutilidad presentan peores procesos de recuperación tras eventos adversos de salud y mayores tasas de declive funcional, con independencia de su estado físico inicial (Perissinotto et al., 2012). Así las cosas, sentirse inútil actúa como agravante que incrementa la dependencia ya existente al reducir la motivación para mantener la actividad, la autonomía y la participación en la vida cotidiana.

5.5.2. Dolencias existenciales como generadoras de dependencia

Una segunda aproximación permite analizar estas tres aflicciones como factores capaces de generar directamente procesos de dependencia, incluso en ausencia inicial de limitaciones graves.

La soledad no deseada como generadora directa de dependencia

La literatura científica contemporánea sostiene que la soledad no deseada en personas mayores no es un mero síntoma emocional, sino un determinante relevante de los procesos de dependencia en la última etapa de la vida que causa problemas de salud física y mental. La soledad no deseada se asocia con un mayor riesgo de declive funcional que disminuye la autonomía personal para realizar actividades cotidianas (Perissinotto et al., 2012). Estudios longitudinales vinculan la soledad con mayor mor-

bilidad cardiovascular y cerebrovascular y con mayor mortalidad prematura (Hawkey y Cacioppo, 2010; Holt-Lunstad et al., 2015), así como con la aparición de la hipertensión y la diabetes (Amezcu y Abad González, 2020; SoledadES, 2023a), los niveles elevados de colesterol en sangre, la obesidad y los problemas digestivos y la disminución de la inmunidad (Hawkey y Cacioppo, 2010), además de con un peor rendimiento memorístico, atencional y de las funciones ejecutivas (Donovan et al., 2016; Lee et al., 2025).

Entre los principales efectos directos en salud mental se encuentran los trastornos del estado anímico, como la ansiedad (prevalencia del 37,8 %), la depresión (39,3 %), la introversión patológica, la fatiga, la baja autoestima o la mala autopercepción de la salud (SoledadES, 2023a) y los conductuales relacionados con la violencia, el alcoholismo o las ideaciones suicidas (Estroff, 2003). Existen mecanismos tanto conductuales como biológicos plausibles que explican este proceso. La falta de interacción social reduce la estimulación cognitiva y favorece patrones de vida sedentarios, factores de riesgo reconocidos para la fragilidad, la sarcopenia y el deterioro funcional. A nivel neuroendocrino, la soledad prolongada se asocia con respuestas crónicas de estrés que impactan sobre el sistema nervioso a través de alteraciones en el eje hipotálamo-hipófisis-adrenal (Uchino et al., 2025), además de incrementar la prevalencia de síntomas depresivos y de ansiedad (Cacioppo et al., 2006).

Como coste intangible, la soledad involuntaria causa la pérdida anual de aproximadamente un millón de años de vida ajustados por calidad (AVAC) en el conjunto de la población española —el 2,8 % del total—, atribuible principalmente a la reducción de la calidad de vida de las personas afectadas (SoledadES, 2023a)³. Asimismo, la soledad no deseada se asocia a un aumento del riesgo de mortalidad de entre un 26 % y un 32 %, comparable al del tabaquismo, la mala dieta o la inactividad física (Amezcu y Abad González, 2020; Holt-Lunstad et al., 2015; SoledadES, 2023a). En este contexto, en 2019 se estimaron 848 muertes prematuras asociadas a la soledad no deseada, que en 2021 se tradujeron en una pérdida adicional de 17,9 mil AVAC achacables específicamente a mortalidad prematura, de los cuales el 62 % correspondían a hombres (SoledadES, 2023a).

El aburrimiento crónico como generador directo de dependencia

Bajo esta lógica, el aburrimiento crónico no solo agrava condiciones preexistentes, sino que, asimismo, produce alteraciones cognitivas, emocionales y conductuales que conducen a la dependencia funcional. En lo tocante al aspecto cognitivo, el aburrimiento puede causar dificultades en el mantenimiento de la atención, menor concentración y un rendimiento reducido en funciones ejecutivas y en el empleo de la

³ Los años de vida ajustados por calidad (AVAC) son una medida sintética utilizada en economía de la salud para cuantificar la pérdida de bienestar asociada a un determinado estado o condición. Un AVAC equivale a un año vivido en plena salud; los años vividos con una calidad de vida reducida se ponderan mediante coeficientes de utilidad comprendidos entre 0 (equivalente a la muerte) y 1 (salud perfecta). En el informe citado, la pérdida de AVAC atribuible a la soledad no deseada se estima combinando (a) la reducción media de la calidad de vida relacionada con la salud observada en las personas que experimentan soledad no deseada —medida mediante instrumentos estandarizados— y (b) el número de personas afectadas en la población, así como los años de vida perdidos por mortalidad prematura atribuible a dicha condición. La agregación de estas pérdidas permite estimar el volumen anual total de AVAC perdidos en la población.

memoria de trabajo (Bench y Lench, 2019; Eastwood et al., 2012). El estudio longitudinal de Britton y Shipley (2010) sugiere que los efectos del aburrimiento crónico no se limitan a la aceleración del deterioro funcional, sino que pueden traducirse en consecuencias vitales, como sería una mayor mortalidad asociada a estilos de vida poco saludables entre los que se aburren frecuentemente.

En el plano de la salud mental, el aburrimiento crónico se ha relacionado con toda una constelación de trastornos del estado anímico, como la rabia, la ira o el enfado, el desafecto, la apatía, la depresión, la ansiedad, el estrés o la alexitimia —incapacidad de expresar sentimientos con palabras—, así como con trastornos de la conducta como el suicidio, la impulsividad, la agresividad o las adicciones y con alteraciones de la personalidad y de la autoimagen (Ros Velasco, 2022, 2026). En los mayores, estos efectos suelen intensificarse y expresarse en forma de cambios de humor extremos, estados persistentes de irritación, agitación y frustración, conductas agresivas o autolesivas, desinterés por la vida residencial, retraimiento, soledad no deseada, depresión, ideación suicida⁴, trastornos del sueño, adicciones, desadherencia a la toma de medicamentos y alteraciones alimentarias (Ros Velasco, 2021c).

El sentimiento de inutilidad como generador directo de dependencia

Más allá de su papel agravante, el sentimiento de inutilidad puede operar como un generador directo de nuevas trayectorias de dependencia. En el plano psicológico-cognitivo, esta experiencia se encuentra estrechamente vinculada con procesos de desmotivación, apatía y desesperanza que afectan negativamente al rendimiento cognitivo y la preservación de las funciones ejecutivas. La autoimagen de inutilidad reduce la disposición a iniciar tareas, tomar decisiones y enfrentarse a desafíos cognitivos, generando un patrón de inhibición conductual sostenida (Robertson et al., 2016). Este puede llegar a confundirse con deterioro cognitivo primario, puesto que se manifiesta en forma de pasividad, enlentecimiento, falta de iniciativa y dificultades atencionales. Sentirse inútil, así, acompaña a la dependencia, pero también puede producirla al consolidar trayectorias de dependencia cognitiva y funcional que no derivan directamente tanto de déficits orgánicos previos como de la erosión progresiva de la motivación, la autoeficacia y la iniciativa personal.

5.5.3. Dolencias del alma como dependencia socioexistencial

La soledad, el aburrimiento y el sentimiento de inutilidad pueden entenderse como signos de dependencia socioexistencial, con independencia de su impacto sobre la salud física o cognitiva.

La soledad no deseada como dependencia socioexistencial

Los datos de PRE-BORED demuestran que los adultos mayores que experimentan soledad en residencias perciben el día a día como monótono, el tiempo como lento

⁴ La literatura ha constatado que el aburrimiento crónico ha sido el detonante de varios casos de intento de suicidio por parte de personas mayores en residencias (Minayo, 2016) y en el propio domicilio (Bargdill, 2000).

y presentan mayores dificultades atencionales, menor percepción de significado en las actividades, menor grado de autonomía, menor control sobre la vida cotidiana y menor satisfacción vital, en general. Esto refleja una vulnerabilidad que trasciende las limitaciones objetivas de salud y se manifiesta como una restricción profunda de la participación social, del sentido de pertenencia y del control sobre la propia vida.

El aburrimiento crónico como dependencia socioexistencial

De manera análoga, el aburrimiento crónico configura una dependencia hacia el entorno y hacia quienes gestionan el cuidado, en tanto que el bienestar depende de la oferta de actividades, la atención recibida y la posibilidad de ejercer autonomía en la gestión del tiempo cotidiano (Pinquart y Sörensen, 2000). Quienes se aburren siempre presentan mayores sentimientos de vacío existencial y menor satisfacción vital.

El sentimiento de inutilidad como dependencia socioexistencial

El sentimiento de inutilidad representa una expresión particularmente intensa de este tipo de dependencia. No se trata únicamente de necesitar ayuda para realizar actividades o relacionarse, sino de percibirse como alguien que ya no cuenta, que no aporta y que ha dejado de ser necesario. Esta vivencia se asocia con la falta de roles sociales significativos, la internalización del edadismo y del capacitismo y la percepción de no ser valorado por la familia, la comunidad o las instituciones de cuidado (Butler, 1969; Levy, 2009; Levy et al., 2002; Shakespeare, 2014).

Los resultados de PRE-BORED muestran que este sentimiento se relaciona con una vivencia intensa de pérdida de iniciativa, de sentido vital y con una baja sensación de ser escuchado o tenido en cuenta. En este marco, la dependencia adopta una forma profundamente relacional: la persona mayor pasa no solo a depender de apoyos materiales o cuidados profesionales para sentirse plena, sino también del reconocimiento externo que legitime su existencia como valiosa y significativa.

Asimismo, el sentimiento de inutilidad aparece vinculado al deseo de que la vida termine pronto y a la ideación suicida, lo que subraya su papel como indicador extremo de vulnerabilidad. Diversos estudios han indicado que la percepción de ser una carga o de carecer de utilidad social constituye uno de los predictores más consistentes de los pensamientos sobre la muerte en la vejez, incluso por encima de variables como la soledad objetiva o el estado de salud (Van Orden et al., 2012). Todo ello sugiere que la inutilidad es una expresión penetrante de la merma de la autonomía moral y del sentido de pertenencia, a menudo reforzada por dinámicas de paternalismo institucional (Beauchamp y Childress, 2019).

Por todo lo anterior, el sentimiento de inutilidad debe incorporarse explícitamente en los modelos explicativos de la dependencia en la última etapa de la vida, como un factor que intensifica o precipita limitaciones físico-cognitivas y como una forma definida de dependencia que se caracteriza por la pasividad, la invisibilización y la ausencia de reconocimiento.

Entender estos males como agravantes, detonantes y formas de dependencia en sí mismos no es un ejercicio meramente descriptivo, sino una condición necesaria para repensar el sentido, los objetivos y las prácticas del cuidado en la vejez.

5.6. Cuidar sin desposeer: hacia un cambio cultural del cuidado

A la luz del análisis precedente, resulta posible extraer una serie de conclusiones con implicaciones éticas, políticas y prácticas para el cuidado en la vejez.

5.6.1. La dependencia socioexistencial como conclusión central

La evidencia presentada en este capítulo muestra que comprender la dependencia en las personas mayores requiere integrar la soledad no deseada, el aburrimiento crónico y el sentimiento de inutilidad —entre otras dolencias existenciales—, como expresiones centrales del malestar en la ancianidad. Estas no deben entenderse únicamente como exacerbantes o detonantes de las limitaciones físico-cognitivas, sino como formas de dependencia *sensu stricto* de carácter socioexistencial, con implicaciones sustantivas para el diseño de intervenciones, políticas públicas y prácticas de atención orientadas a promover la interacción social, la participación, las relaciones de apoyo y la inclusión plena en la vida comunitaria (Cornwell y Waite, 2009). Asumir la existencia de una dependencia socioexistencial obliga a reconocer que buena parte de la vulnerabilidad en la última etapa de la vida no es consecuencia inevitable del deterioro asociado a la senectud, sino el resultado de decisiones sociales, institucionales y políticas concretas.

5.6.2. Implicaciones éticas y políticas: de la asistencia a la habitabilidad de la vida

Debemos empezar a reconocer esta forma de dependencia con vistas a repensar el cuidado desde una ética que asuma que la autonomía y el bienestar en la vejez no son bienes individuales aislados, sino valores sociales que requieren preservación colectiva en términos estructurales. Ello implica también revisar cómo se diseñan los servicios, se generan oportunidades para la interacción social y la ocupación significativa del tiempo, se configuran los barrios y las ciudades y, sobre todo, se valora socialmente la contribución de las personas mayores a la vida comunitaria. Adoptar modelos de atención centrada en la persona y dirigida por la persona, y estrategias sociales y políticas públicas sensibles a la diversidad de trayectorias vitales en la vejez, resulta fundamental para prevenir o mitigar la dependencia. La promoción de la dignidad, la autonomía y la participación social no solo mejora la calidad de vida de las personas mayores, sino que fortalece el tejido social en su conjunto, contribuyendo a sociedades más inclusivas y resilientes.

5.6.3. Intervenciones integrales: más allá de la soledad

En España existen numerosas iniciativas públicas y privadas orientadas a mitigar la soledad involuntaria en las personas mayores (Ros Velasco, 2024), que de manera

indirecta también contribuyen a paliar el aburrimiento y el sentimiento de inutilidad. La evidencia insinúa que el impacto negativo de estas dolencias existenciales sobre el agravamiento y la generación de dependencia físico-cognitiva y socioexistencial solo puede abordarse eficazmente mediante propuestas holistas que las afronten de manera conjunta. Ello implica diseñar oportunidades de ocupación del tiempo que promuevan relaciones significativas y permitan a todos sentirse generadores de valor (Peters et al., 2021), así como garantizar su cooperación en los procesos de creación, ejecución y evaluación de estas iniciativas. A pesar de los avances, persiste un amplio margen de mejora tanto en la acción como en la sensibilización y detección temprana de las dependencias socioexistenciales.

5.6.4. Investigación, detección y tecnología: retos pendientes

Nos queda, como sociedad, un largo recorrido en la transferencia del conocimiento sobre la dependencia socioexistencial y sus múltiples manifestaciones con vistas a aumentar la concienciación social, evitando las visiones estigmatizantes. En una etapa previa, resulta imprescindible invertir de manera decidida en la investigación, dado que siguen siendo escasos los estudios cuantitativos que emplean escalas validadas para medir la soledad, como la UCLA Loneliness Scale (Russell, 1996), la escala de De Jong Gierveld y Van Tilburg (2006) o la SESLA (Di Tomasso y Spinner, 1993; SoledadES, 2023b). El proyecto PRE-BORED ha constituido un hito al ser el primero en aprovechar escalas específicas de medición del aburrimiento —como la *Boredom Proneness Scale* (Farmer y Sundberg, 1986) o la *Multidimensional State Boredom Scale* (Fahlman et al., 2013)— en la población mayor dependiente. En contraste, la medición del sentimiento de inutilidad continúa siendo marginal al no existir aún herramientas de cuantificación concretas, lo que nos obliga a recurrir a otros indicadores indirectos, como serían el propósito vital o la autoeficacia (Ryff, 1989; Steger et al., 2006).

Al margen de la investigación y la transferencia, resulta necesario formar tanto a la ciudadanía como a los profesionales en la detección de estas plagas existenciales, así como habilitar canales efectivos de comunicación con asociaciones, entidades y administraciones que dispongan de planes de intervención ante las mismas. En este contexto, el refuerzo de los servicios de atención a la salud mental para las personas que sufren dependencia socioexistencial es de una prioridad ineludible (Marsillas y del Barrio, 2022).

En último término, la tecnología está emergiendo como una aliada clave en la lucha contra estas formas de dependencia (Quan-Haase et al., 2018), siempre que vaya acompañada de programas de alfabetización y capacitación digital. Por ejemplo, las plataformas para realizar videollamadas, las redes sociales o las aplicaciones de participación comunitaria amplían las oportunidades de interacción y estimulan la implicación social, reduciendo las barreras relacionales siempre que se integren adecuadamente en los espacios de cuidado.

5.6.5. La dependencia socioexistencial como categoría propia

La realidad demuestra que la dependencia socioexistencial no es un epifenómeno menor ni una consecuencia inevitable de la senectud o de la dependencia físico-cogni-

tiva, sino una forma específica de vulnerabilidad producida, intensificada y, a menudo, normalizada por los entornos sociales e institucionales de cuidado. La soledad no deseada, el aburrimiento crónico y el sentimiento de inutilidad, además de agravar limitaciones funcionales o anticipar procesos de deterioro, configuran experiencias persistentes de pérdida de agencia, de significado y de control sobre la propia vida que justifican plenamente hablar de una forma de dependencia en sí misma. Examinarlas como tales implica desplazar el foco desde el cuerpo hacia la vida vivida, desde la eficiencia hacia la dignidad y desde la mera asistencia hacia un cuidado ético que no desposea, sino que sostenga definitivamente la autonomía moral, relacional y existencial de los mayores. Solo desde este ensanchamiento conceptual será posible diseñar políticas, instituciones y prácticas de cuidado que no se limiten a prolongar la vida, sino que la hagan verdaderamente habitable⁵.

Bibliografía

AMEZCUA, M., y ABAD GONZÁLEZ, A. (2020). La soledad de los mayores durante la pandemia por COVID-19 como manifestación de la discriminación por edad. *Ética de los Cuidados*, 13, e33001i. <http://ciberindex.com/c/et/e33001i>

BARGDILL, R. W. (2000). *The study of life boredom. Journal of Phenomenological Psychology*, 31(2), 188–219. <https://doi.org/10.1163/15691620051090979>

BEAUCHAMP, T. L., y CHILDRESS, J. F. (2019). *Principles of biomedical ethics*. Oxford University Press.

BENCH, S. W., y LENCH, H. C. (2019). On the function of boredom. *Behavioral Sciences*, 9(4), 45. <https://doi.org/10.3390/bs3030459>

BRITTON, A., y SHIPLEY, M. J. (2010). Bored to death? *International Journal of Epidemiology*, 39(2), 370–371. <https://doi.org/10.1093/ije/dyp404>

BROOKER, D., y LATHAM, I. (2016). *Person-centred dementia care: Making services better with the VIPS framework*. Jessica Kingsley Publishers.

BUETTNER, L. L. (1998). The effect of therapeutic recreation on agitation and behavior in persons with dementia. *Activities, Adaptation & Aging*, 22(3), 39–52. https://doi.org/10.1300/J016v22n03_03

BUTLER, R. N. (1969). Age-ism: Another form of bigotry. *The Gerontologist*, 9(4), 243–246. https://doi.org/10.1093/geront/9.4_Part_1.243

CACIOPPO, J. T., HUGHES, M. E., WAITE, L. J., HAWKLEY, L. C., y THISTED, R. A. (2006). Loneliness as a specific risk factor for depressive symptoms: Cross-sectional and longitudinal analyses. *Psychology and Aging*, 21(1), 140–151. <https://doi.org/10.1037/0882-7974.21.1.140>

⁵ Este trabajo ha sido elaborado en el marco del contrato Ramón y Cajal RYC2024-048855-I del Ministerio de Ciencia e Innovación del Gobierno de España para el desarrollo del proyecto “PRE-BORED II: Well-being and intervention of boredom, loneliness and helplessness in Spanish nursing homes”.

COHEN-MANSFIELD, J., DAKHEEL-ALI, M., MARX, M. S., THEIN, K., y REGIER, N. G. (2015). Which unmet needs contribute to behavior problems in persons with advanced dementia? *Psychiatry Research*, 228(1), 59–64. <https://doi.org/10.1016/j.psychres.2015.03.043>

COHEN-MANSFIELD, J., y GOLANDER, H. (2012). Analysis of caregiver perceptions of “hallucinations” in people with dementia in institutional settings. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*, 27(4), 243–249. <https://doi.org/10.1177/1533317512446475>

COHEN-MANSFIELD, J., GOLANDER, H., BEN-ISRAEL, J., y GARFINKEL, D. (2011). The meanings of delusions in dementia: A preliminary study. *Psychiatry Research*, 189(1), 97–104. <https://doi.org/10.1016/j.psychres.2011.05.022>

COHEN-MANSFIELD, J., y JENSEN, B. (2018). Attendance in recreational groups for persons with dementia: The impact of stimulus and environmental factors. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*, 33(7), 471–478. <https://doi.org/10.1177/1533317518788158>

COHEN-MANSFIELD, J., MARX, M. S., y WERNER, P. (1992). Observational data on time use and behavior problems in the nursing home. *Journal of Applied Gerontology*, 11(1), 111–121. <https://doi.org/10.1177/073346489201100109>

CONSEJO DE EUROPA. (1998). Recomendación R (98) 9 del Comité de Ministros a los Estados miembros relativa a la dependencia. <https://rm.coe.int/CoERMPublicCommonSearchServices/DisplayDCTMContent?documentId=0900001680595212>

CORNWELL, E. Y., y WAITE, L. J. (2009). Social disconnectedness, perceived isolation, and health among older adults. *Journal of Health and Social Behavior*, 50(1), 31–48. <https://doi.org/10.1177/002214650905000103>

DE JONG GIERVELD, J., y VAN TILBURG, T. (2006). A 6-item scale for overall, emotional, and social loneliness: Confirmatory tests on survey data. *Research on Aging*, 28(5), 582–598. <https://doi.org/10.1177/0164027506289723>

DI TOMASSO, E., y SPINNER, B. (1993). The development and initial validation of the Social and Emotional Loneliness Scale for Adults (SELSA). *Personality and Individual Differences*, 14(1), 127–134. [https://doi.org/10.1016/0191-8869\(93\)90182-3](https://doi.org/10.1016/0191-8869(93)90182-3)

DONOVAN, N. J., WU, Q., RENTZ, D. M., SPERLING, R. A., MARSHALL, G. A., GLYMOUR, M. M., y GRODSTEIN, F. (2016). Loneliness, depression, and cognitive function in older U.S. adults. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 32(5), 564–573. <https://doi.org/10.1002/gps.4495>

EASTWOOD, J. D., FRISCHEN, A., FENSKE, M. J., y SMILEK, D. (2012). The unengaged mind: Defining boredom in terms of attention. *Perspectives on Psychological Science*, 7(5), 482–495. <https://doi.org/10.1177/1745691612456044>

ESPAÑA. (2006). 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*, 299, 44142–44169. <https://www.boe.es/eli/es/l/2006/12/14/39/con>

ESTROFF, H. (2003, 1 Julio). The dangers of loneliness. *Psychology Today*. <https://www.psychologytoday.com/us/articles/200307/the-dangers-loneliness>

FAHLMAN, S. A., MERCER-LYNN, K. B., FLORA, D. B., y EASTWOOD, J. D. (2013). Development and validation of the Multidimensional State Boredom Scale. *Assessment*, 20(1), 68–85. <https://doi.org/10.1177/1073191111421303>

FARMER, R., y SUNDBERG, N. D. (1986). Boredom proneness: The development and correlates of a new scale. *Journal of Personality Assessment*, 50(1), 4–17. https://doi.org/10.1207/s15327752jpa5001_2

HAWKLEY, L. C., y CACIOPPO, J. T. (2010). Loneliness matters: A theoretical and empirical review of consequences and mechanisms. *Annals of Behavioral Medicine*, 40(2), 218–227. <https://doi.org/10.1007/s12160-010-9210-8>

HOLT-LUNSTAD, J., SMITH, T. B., BAKER, M., HARRIS, T., y STEPHENSON, D. (2015). Loneliness and social isolation as risk factors for mortality: A meta-analytic review. *Perspectives on Psychological Science*, 10(2), 227–237. <https://doi.org/10.1177/1745691614568352>

INSTITUTO DE MAYORES Y SERVICIOS SOCIALES (IMSERSO). (2004). *Atención a las personas en situación de dependencia en España: Libro Blanco*. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, Secretaría de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad, IMSERSO.

LEE, J. H., SUTIN, A. R., HAJEK, A., KARAKOSE, S., ASCHWANDEN, D., O'SÚILLEABHÁIN, P. S., STEPHAN, Y., TERRACCIAO, A., y LUCHETTI, M. (2025). Loneliness and cognition in older adults: A meta-analysis of harmonized studies from multiple countries. *Psychological Medicine*, 55, e58. <https://doi.org/10.1017/S003329172500011X>

LEVY, B. R. (2009). Stereotype embodiment: A psychosocial approach to aging. *Current Directions in Psychological Science*, 18(6), 332–336. <https://doi.org/10.1111/j.1467-8721.2009.01662.x>

LEVY, B. R., HAUSDORFF, J. M., HENCKE, R., y WEI, J. Y. (2002). Reducing cardiovascular stress with positive self-stereotypes of aging. *The Journals of Gerontology: Series B*, 57(4), 205–213. <https://doi.org/10.1093/geronb/57.4.P205>

LUCHETTI, M., ASCHWANDEN, D., SESKER, A. A., ZHU, X., O'SÚILLEABHÁIN, P. S., STEPHAN, Y., TERRACCIAO, A., y SUTIN, A. R. (2024). A meta-analysis of loneliness and risk of dementia using longitudinal data from >600,000 individuals. *Nature Mental Health*, 2(11), 1350–1361. <https://doi.org/10.1038/s44220-024-00328-9>

MARSILLAS, S., y DEL BARRIO, E. (2022). *Soledad: Guía para la acción*. Matia Instituto: Matia Fundazioa.

MINAYO, M. C. S., TEIXEIRA, S. M. O., y MARTINS, J. C. O. (2016). Tédio enquanto circunstância potencializadora de tentativas de suicídio na velhice. *Estudos de Psicologia (Natal)*, 21(1), 36–45. <https://doi.org/10.5935/1678-4669.20160005>

OMNIBUS BUDGET RECONCILIATION ACT OF 1987, PUB. L. No. 100-203, § 4306, 42 U.S.C. § 1395i-3 & § 1396r (1987).

ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. (2001). *Clasificación internacional del funcionamiento, de la discapacidad y de la salud* (CIF). Grafo.

PERISSINOTTO, C. M., STIJACIC CENZER, I., y COVINSKY, K. E. (2012). Loneliness in older persons: A predictor of functional decline and death. *Archives of Internal Medicine*, 172(14), 1078–1083. <https://doi.org/10.1001/archinternmed.2012.1993>

PERLMAN, D., y PEPLAU, L. A. (1981). Toward a social psychology of loneliness. In S. Duck y R. GILMOUR (Eds.), *Personal relationships 3: Personal relationships in disorder* (pp. 31–56). Academic Press.

PETERS, R., EE, N., WARD, S. A., KENNING, G., RADFORD, K., GOLDWATER, M., DODGE, H. H., LEWIS, E., XU, Y., KUDRNA, G., HAMILTON, M., y LAUTENSCHLAGER, N. T. (2021). Intergenerational programmes bringing together community dwelling non-familial older adults and children: A systematic review. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 94, 104356. <https://doi.org/10.1016/j.archger.2021.104356>

PINQUART, M., y SÖRENSEN, S. (2000). Influences of socioeconomic status, social network, and competence on subjective well-being in later life: A meta-analysis. *Psychology and Aging*, 15(2), 187–224. <https://doi.org/10.1037/0882-7974.15.2.187>

QUAN-HAASE, A., WILLIAMS, C., KICEVSKI, M., ELUEZE, I., y WELLMAN, B. (2018). Dividing the Grey Divide: Deconstructing myths about older adults' online activities, skills, and attitudes. *American Behavioral Scientist*, 62(9), 1207–1228. <https://doi.org/10.1177/0002764218777572>

ROBERTSON, D. A., KING-KALLIMANIS, B. L., y KENNY, R. A. (2016). Negative perceptions of aging predict longitudinal decline in cognitive function. *Psychology and Aging*, 31(1), 71–81. <https://doi.org/10.1037/pag0000061>

ROS VELASCO, J. (2021a). Aburrimiento en cuidadoras de mayores certificadas e irregulares. *Revista Internacional Bonus Iuris*, 2, 108–122.

ROS VELASCO, J. (2021b). Boredom in informal and certified caregivers. *Journal of Geriatric Care and Research*, 8(2), 50–55.

ROS VELASCO, J. (2021c). The experience of boredom in older adults: A systematic review. *Health, Aging y End of Life*, 6(1), 11–43.

ROS VELASCO, J. (2021–2024). Resultados inéditos del proyecto PRE-BORED: Well-being and prevention of boredom in Spanish nursing homes (datos no publicados). <https://josefarosvelasco.com>

ROS VELASCO, J. (2024). *La soledad no deseada en adultos mayores*. Instituto Santalucía.

ROS VELASCO, J. (2026). *The disease of boredom*. Princeton University Press.

RUEDA, J. D. (2020). *La soledad en las personas mayores en España: Una realidad invisible*. Fundación Caser.

RUSSELL, D. (1996). UCLA Loneliness Scale (Version 3): Reliability, validity, and factor structure. *Journal of Personality Assessment*, 66(1), 20–40. https://doi.org/10.1207/s15327752jpa6601_2

RYFF, C. D. (1989). Happiness is everything, or is it? Explorations on the meaning of psychological well-being. *Journal of Personality and Social Psychology*, 57(6), 1069–1081. <https://doi.org/10.1037/0022-3514.57.6.1069>

SAN MARTÍN BAQUEDANO, J., y JIMÉNEZ MARTÍN, E. (2021). *La soledad en las personas mayores que viven solas*. Cruz Roja Española.

SHAKESPEARE, T. (2014). *Disability rights and wrongs revisited*. Routledge.

SOLEDADES. (2022). *Estudio sobre la percepción de la soledad no deseada*. <https://www.soledades.es/estudios/informe-de-percepcion-social-de-la-soledad-no-deseada>

SOLEDADES. (2023a). *El coste de la soledad no deseada en España*. <https://www.soledades.es/estudios/el-coste-de-la-soledad-no-deseada-en-espana>

SOLEDADES. (2023b). *Cómo medir la soledad no deseada*. <https://www.soledades.es/actualidad/como-medir-la-soledad-no-deseada-te-presentamos-las-tres-escalas-mas-utilizadas>

STEGER, M. F., FRAZIER, P., OISHI, S., y KALER, M. (2006). The Meaning in Life Questionnaire. *Journal of Counseling Psychology*, 53(1), 80–93. <https://doi.org/10.1037/0022-0167.53.1.80>

UCHINO, B. N., REDDY, R., TACANA, T., y SMOOT, S. (2025). Biological pathways linking loneliness to physical health. En L. C. HAWKLEY y D. T. C. LAI (eds.). *The handbook of loneliness* (pp. 247–263). Springer.

UNITED STATES SENATE, SPECIAL COMMITTEE ON AGING. (1974). *Nursing home care in the United States: Failure in public policy* (Senate Report No. 93-1420). U.S. Government Printing Office.

VAN ORDEN, K. A., SIMNING, A., CONWELL, Y., HELLER, K., y LYNESS, J. M. (2012). Social connectedness and psychosis risk in older adults. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 20(8), 641–651.

WYLLIE, R. (2001). *Impact of the Eden Alternative on Texas nursing home residents' quality of life: A psychological perspective* (Research Report No. 01–2). Texas Long Term Care Institute.

CAPÍTULO 6.

LA GESTIÓN FAMILIAR DEL CUIDADO DE PERSONAS CON DEMENCIA NEURODEGENERATIVA: UN DRAMA EN TRES ACTOS

Elisa Chuliá*

6.1. Prólogo

Este capítulo centra la atención en los problemas de dependencia y de provisión de cuidados permanentes que el deterioro cognitivo asociado a enfermedades neurodegenerativas plantea a las familias y, por extensión, a la sociedad. Una parte sustancial y creciente de los cuidados de larga duración que se prestan actualmente en cualquier sociedad avanzada se dedica a satisfacer —en gran medida, en los propios hogares— las necesidades de las personas afectadas por estas enfermedades, a la cabeza de las cuales se sitúa el Alzheimer, causante de entre un 60 y un 70 % de todos los casos de demencia neurodegenerativa. La prevalencia de estos trastornos aumenta a medida que crece el volumen de población de mayor edad, alcanzando en el grupo de 85 o más años un 33 %¹. Hoy por hoy, el incremento global de casos de demencia es una consecuencia no deseada de la “revolución de la longevidad” (Butler, 2008) o, con otras palabras, una de las “sombras” que acompañan al crecimiento de la esperanza de vida a edades muy avanzadas (Marín, 2024).

Son muchas las personas en todo el mundo que, “familiarizadas” con este tipo de demencias progresivas y, hasta el momento, irreversibles, han compartido sus experiencias y aprendizajes para concienciar a la población sobre las enfermedades neurodegenerativas y su impacto en los hogares y las familias. A este “ánimo expresivo” dan cauce, además de innumerables foros y *blogs* específicos accesibles *online*, una plétora de productos impresos, sonoros y audiovisuales publicados tanto por pacientes que se encuentran en una fase temprana de su enfermedad, como, sobre todo, por familiares que asumen (o han asumido) tareas de cuidado. Pero la difusión de esta amplia oferta de contenidos encuentra límites naturales en la potencial audiencia. En efecto, los estímulos al consumo de este material —al fin y al cabo, cargado de información dura e incómoda— suelen nacer simultáneamente con la experiencia personal y muy cercana de los problemas. Es decir, por lo general, estos contenidos se buscan cuando la demencia ya ha entrado en la propia vida o en la propia familia, cuando ya se siente “en carne propia” o “en carne muy próxima”. No extraña, por ello, que tanto las asociaciones de pacientes y familiares afectados por enfermedades neurodegenerativas como las personas a las que representan, lamenten a menudo la escasa atención que la sociedad concede a sus problemas y se duelan del desconocimiento social sobre estos trastornos y sus efectos.

* UNED y Funcas.

¹ Véase el último informe especial publicado por Alzheimer’s Association (2024) (Estados Unidos) bajo el título “2024 Alzheimer’s disease facts and figures”. Según datos publicados por Alzheimer Europe (2025), el 21,9 % de las personas con edades entre 85 y 89 años, y el 40,8 % de las que cuentan 90 o más años padecen demencia.

Lo cierto es que, a pesar de la importancia sociodemográfica de este colectivo formado conjuntamente por las personas que padecen alguna enfermedad neurodegenerativa y las que las cuidan, las ciencias sociales, en general, y la sociología, en particular, apenas se han ocupado de él; un colectivo que, suponiendo un mínimo de una persona cuidadora por cada persona enferma, en España podría superar holgadamente la cifra de un millón y medio de individuos, como se expondrá más adelante (habiéndose llegado a estimar esa cifra en el triple)². Podría afirmarse que la sociología, como disciplina que se ocupa de identificar, clasificar y explicar las características estructurales, las actitudes y las conductas de la población, enfocando la atención analítica en sus problemas específicos para facilitar su abordaje con conocimiento válido y útil, tiene una deuda con este amplio colectivo de afectados por el Alzheimer y otras demencias; una deuda que crece a medida que lo hace la incidencia de estas enfermedades por efecto del aumento de la población de avanzada edad.

Las páginas siguientes responden a la conciencia de esa deuda: aportan una primera aproximación sociológica al fenómeno de la demencia y su variada gestión familiar utilizando como principal dispositivo narrativo un guion de teatro original, elaborado exprofeso para este capítulo y titulado *ADENTROS*. Antes de presentar este breve guion en el tercer apartado, en el segundo explico las razones que justifican la decisión de “dramatizar” el objeto de análisis. Basándome en la pieza teatral, en el apartado cuarto planteo y desarrollo algunos argumentos sociológicamente relevantes para el debate público sobre el impacto del Alzheimer y otras demencias. El capítulo se cierra con un epílogo que reúne las principales conclusiones del estudio y expone la necesidad de seguir reflexionando y elaborando análisis sobre la gestión familiar de los cuidados a personas afectadas por enfermedades neurodegenerativas.

6.2. Un guion teatral como dispositivo narrativo

Quienes en España nos dedicamos a investigar, con fines académicos y de transferencia del conocimiento, sobre cómo es y cómo se comporta la sociedad hemos descuidado mayoritariamente el planteamiento de cuestiones tan básicas como las de hasta dónde llegan y de cuánto sirven “efectivamente” nuestras investigaciones. La irrupción y generalización del uso de la inteligencia artificial generativa (IAG), con su hasta hace poco inconcebible capacidad de resumir ingentes cantidades de datos y argumentos en textos estructurados y accesibles a casi cualquier persona interesada en un determinado tema, no parecen haber remediado, hasta el momento, este descuido. Sin embargo, las críticas por el limitado alcance y la aparentemente modesta utilidad de la producción investigadora, junto con la feroz competencia que representa la IAG para buena parte de la investigación “al uso”, aconsejan —incluso, obligan— a pensar en formas nuevas y más eficaces de exponer y trasladar el conocimiento que adquirimos cuando nos planteamos una pregunta de investigación como la que ha dado origen a este trabajo: cómo se afrontan y gestionan, en el seno de los hogares y las familias, las enfermedades neurodegenerativas y los cuidados que requieren quienes las padecen y pierden inexorablemente no solo su autonomía para llevar a cabo

² Véase la página web de CEAFA, la Confederación Española de Alzheimer y otras demencias (www.ceafa.es/es/que-hacemos/solidarios-con-el-alzheimer).

las actividades básicas de la vida cotidiana, sino también la consciencia del tiempo y del espacio, incluso de la propia identidad.

A partir de estas reflexiones, surge la idea de responder a la pregunta formulada buscando un formato que trate de superar las limitaciones de los “esquemas canónicos” en los que los investigadores sociales acostumbramos a presentar los resultados de nuestro trabajo. El formato elegido es el de un guion de teatro, elaborado específicamente para esta monografía, que recoge información cualitativa muy dispersa y permite glosarla desde una perspectiva sociológica. El guion sintetiza numerosos aspectos del problema que se han ido detectando a través de la lectura, la escucha y el visionado de numerosos materiales (documentales, reportajes, películas, entrevistas en audio, ensayos, novelas de autoficción, etc.), una selección de los cuales se incluye en un anexo final. Estos materiales contienen una información tan valiosa como difícil de organizar y resumir: el guion facilita precisamente estos objetivos, presentando la información de una manera directa e incisiva.

El título del guion teatral, *ADENTROS*, pretende reflejar la dimensión privada y profunda de los procesos que generan estas enfermedades neurodegenerativas. Se viven, sobre todo, en el interior de cada persona afectada, de cada hogar y de cada familia de la que esa persona forma parte. Este carácter intimista se percibe también en las pocas obras de teatro que tienen como protagonista a una persona con demencia. Destacan, entre ellas, tres publicadas por autores extranjeros: *El padre*, de Florian Zaller; *The Waverly Gallery*, de Kenneth Lonergan; y *Breadcrumbs*, de Jennifer Haley³. Las tres colocan en el centro de la trama las experiencias de individuos señalados que padecen demencia (André, Alida y Gladys, respectivamente) y dificultades de trato y convivencia que genera el cuidado de personas cuya capacidad cognitiva se deteriora progresivamente.

A diferencia de estas tres obras, el guion que se presenta a continuación no busca tanto retratar psicológicamente a los personajes o indagar en las particularidades de una personalidad, sino mostrar una pluralidad de casos; no pretende captar la especificidad de vivencias y experiencias, sino, más bien, la diversidad de circunstancias y situaciones que se dan en el colectivo de personas afectadas por el Alzheimer y otras demencias, en función de factores tales como la composición de los hogares o la conformación de las redes familiares. Asimismo, enfoca la atención de los lectores en cómo el paso del tiempo intensifica la necesidad de cuidados para atender a quienes padecen la enfermedad. La obra comienza cuando los indicios y síntomas a los que, quizá durante años, se ha venido quitando importancia se tornan cada vez más perceptibles e indisimulables tanto para las personas enfermas, como para su entorno, y provocan consultas médicas conducentes a diagnósticos de alguna enfermedad neurodegenerativa. El drama termina aproximadamente cinco años después, exponiendo las distintas situaciones en las que se encuentran esas mismas personas.

³ Esta obra de Haley ha sido representada bajo el título *Aquellas migas de pan*, entre 2023 y 2025, en teatros de Madrid, Alicante, Zaragoza y Palencia, entre otras ciudades.

Los personajes del guion teatral que aquí se presenta son, por una parte, tres hombres y tres mujeres que reciben un diagnóstico de enfermedad neurodegenerativa, y, por otra, cinco mujeres y un hombre, estrechamente vinculados por lazos familiares con ellos y ellas, y que realizan (o supervisan) de manera principal las tareas de cuidado. Conjuntamente representan a miembros de un colectivo variado, formado por las personas con demencia y las que las cuidan. Los parlamentos de todas estas *dramatis personae* (que aparecen sin nombre, pero sí con indicaciones sobre su edad aproximada y la composición del hogar en el que residen) reflejan razonamientos, sentimientos y conductas muy presentes en multitud de testimonios publicados en los últimos años por pacientes y familiares, tomados para este análisis como fuentes de información cualitativa.

Así pues, el apartado 6.3 contiene un texto dramático que cabría definir como un drama social que se sostiene sobre muchos dramas individuales y familiares. Posteriormente, en el apartado 6.4 se introducen (entre paréntesis) referencias a este guion para ilustrar aspectos del análisis que se ofrece.

6.3. Un drama social adaptado al género dramático: *ADENTROS*

- *Primer acto: "El diagnóstico (cinco años atrás)"*

(Sobre el escenario, seis sillas alineadas horizontalmente y separadas entre sí. En cada una de ellas aparece sentado un personaje).

MUJER 1 (en torno a 70 años, vive con su hermana jubilada, no tiene hijos).

"Como todas las mañanas, hoy salí temprano para ir a mi estudio de pintura, a dos manzanas de donde vivo con mi hermana. No sé cómo, acabé en la casa de mis padres, la que vendimos hace más de diez años, casi en la otra punta de la ciudad. Al darme cuenta, intenté volver en el autobús, pero no encontré la parada. Me angustié y llamé a mi hermana. Me dijo que cogiera un taxi hasta nuestra casa. ¡Ni se me había ocurrido! Es ya la tercera vez que la llamo en pocos días para que me saque de estos apuros".

HOMBRE 1 (en torno a 60 años, vive con su esposa y dos hijos).

"Esta tarde salí de la cafetería otra vez sin pagar. Sentí vergüenza... Solo me di cuenta cuando encontré en mi bolsillo las dos monedas que siempre cojo para el café de después de la comida. Cuando lo he contado en casa, mi mujer me ha dicho que no estoy en lo que tengo que estar, que el estrés por el trabajo me está atontando porque no hay día que no haga alguna pifia y no pregunte la misma cosa cien veces. Y eso que no le he contado que el miércoles pasado me desorienté al ir a la farmacia de la esquina y estuve media hora dando vueltas hasta encontrarla".

MUJER 2 (en torno a 75 años, vive con su marido, sin hijos).

"Me pongo a coser y, tras enhebrar la aguja, no sé en qué parte de la tela clavarla. ¡Pero si he sido modista toda mi vida! Mi marido dice que las pastillas

que me tomo para la tensión me sientan fatal, pero ¡qué va! Si hoy he visto en el pastillero que llevo días sin tomármelas...”

HOMBRE 2 (en torno a 80 años, vive solo, tiene una hija en el extranjero).

“Pero ¿quién me está robando mis libros? Me desaparecen de las estanterías. Busco por todas partes ese que escribí con Emilio, cuando hacíamos juntos reportajes para el periódico; no recuerdo el título, pero llevaba la palabra ‘memoria’ y en él contábamos lo que vivimos en aquellos terribles días. Algún sinvergüenza que ha venido a verme me lo ha birlado”.

MUJER 3 (en torno a 85 años, vive sola, tiene tres hijos).

“¿Pues no va mi hijo mayor y me cuenta, todo nervioso, que me ha buscado durante horas por el barrio porque no he acudido al restaurante en el que habíamos quedado para comer, y ni estaba en casa ni contestaba al móvil? ¡Claro que he comido con él! ¿Con quién si no? Es un chico muy listo, con un trabajo estupendo, pero a veces dice tonterías...”

HOMBRE 3 (en torno a 65 años, vive con su mujer y su único hijo, con discapacidad intelectual).

“Apenas hace medio año que enterramos a mi madre, consumida y trastornada desde la pandemia, y, claro, todavía ando medio aturdido. En el trabajo me tengo que escribir todo para no olvidarme; comienzo tareas que dejo a medias y he de quedarme más tiempo en la oficina para acabarlas. Por si fuera poco, llego tarde a casa porque no encuentro dónde he aparcado el coche o porque me lío con las salidas de la autopista. Eso sí, me invento excusas para no preocupar a mi mujer. Bastante tenemos ya en casa con el niño”.

(Entran por la derecha un hombre y una mujer con bata blanca y fonendoscopio colgado al cuello, caminando, a cierta distancia, por delante de los personajes sentados, sin mirarlos).

MÉDICO DE FAMILIA.

“Las historias clínicas y las respuestas de los seis pacientes a las pruebas que les pasamos en el centro de salud indican trastornos cognitivos y pérdida de memoria inmediata. Los he derivado a Neurología para diagnóstico”.

NEURÓLOGA.

“Sí, ya tenemos los resultados de los análisis. Los seis padecen demencia: cuatro por Alzheimer, una por cuerpos de Lewy y otra, frontotemporal. Esto no para de crecer... Si hace unos años se hablaba de 800.000 enfermos de Alzheimer en España, ahora han de ser más. Por mucho que les diga que hay tratamiento para controlar el avance de la enfermedad y que quizá pasen años hasta que las pérdidas de memoria sean graves, sus reacciones son devastadoras, y las de sus acompañantes, casi peor. Tantos años de profesión y no me acostumbro a este drama”.

(Los médicos salen por la izquierda del escenario).

MUJER 1.

"Al principio, escuchar el diagnóstico casi me alivió. Por fin sabía lo que me pasaba: principio de Alzheimer. Pero enseguida sentí como un vahído. A mi hermana, sentada junto a mí en la consulta de la neuróloga, se le escapó un «Dios mío...» y la oí llorar".

HOMBRE 1.

"Después de informarnos del resultado de las pruebas, la neuróloga nos dijo: «Aquí no se acaba el mundo». Pero yo sí pensé que todo se había acabado; que, con Alzheimer, no podría seguir trabajando; que mis hijos tendrían que dejar de estudiar sus másteres; que en pocos meses ni siquiera los conocería... La doctora nos aconsejó que nos pusiéramos en contacto con la asociación de enfermos de Alzheimer. Mi mujer quiso hacerlo a los pocos días. Yo me negué y me sigo negando: no quiero la compañía de otros locos".

MUJER 2.

"No levanto cabeza desde que la doctora nos dijo lo que había: enfermedad de Alzheimer. No lo quiero aceptar. Lloro y lloro. Mi marido ya no sabe cómo consolarme. Pido dormirme una noche y no despertarme más. Cuando, de madrugada, me despierto y me doy cuenta de que estoy viva, me echo a llorar. La vejez no está siendo como esperábamos..."

HOMBRE 2.

"Fui al centro de salud porque sentía debilidad en las manos y, a los dos meses, acabé en Neurología. Allí me dijeron: «Las pruebas diagnósticas indican que tiene una enfermedad neurodegenerativa llamada 'cuerpos de Lewy'». Me quedé sin palabras. Ya en casa, pregunté a ChatGPT: mal pronóstico... A ver cómo se lo digo a mi hija. Pero voy a pelear hasta el final. Me encanta vivir, viajar, comer bien y conversar con amigos. Mañana mismo comenzaré a escribir un diario para no olvidar lo que he hecho y voy a seguir haciendo en la vida. Igual también ayuda a otros que pasen por esto".

MUJER 3.

"Ayer fue mi hijo mayor a hablar con la doctora y luego me dijo que solo tengo la memoria un poco averiada, pero que me van a dar unas pastillas para que no vaya a más. Yo lo que no quiero es ver sufrir a mis hijos ni darles faena. Y tampoco me gusta dar lástima a nadie. Cada cual tiene lo suyo... Ya me iré apañando".

HOMBRE 3.

"Fui solo a la consulta de la neuróloga: me quedé helado cuando me soltó el diagnóstico: demencia frontotemporal, una especie de Alzheimer, algo pare-

cido a lo de mi madre. Tendré que decírselo pronto a mi mujer. ¿Cómo va a cuidar ahora, ella sola, del niño y de mí?”.

● Segundo acto. “Día a día (tres años atrás)”

(Sobre el escenario, las mismas seis sillas del primer acto. Detrás de cada una de ellas, de pie, un personaje).

HERMANA DE MUJER 1. — *(Habla por teléfono).*

“Pues ella está bastante bien, pero ya no la puedo dejar sola. Los lunes y los miércoles la acompaño a su estudio y me quedo allí, leyendo o haciendo crucigramas, mientras ella pinta sus lienzos. Cada vez son más abstractos, como le ocurrió a ese pintor americano que tenía Alzheimer, Utermohlen⁴, pero sigue utilizando colores muy vivos y alegres. Los martes, los jueves y los viernes la acompaño a la asociación de enfermos de Alzheimer. Le gusta pasar allí las mañanas. Se entretiene en los talleres y las dos horas de terapia semanales le vienen muy bien: los 200 euros mejor pagados cada mes”.

ESPOSA DE HOMBRE 1. *(Habla por teléfono).*

“No puedo ocuparme sola de vuestro padre. Aunque ya no viváis en casa, necesito más ayuda vuestra. Solo estáis para lo bueno: para darle un paseo y atender sus caprichos. Sí, sí, os da mucha pena; ¿y yo no os doy pena? Lo levanto cada día, lo aseo, preparo la comida, lo llevo cada dos por tres al médico y aguanto sus cambios de humor, sus enfados y desprecios. Por las noches se levanta y va por la casa haciendo trastadas y porquerías. Tengo que cerrar la nevera y algunos armarios con candado porque, le diga lo que le diga, no me hace caso. ¿Que busque una cuidadora? ¿Y quién la paga? Yo ya no cobro el paro, vivimos de la pensión de tu padre, y los 400 euros de la ayuda por dependencia dan para poco”.

MARIDO DE MUJER 2. *(Habla por teléfono).*

“Tu hermana ya no quiere salir de casa. Me pregunta todo el rato dónde estamos. Le digo: «En nuestra casa de siempre, la que compramos cuando nos casamos». Hay días en los que me sigue a todas partes, hasta al cuarto de baño. El otro día, mientras estábamos allí, se miró en el espejo y me preguntó: «¿quién es?» Se veía y no se reconocía. Hacia el mediodía suele quedarse dormida en el sillón durante varias horas. Es cuando aprovecho para preparar la comida. Todavía come sola, aunque a veces no acierta a meter el cubierto en su boca, y cada vez tiene menos apetito. Por las mañanas viene una chica muy maja del ayuntamiento y me ayuda a lavarla; por las noches viene otra a acostarla. Y así vamos...”

⁴ La evolución de los autorretratos de Will Utermohlen a medida que avanzaba su enfermedad neurodegenerativa puede verse en: <https://historia-arte.com/obras/autorretratos-con-alzheimer>. Los efectos de la demencia en la producción artística han sido objeto de un buen número de estudios interdisciplinares recientes. Véanse Giorelli (2026) y la revisión bibliográfica de Cipriani et al. (2019).

HOMBRE 3. *(Teclea un mensaje en el teléfono móvil las palabras se proyectan en el telón de fondo, mientras las va escribiendo).*

"Mi niña, estoy bien. Una mujer limpia y cocina. No recuerdo su nombre. Es buena. Pero birla libros. Luego los trae y los pone donde le da la gana. Vienen pocos amigos. A veces Emilio. Estoy bien. Bien bin br".

HIJO DE MUJER 3. *(Acerca el teléfono móvil a su boca mientras manda un audio).*

"Prima, finalmente cambié a mi madre de residencia. En la que la ingresamos hace tres meses, cada vez que iba a visitarla, la encontraba más delgada y adormilada. No hablaba, no me reconocía, y a veces hasta llevaba ropa que no era suya. Además, tuvimos que hospitalizarla varias veces por cistitis. La nueva residencia es también privada, incluso algo más cara, pero la cuidan mejor: va más aseada, huele bien y le dan de comer con mucha paciencia. Aunque sigue sin decir palabra, me sonrío cuando me ve llegar. El Alzheimer le ha librado de enterarse de la enfermedad y la muerte de mi hermano".

ESPOSA DE HOMBRE 3. *(Habla por teléfono con un amigo de su marido).*

"De momento, todavía puedo manejar la situación en casa, sobre todo, entre semana. Los recogen a los dos por la mañana, temprano: a tu amigo lo llevan al centro de día que me recomendaron en la asociación de enfermos de Alzheimer; y al niño, a su centro ocupacional. Los traen de vuelta a primera hora de la tarde. Los fines de semana son más pesados, pero la asistente de una vecina me echa una mano. Es una mujer ecuatoriana que viene un par de horas los sábados y domingos para asearlos y salir a pasear con ellos. Me cuesta un dinero, claro, pero me hace mucho papel. En fin, aguantaremos los tres en casa hasta que ya no pueda más".

- **Tercer acto. "Noche tras noche (hoy)"**

(Sobre el escenario, seis camas individuales alineadas horizontalmente y separadas entre sí. El escenario está oscuro, salvo un foco que va desplazándose, de izquierda a derecha, de cama en cama, a medida que cambia la escena).

Escena 1

(MUJER 1, muy inquieta, da vueltas en la cama, se destapa, se sienta de repente cara al público con los ojos muy abiertos, se vuelve a acostar. Entra su hermana).

HERMANA DE MUJER 1.

¿Estás bien?"

(MUJER 1 no contesta. Su hermana la arroja).

Escena 2

(HOMBRE 1, tumbado en la cama boca arriba y con las manos atadas al somier).

HOMBRE 1.

“¡Ayúdenme! ¡Socorro, socorro!”

(Entra su esposa con un vaso de agua).

“¿Tú quién eres?”.

ESPOSA DE HOMBRE 1.

“¿Quién voy a ser? Calla, que vas a despertar a los vecinos. Parece que lo haces aposta. Toma esta pastilla y a dormir. Estoy rendida. Voy a acabar también desquiciada”.

Escena 3

ESPOSO DE MUJER 1. *(Sentado sobre la cama vacía).*

“Ya estás donde querías. Cuánto has sufrido, cuánto hemos sufrido. No sé qué voy a hacer ahora. Estos cinco años me han agotado. Ahora descansaré, pero me he quedado tan solo...”.

Escena 4

(Delante de la cama hay dos maletas cerradas).

HOMBRE 2. *(Agita las manos y las piernas, mientras delira con los ojos cerrados).*

“Mamá, ¿cuándo llegas? Ven a recogerme ya”.

HIJA DE HOMBRE 2. *(De rodillas junto a la cama, en voz baja).*

“Cuando te despiertes, iremos a una casa muy bonita, con un jardín grande. Allí te van a cuidar, estarás acompañado y podrás pasear todos los días. Te he llenado una maleta con tus libros y tus diarios. Ya no puedes vivir solo, y tampoco puedo llevarte conmigo, papá”.

Escena 5

(La cama de la MUJER 3 aparece vacía. Silencio).

Escena 6

Esposa de Hombre 3.

(En voz baja, acostada junto a su marido).

“Perdona que hoy me haya enfadado tanto. Me desesperas con tus manías. ¿Cuántas veces me habrás preguntado hoy en qué mes estamos? ¿Cuántas veces te habré tenido que acompañar al baño? Te vas a destrozar las manos de tanto lavarlas y estrujarlas. Ya lo sé: es la enfermedad, no eres tú. He de aprender del niño, que, en lugar de regañarte, te sigue la corriente y se ríe con tus disparates. Mañana tendré más paciencia. Perdóname, por favor”.

FIN

6.4. Glosas sociológicas

6.4.1. Las magnitudes del problema: insuficiencia e imprecisión de datos cuantitativos

La cifra aparece una y otra vez, desde hace años, en documentos de la Sociedad Española de Neurología (SEN) y la recogen con frecuencia los medios de comunicación: 800.000 personas padecen enfermedad de Alzheimer en España⁵. Sin embargo, al indagar en el dato con más atención, se echan en falta indicaciones sobre cómo se ha calculado. Además, pronto se descubre que esta cifra coexiste con otras bastante distintas. En efecto, dependiendo de las fuentes de las que se extraiga la información, la cantidad de personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer en España oscila entre las 290.000, según la última Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia (EDAD-2020), realizada por el Instituto Nacional de Estadística⁶, y las 910.000 estimadas en el documento de consenso “Abordaje de la enfermedad de Alzheimer moderada-grave”, publicado en 2025⁷. La diferencia entre 290.000 y 910.000 es demasiado grande como para que pueda explicarla la constatación de que la enfermedad se halla infradiagnosticada en casi un 50 % de personas que cumplen los criterios clínicos (Altuna et al., 2026; Yu et al., 2025).

También se observan estimaciones dispares del número de personas afectadas por demencias asociadas a distintas enfermedades (incluyendo el Alzheimer). Así, según los informes más recientes del Observatorio del Alzheimer y las Demencias (2024), dependiente de la Fundación Pasqual Maragall, el volumen de personas con

⁵ “Más de 800.000 personas” es también la referencia que contiene el informe elaborado por Serra et al. (2024), bajo los auspicios de la Fundación de Ciencias para la Salud (2024).

⁶ La cifra concreta (288.339 personas) resulta de sumar los números de personas diagnosticadas con Alzheimer que arrojan la EDAD-2020 (239.556 personas), y la Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia dirigida a centros y efectuada en 2023 (48.783 personas).

⁷ La cifra precisa que aparece en este informe es 909.734 personas de 60 o más años. Sin embargo, la Sociedad Española de Neurología, en sus notas de prensa anuales a propósito del Día Mundial del Alzheimer, viene refiriéndose, desde antes de la pandemia, a 800.000 personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer.

enfermedades neurodegenerativas que provocan deterioro cognitivo progresivo se sitúa entre 830.000 y 950.000. Todavía más elevada es la cifra que ofrece Alzheimer Europe (2025) para España en 2025: 984.000 personas con demencia, el 83 % de ellas con edades superiores a 74 años. Según los cálculos de esta misma institución, basadas en datos de prevalencia nacional por sexo y grupos de edad y en las proyecciones de población mundial de la ONU para los años 2025 y 2050, a mediados de este siglo la cifra de personas con demencia en España podría aproximarse a 1,8 millones (Alzheimer Europe, 2025: 53).

Con un criterio prudencial tomaremos aquí como cifra aproximada de personas que padecen demencia en España la que marca el umbral inferior del rango publicado por el Observatorio del Alzheimer y las Demencias: 830.000, número que encaja en lo que podría denominarse el “consenso facultativo”. Si, como se afirma en publicaciones especializadas, entre un 30 y un 40 % de las personas que viven en centros residenciales padecen demencia, del total de 329.655 personas institucionalizadas en estos centros a finales de 2024 (último con datos accesibles), la padecerían alrededor de 120.000 residentes⁸. Restando esta última cifra a 830.000, obtenemos 710.000 personas con demencia que vivirían en hogares. Bajo el supuesto de que no hay más de una persona con demencia en cada hogar, estaríamos hablando de 710.000 hogares, aproximadamente un 3,6 % del total de hogares en España (19.918.000, según la Encuesta de Población Activa correspondiente al primer trimestre de 2026).

Sobre el número de personas que, dentro de los hogares, prestan cuidados a las personas afectadas por enfermedades neurodegenerativas también faltan datos precisos. Partiendo de una hipótesis conservadora, según la cual por cada persona enferma y residente en un hogar hay al menos una persona cuidadora a tiempo parcial o a tiempo completo (dependiendo del estadio de la enfermedad), el colectivo de personas que, dentro de los hogares, se hallarían directamente afectadas por enfermedades neurodegenerativas –bien como pacientes, bien como cuidadoras– podría estimarse en más de 1.400.000 (cifra tres veces menor que la indicada por la Confederación Española de Alzheimer y otras Demencias (CEAFA), que estima en 4,5 millones el tamaño del colectivo de personas con demencia y de familiares cuidadores).

El desconocimiento del número preciso de personas que padecen enfermedades neurodegenerativas y del volumen de horas dedicadas a su cuidado, dentro y fuera del hogar, complica la estimación del coste total de estas enfermedades. CEAFA proporciona, no obstante, estimaciones de los costes (directos e indirectos) medios por paciente: 31.890 euros anuales. Otros autores estiman el coste medio anual total (es decir, sumando el realizado por las familias y el Estado) en un mínimo de 42.000 euros, correspondiendo más de dos terceras partes de esa suma (69 %) al coste de cuidados informales (Gómez Maldonado et al., 2024). Esa es la cifra que también traslada la Fundación Pasqual Maragall (2025), según la cual el gasto en las fases más avanzadas de la enfermedad puede llegar a 77.000 euros; de esos costes, las familias asumirían más de cuatro quintas partes.

⁸ Esta cifra resulta de calcular el 36 % de 332.431, cantidad recogida en la nota de prensa de la Asociación Estatal de Directores y Gerentes en Servicios Sociales, de 21 de enero de 2025. (<https://directoressociales.com/wp-content/uploads/2025/01/NOTA-PRENSA-Residencias-2025-para-web.pdf>).

En definitiva, aun cuando se echan en falta datos cuantitativos empíricamente robustos sobre la magnitud y los perfiles de este colectivo compuesto por pacientes y cuidadores, así como también sobre sus necesidades de gasto específicas, sus recursos disponibles y su grado de bienestar o estrés financiero, los disponibles proporcionan una idea de la importancia social del problema. Se precisa, en cualquier caso, información estadística más precisa para conocer dónde se encuentran las mayores dificultades dentro de esos hogares y cómo cabría prestar ayuda de manera eficaz y eficiente a las familias.

Frente a esta escasez de datos cuantitativos, contamos con multitud de testimonios, recogidos en diversos formatos durante las últimas décadas, tanto de pacientes como de cuidadores: desde libros biográficos hasta ensayos de expertos, pasando por reportajes periodísticos, entrevistas en medios de comunicación, *podcasts*, películas y documentales. Este prácticamente inabarcable material cualitativo constituye una fuente de información importante para el estudio de la gestión familiar de la demencia neurodegenerativa.

6.4.2. Hogares y familias: enclaves de cuidados y protección en tensión y en riesgo de crisis

Una parte significativa de las personas que padecen una enfermedad neurodegenerativa adquieren conciencia de ella cuando esta todavía se encuentra en una fase inicial, y con esa conciencia viven hasta que la misma enfermedad la destruye. Ese periodo de conciencia declinante se puede vivir de muy distinta manera: desde la depresión tendente a la pasividad (Mujer 2) hasta la excitación conducente al emprendimiento de nuevos proyectos (Hombre 2). El carácter de cada persona y su actitud ante la vida resultan aquí decisivos, pero, como se desprende de multitud de testimonios, es un periodo marcado por el sufrimiento. Las personas afectadas por enfermedades neurodegenerativas sufren desde el momento en que conocen su diagnóstico, y, aunque, a medida que “se van apagando las luces una tras otra” (Gillies, 2010: 100), van perdiendo la noción del propio sufrimiento, la desconexión de la realidad no implica, por lo general, la transición a un estado de serenidad. El comportamiento de quienes sufren la enfermedad en fases moderadas o graves refleja a menudo malestar, ansiedad y desasosiego, sentimientos que complican las relaciones interpersonales, más específicamente, la convivencia doméstica.

Las funciones principales de quienes conviven con estas personas son básicamente tres: el acompañamiento vigilante, la logística asistencial y la prestación (y/o supervisión) concreta de los cuidados. Cómo se cumplen estas funciones depende, en gran medida, de variables tales como la composición de los hogares y la posición de sus miembros en relación con el mercado de trabajo.

La importancia de los factores familiares ya se aprecia en la fase preclínica de la enfermedad, cuando, antes de la recepción del diagnóstico, comienzan a manifestarse los primeros indicios (confusión, desorientación, reiteración de preguntas, etc.). Quienes reconocen esas alteraciones de su propio comportamiento pueden informar a las personas con las que comparten su hogar (Mujer 1 y Mujer 2) u ocultarlas para no provocar conflictos (Hombre 1) o para proteger a sus familiares (Hombre 3).

Si viven solos (Hombre 2 y Mujer 3), sus pautas de comportamiento doméstico (más autónomo y menos observado) pueden retrasar la percepción del problema.

Las diferencias basadas en la composición de los hogares también se evidencian en el momento de la recepción del diagnóstico. Acudir a la consulta médica acompañado de otra persona es probablemente más habitual cuando se vive en un hogar pluripersonal (Mujer 1, Hombre 1 y Mujer 2) que unipersonal (Hombre 2), si bien las circunstancias del propio hogar pueden interferir en la decisión de enfrentarse a esta situación con o sin compañía de otros familiares (Hombre 3). En cada uno de los seis casos que recoge el guion teatral, las reacciones de las personas enfermas y, en su caso, de sus acompañantes muestran hasta qué punto la composición del hogar y la posición familiar influyen ya en esta fase inicial del proceso de enfermedad.

La influencia de las variables familiares cobra especial relevancia cuando el deterioro cognitivo se agrava y exige aumentar los recursos dedicados a los cuidados, el primero y principal, el tiempo. La disposición de tiempo depende crucialmente de la situación respecto al mercado de trabajo en la que se encuentren las personas que ejercen las tareas de cuidado y, también, del nivel de ingresos del hogar. Una persona cuidadora jubilada (la hermana de la Mujer 1 o el marido de la Mujer 2), ama de casa (la esposa del Hombre 3) o desempleada (la esposa del Hombre 1) dispone lógicamente de más tiempo para ocuparse del cuidado de una persona enferma que una persona empleada (el hijo de la Mujer 3). Ahora bien, disponer de tiempo para cuidar por carecer de obligaciones laborales no debe entenderse como la mejor de las situaciones posibles para proveer cuidados si esa carencia es el resultado de una circunstancia no deseada (como el desempleo, en el caso de la esposa del Hombre 1). Es más, una situación de inactividad laboral exigida por la necesidad de prestar cuidados a un familiar afecta crucialmente a otra variable determinante de la calidad de vida de los cuidadores: la disponibilidad de rentas suficientes para contratar servicios de apoyo privados. Dicho sucintamente, el dinero que una familia puede destinar a comprar servicios de cuidado genera disponibilidad de tiempo susceptible de dedicarse a otros quehaceres y asuntos, mejorando la posición de quienes se encargan principalmente de proveer los cuidados a las personas enfermas. Una mala "posición cuidadora" se traduce no solo en fatiga y agotamiento, sino también en conflictos con la persona a la que se cuida y con otros miembros del hogar o de la familia que asumen menor carga de cuidados (Mujer 2).

Del nivel de rentas del hogar también depende la capacidad de recurrir, sin listas de espera, a la institucionalización de familiares enfermos en residencias (Hombre 2 y Mujer 3). Aproximadamente la mitad de todas las plazas en centros residenciales para personas mayores son de titularidad y gestión privadas, con un coste medio mensual superior a los 2.100 euros⁹. Las personas afectadas por enfermedades neurodegenerativas que ingresan en residencias reciben más o menos frecuentemente visitas de familiares, pero es preciso destacar que, en el caso de estos y estas residentes, tales visitas cobran un sentido específico, dado que su mermada capacidad de expre-

⁹ El número de plazas está recogido en Censo de *Centros Residenciales de Servicios Sociales en España 2022*, accesible a través de la página web del IMSERSO. El precio medio de las plazas de titularidad y gestión privada se puede encontrar en el *Informe de precios del 2025 de las residencias de mayores de España de inforesidencias* en la página web de inforesidencias.com

sar tanto preferencias como quejas les sitúa en desventaja frente a otros residentes sin problemas cognitivos y acrecienta la importancia del control externo (sobre todo, familiar) de la calidad de los servicios que reciben.

Para finalizar este apartado, cabe añadir una glosa a propósito del tercer acto del guion teatral. Aunque, como ya se ha apuntado, la prestación de cuidados a personas con demencia puede variar considerablemente, dependiendo de la fase en la que se encuentre la enfermedad, para muchos de esos más de 700.000 hogares en los que en España viven actualmente personas con demencia —y en particular, para aquellos que incluyen a enfermas y enfermos en fase avanzada—, la noche demarca un espacio temporal particularmente crítico. Es entonces cuando se multiplican algunas alteraciones conductuales —como la agitación, los quejidos, los delirios o la deambulación errática—, englobadas bajo el término “síndrome del ocaso” (*sundowning*), cuyo manejo se ve, además, dificultado por las circunstancias de silencio, sigilo y oscuridad propias de las horas nocturnas. “Ojalá esta noche sea buena y podamos descansar” es el mantra que repiten muchas personas cuidadoras mientras preparan a sus familiares antes de apagar la luz, ayudándolos, según la gravedad de los casos, a tomar los últimos medicamentos del día, desnudarse y ponerse las prendas con las que duermen, cambiar sus pañales, y hasta practicar cuidados de enfermería, como la cura de escaras o la revisión del estado de diferentes sondas y aparatos.

Sea o no sea buena la noche, logren o no descansar, a la mañana siguiente, habrán de levantar de la cama a las personas que cuidan, y volver a ejecutar las tareas de cuidado con pocas diferencias respecto al día anterior, añadiéndolas a las propias del cuidado del hogar. Lo harán, además, sabiendo que la dedicación de tiempo a los cuidados y la intensidad de esfuerzo que estos requieren están llamadas a aumentar a medida que, con más o menos rapidez, progrese la enfermedad, sin otra perspectiva de futuro que el deceso. No extraña, pues, que el final traiga consigo procesos de duelo en los que el dolor y el alivio se dan incómodamente la mano.

6.4.3. Los apoyos subsidiarios del Estado y de la sociedad civil

Si bien las familias asumen mayoritariamente los crecientes costes de tiempo, capital, capacidad física y anímica que impone la progresión de las enfermedades neurodegenerativas de sus miembros, muchas pueden apoyarse, en mayor o menor medida, en servicios y prestaciones del sector público. Una parte significativa, aunque de magnitud desconocida, del gasto de algo más de 13.700 millones de euros del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD), financiados en 2025 por las administraciones públicas (73 % por las comunidades autónomas y 27 % por la Administración General del Estado), beneficia a personas con enfermedades neurodegenerativas. Las familias pueden solicitar, previa determinación del grado de dependencia, prestaciones económicas para cuidados en el entorno familiar y prestaciones vinculadas al servicio (residencias, centros de día y ayudas a domicilio). Se estima que las primeras —las más frecuentes y las que muestran una tendencia creciente en los últimos años— alcanzan, en total, a medio millón de personas, que, según su grado de dependencia, perciben entre 2.200 y 5.500 euros anuales (importes correspondientes a 2025). El apoyo de las administraciones públicas a las familias con personas afectadas

tadas por enfermedades neurodegenerativas también se presta a través del Sistema Nacional de Salud (SNS), que ofrece servicios de atención médica general y especializada, acceso a fármacos y hospitalización, todos ellos de alta demanda en pacientes con estas enfermedades¹⁰.

A la oferta de prestaciones y servicios del Estado hay que añadir la del tercer sector, componente de la sociedad civil constituido por organizaciones sin ánimo de lucro surgidas de iniciativas privadas con el objetivo de defender derechos y atender necesidades específicas de personas afectadas por procesos de demencia. A este sector pertenecen las más de 300 asociaciones integradas en la Confederación Española de Alzheimer (CEAFA), que proporcionan servicios a sus aproximadamente 75.000 socios, contando para ello con más de 4.000 empleados y una cifra algo mayor de voluntarios. Estas asociaciones comenzaron a crearse a finales de los años ochenta del pasado siglo para ayudar a pacientes y familias ofreciéndoles asesoría, intermediación y apoyos terapéuticos. Desde entonces han desplegado una oferta de servicios para los pacientes y sus familias, a los que sus asociados y asociadas pueden acceder cubriendo eventualmente una parte de su coste (Mujer 1 y Hombre 3). Estas asociaciones siguen reivindicando la necesidad de visibilizar el alcance y el impacto de las enfermedades neurodegenerativas y demandan más atención política y social a estas enfermedades “olvidadas”. En la última década han concedido particular protagonismo a en personas diagnosticadas cuyo moderado deterioro cognitivo les permite asumir el papel de “pacientes expertos”. A través de Paneles de Expertos de Personas con Alzheimer (PEPA), creados a tal efecto, dan voz a pacientes de enfermedades neurodegenerativas que expresan sus preocupaciones, preferencias y necesidades¹¹.

Aunque CEAFA funciona como el paraguas asociativo más extenso para las personas que sufren Alzheimer y otras demencias, convive con otras entidades de la sociedad civil que persiguen objetivos sociales, asistenciales y científicos en relación con estas enfermedades, destacando la Fundación Alzheimer España y la Fundación Pasqual Maragall.

En definitiva, el Estado y la sociedad civil asisten a las familias en la prestación de cuidados de larga duración. Con todo, son ellas las que asumen el principal protagonismo bien proveyendo directamente los cuidados, bien “comprándolos” en el sector privado a precios de mercado o cofinanciándolos a través de copagos cuando se trata de servicios públicos. Solo el coste de la provisión directa de los cuidados

¹⁰ En este ámbito de intervención estatal relacionado con las enfermedades neurodegenerativas, habría que incluir asimismo las actuaciones de instituciones como la Fundación CIEN (Centro de Investigación en Enfermedades Neurológicas), dependiente del Ministerio de Ciencia, Innovación y Universidades, y el Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedad de Alzheimer y otras Demencias (CREA), dependiente del IMSERSO. La Fundación CIEN se dedica a la investigación científica y médica sobre las demencias y el Alzheimer, mientras que CREA investiga y ensaya, mediante programas de intervención directa, fórmulas de atención sociosanitaria para personas que padecen Alzheimer y otras enfermedades neurodegenerativas. Cada una de estas entidades contaba con presupuestos de gasto inferiores a los 5 millones de euros en 2025, como puede comprobarse en las Cuentas Anuales de la Fundación CIEN y en los Presupuestos del IMSERSO.

¹¹ Recogidas monográficamente en el documental “Tengo Alzheimer, pero sigo siendo yo” (2023) (<https://sigosiendo.com/>).

de larga duración y de los desembolsos de dinero fuera del circuito de prestaciones del SAAD se ha estimado en 3,65 % del PIB para 2025, aproximadamente el triple del gasto efectuado por las administraciones públicas en cuidados de larga duración en ese mismo año¹². Otras estimaciones han intentado aproximar el número de empleos equivalentes a tiempo completo que se precisarían para llevar a cabo el trabajo de cuidado que prestan las familias: para 2008, esa cifra se estimó en alrededor de 2,4 millones (Oliva-Moreno et al., 2015), mientras que, para 2020, se ha estimado en 3,2 millones (Álvarez et al., 2026)¹³.

6.5. Epílogo

Los cuidados de larga duración, según la definición de la Organización Mundial de la Salud (OMS), deben tener en cuenta las preferencias individuales de las personas cuidadas, asegurándoles el mayor grado posible de independencia, participación en la gestión de su vida (incluyendo la organización de los cuidados que reciben) y realización personal¹⁴. Ahora bien, estos objetivos son aplicables a los cuidados de personas afectadas por trastornos neurodegenerativos en fases iniciales, pero pierden progresivamente su virtualidad con el avance de la demencia. Tan importante es reivindicar que el diagnóstico de una enfermedad que provoca deterioro cognitivo no debe traer consigo una suerte de “ostracismo social por demencia”, como recordar que la tendencia progresiva de la enfermedad acaba anulando cualquier capacidad de autodeterminación y exigiendo el control externo de la propia existencia. Ciertamente, las personas diagnosticadas con alguna enfermedad neurodegenerativa “siguen siendo ellas” y pueden continuar desarrollando –con ayuda de terapias farmacológicas y no farmacológicas y de diversos apoyos de las personas que las acompañan y cuidan– actividades productivas y socialmente valiosas, pero, si adquieren plena conciencia de su situación médica, saben que caminan hacia un estado en el que “ya no serán ellas”¹⁵.

Una aproximación realista a la gestión familiar de los cuidados a personas que padecen demencia exige, en primer lugar, reconocer la carga de sufrimiento individual y familiar que implica tanto la recepción del diagnóstico como la fase que este abre, tan incierta sobre el ritmo de la enfermedad, como –hoy por hoy– cierta sobre su rumbo. Cuando una enfermedad neurodegenerativa entra en un hogar instalándose en

¹² Véase Herce y Puertas (2026) en este mismo volumen. Oliva et al. (2011) estimaron este coste en un rango entre 2,3 % y 3,8 % del PIB para el año 2008, rango que Oliva-Moreno et al. (2015) ampliaron al situarlo entre 1,7 % y 4,9 % del PIB), poniendo de relieve las diferencias resultantes de la aplicación de distintos métodos de estimación. Por su parte, Álvarez et al. (2026: 109), a partir de la estimación de horas de cuidado informal resultante de la EDAD-2020, ofrecen un rango entre 3,6 % y 4,7 % del PIB.

¹³ Durán (2026) calcula que el tiempo familiar y no remunerado dedicado a la atención de personas enfermas y con discapacidad equivaldría al trabajado por casi 5,4 millones de asalariados. También en este indicador (empleo equivalente al trabajo de cuidado informal realizado en el seno de los hogares) se ponen de manifiesto las considerables discrepancias resultantes del uso de distintas definiciones analíticas del colectivo de personas cuidadoras, y de diferentes fuentes y métodos de estimación.

¹⁴ Véase el glosario de este volumen.

¹⁵ Los entrecomillados hacen referencia a los títulos del documental *Sigo siendo yo* (CEAFA) y de la obra autobiográfica *Cuando ya no sea yo* de Carme Elías. Véase el anexo a este capítulo.

él durante un tiempo que puede prolongarse años, incluso lustros¹⁶, deja en todos sus miembros una huella indeleble: la atención a la enfermedad, en forma de cuidados, “lo impregna todo, nada queda al margen” (Gillies, 2010: 93). El golpe emocional es tan profundo que alienta a menudo un “ánimo expresivo” entre pacientes y familiares; un ánimo que, en los últimos años, se ha plasmado en una amplísima oferta de productos autobiográficos de carácter informativo, literario y artístico. Memorias, relatos de autoficción, novelas gráficas y cómics, junto con documentales, películas y programas de audio, constituyen fuentes de información y análisis de un problema que, por su extensión actual, su previsible evolución y su decisivo impacto en multitud de hogares y familias, reclama la atención de la sociedad y de las disciplinas que la estudian.

A este planteamiento responde la composición del guion de teatro incluido en este capítulo, que no es sino una propuesta de presentación de un problema social de manera accesible y atractiva a una audiencia lo más amplia posible. El propósito no es artístico, sino analítico: el texto dramático ha de servir idealmente para poner de relieve dimensiones de un problema individual y familiar que interpela a toda la sociedad. Al realizar la función expresiva y la función apelativa del lenguaje, el género dramático resulta especialmente adecuado para “con-mover” al público, para despertar o reforzar su conciencia de la realidad, por desagradable y penosa que esta sea. Pero, sobre todo, en este caso, la composición del guion ha permitido seleccionar y filtrar una información dispersa en un material cualitativo muy extenso y subrayar algunos argumentos relevantes desde una perspectiva sociológica, en particular, los dos siguientes:

- La gestión familiar de los cuidados a personas que padecen enfermedades neurodegenerativas depende crucialmente de variables tales como la composición del hogar, la configuración de las familias y la disponibilidad de recursos humanos y económicos para organizar y distribuir la carga de los cuidados.
- Las enfermedades neurodegenerativas actúan como “estresores familiares” de carácter estructural, toda vez que la intensidad y complejidad de los cuidados que requieren las personas que las padecen, generan a menudo —junto con, junto con sentimientos de compasión, entrega y, eventualmente, culpabilidad— agotamiento (físico y psíquico) y conflictos sobre la responsabilidad y la distribución de la carga de los cuidados. Este impacto crítico en los hogares y las familias puede perdurar cuando estos cuidados dejan de prestarse por la institucionalización o el fallecimiento de las personas enfermas.

Ampliar la conciencia social sobre estos mensajes responde a un propósito sociológico: identificar problemas colectivos analizándolos con los datos más solventes y las estrategias más adecuadas, procurando así que adquieran en el espacio público la relevancia necesaria para debatir razonadamente sobre ellos. De ese debate pueden

¹⁶ Alzheimer’s Association (2025), basándose en estudios previos, indica que las personas de 65 o más años sobreviven, de media, entre cuatro y ocho años, si bien algunas pueden llegar a sobrevivir 20 o más años.

surgir demandas e iniciativas valiosas, entre ellas, la de buscar los recursos políticos y financieros necesarios para que, mientras se sigue investigando sobre cómo curar estas enfermedades, se ensanche la cobertura de programas de cribado (*screening*) que posibiliten adelantar los diagnósticos y los tratamientos para detener o desacelerar el deterioro cognitivo¹⁷. Los beneficios individuales y sociales de esta detección precoz serían formidables, teniendo en cuenta que, actualmente, la mayoría de las personas afectadas por trastornos neurodegenerativos acuden por primera vez a la consulta médica cuando las enfermedades se encuentran en fases en las que ya resulta difícil intervenir. De hecho, se estima que casi la mitad de los casos de demencia podrían retrasarse o evitarse —ganando años de vida libres de enfermedad— actuando sobre factores de riesgo modificables¹⁸.

Bibliografía

ALTUNA, M., RODRÍGUEZ, E. ET AL. (2026). A Systematic Literature Review of the Epidemiological, Diagnostic Workup, Humanistic, and Economic Burden of Alzheimer's Disease in Spain. *Cureus*, 18(1), e101581.

ÁLVAREZ, I., UXÓ, J., BERMEJO, F. ET AL. (2026). *La economía de los cuidados en España. El derecho al cuidado*. Salamanca: CENIE.

ALZHEIMER'S ASSOCIATION. (2024). 2024 Alzheimer's disease facts and figures. *Alzheimer's & Dementia*, 20(5), 3708-3821.

ALZHEIMER'S ASSOCIATION. (2025). 2025 Alzheimer's disease facts and figures. *Alzheimer's & Dementia*, 21(4), e70235.

ALZHEIMER EUROPE. (2025). *The prevalence of dementia in Europe 2025*. Alzheimer Europe.

BUTLER, R. (2008). *The Longevity Revolution: The Benefits and Challenges of Living a Long Life*. Public Affairs.

CIPRIANI, G., CIPRIANI, L. ET AL. (2019). Links Between Painting and Neurology: The Example of Dementia. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, 34(4), 217-222.

DUMURGIER, J., y SABIA, S. (2021). Life expectancy in dementia subtypes: Exploring a leading cause of mortality. *The Lancet Healthy Longevity*, 2(8), e449-e450.

DURÁN, A. (2026). La crisis de los cuidados, o cómo sustituir el trabajo de más de cinco millones de cuidadores no remunerados. En R. MORÁN (Dir.), *Nueva luz en los servicios sociales y estudios sobre el Estado de Derecho en España. Homenaje a la profesora Carmen Alemán Bracho* (685-704). Iustel.

FIELDHOUSE, R. (2026). China's War on Alzheimer's. *Nature*, 650, 28 febrero.

¹⁷ En este sentido argumenta el último informe del Observatorio del Alzheimer y las Demencias (2025).

¹⁸ Véase el reportaje de Fieldhouse (2026) sobre la guerra de China contra el Alzheimer y la carta de Arcadi Navarro, director de la Fundación Pasqual Maragall y del Barcelonaβeta Brain Research Center, 5 de junio de 2025 (<https://fpmaragall.org/wp-content/uploads/2025/05/Capsula-Carta-a-las-personas-del-futuro-FPM.pdf>).

FUNDACIÓN PASQUAL MARAGALL. (2025). Cuidando en Alzheimer. (https://fpmaragall.org/wp-content/uploads/2025/09/Cuidando-en-Alzheimer_Fundacion-Pasqual-Maragall.pdf).

GILLIES, A. (2011). *Las amapolas del olvido. Un hogar, tres generaciones y un viaje hacia el alzheimer*. Planeta.

GIORELLI, M. (2026). Artistic expression in famous painters affected by Alzheimer's disease: Willem de Kooning, William Utermohlen, and Carolus Horn. *Neurological Sciences*, 47, 134.

GÓMEZ MALDONADO, L., DE MORA-FIGUEROA, R. ET AL. (2023). Cost of Patients with Alzheimer's Disease in Spain According to Disease Severity. *Pharmacoeconomics*, 8(1), 103–114 .

MARÍN CARMONA J. M. (2024). La revolución de la longevidad: luces, retos... y sombras. *Med*, 109(819),118-121.

OBSERVATORIO DEL ALZHEIMER Y LAS DEMENCIAS. (2024). Propuestas para una priorización del Alzheimer en España. Fundación Pasqual Maragall.

OBSERVATORIO DEL ALZHEIMER Y LAS DEMENCIAS. (2025). Un nuevo escenario en la prevención, el diagnóstico y el tratamiento del Alzheimer. Fundación Pasqual Maragall.

OLIVA, J., VILAPLANA, C., y OSUNA, R. (2011). El valor social de los cuidados informales provistos a personas mayores. *Gaceta Sanitaria*, 25(S),108–114.

OLIVA-MORENO, J., PEÑA-LONGBARDO, L. M., y VILAPLANA-PRIETO, C. (2015). An Estimation of the Value of Informal Care Provided to Dependent People in Spain. *Appl Health Econ Health Policy*, 13, 223–231.

SERRA REXACH, J. A., BERBEL BARCÍA, A. ET AL. (2024). Deterioro cognitivo y demencia en mayores: situación en España. *EIDON*, 62, 80-137.

YU, J., WANG, P., XIE, S. ET AL. (2025). Prevalence and progress of underdiagnosis of probable dementia: a repeated cross-sectional study in 19 European countries. *BMC Med*, 23, 395.

Anexo

Selección de material cualitativo utilizado para la composición del guion teatral *ADENTROS*

Reportajes/documentales audiovisuales

Bicicleta, cuchara y manzana (Carles Bosch, 2011)
La cima de la vida, el valor de la memoria (Tato Carrillo [Fundación TASE], 2025)
La memoria infinita (Maite Alberdi, 2023)
Recuérdame. El principio de la desconexión (José Codina y Dani Albors, 2025)
Tengo Alzheimer, pero sigo siendo yo (CEAFA2023)
The Alzheimer's Project (HBO, 2009)

Películas

Away from her (Sarah Polley, 2006)
Nader y Simin (Asghar Farhadi, 2011)
Nebraska (Alexander Payne, 2013)
Robot & Frank (Jack Schreier, 2012)
Still, Alice (Wash Westmoreland y Richard Glatzer, 2014)
Vivir dos veces (María Ripoll, 2019)

Piezas teatrales

Breadcrumbs, de Jennifer Haley (Samuel French, 2015)
El Padre, de Florian Zaller (Conatus, 2026)
The Waverly Gallery, de Kenneth Lonergan (Nick Hern Books, 2019)

Literatura biográfica

Alzheimer visto desde el interior, de Richard Taylor (Herde, 2010)
Cuando ya no sea yo, de Carme Elías (Planeta, 2023)
Las amapolas del olvido, de Andrea Gillies (2011)
Mi madre, de Tahar Ben Jelloun (El Aleph, 2009)
No he salido de mi noche, de Annie Ernaux (Cabaret Voltaire, 2017)
Oda inacabada, de Pasqual Maragall (RBA, 2008)
Resucitar, de Christian Bobin (Encuentro, 2017)

Novelas gráficas / cómics

Arrugas, de Paco Roca (Astiberri, 2007)
Can't We Talk about Something More Pleasant?, de Roz Chast (Bloomsbury, 2014)
Tangles: A Story About Alzheimer's, My Mother, and Me, de Sarah Leavitt (Freehand Books, 2010)

CAPÍTULO 7.

PERSPECTIVAS, CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

José A. Herce*
Elisa Chuliá**

7.1. Perspectivas, conclusiones y recomendaciones

Cuando en 2004-2005 se gestó el Libro Blanco de la Dependencia, pocas personas expertas en la materia podían imaginar que dos décadas después de promulgada la ley que se deduciría de aquella iniciativa del gobierno de entonces España tendría un sistema de protección pública razonablemente organizado frente a una contingencia entonces emergente.

El Sistema de Atención y Autonomía para la Dependencia (SAAD) existe y lo forma un entramado claramente visible de infraestructuras, equipos y personas cuidadoras formales extendido por toda la geografía española, financiado mayoritariamente por las comunidades autónomas, apoyado decisivamente en la iniciativa privada concertada y complementado por la iniciativa estrictamente privada de la que hoy pocas familias españolas carecen de experiencia directa.

La Ley 39/2006 de 14 de diciembre de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia, denominada en breve “Ley de Dependencia”, marcó un antes y un después, en el abordaje del problema, la concienciación de la sociedad en esta materia, si bien muchos hogares se veían ya entonces desbordados por la incontenible marea que es hoy la necesidad de cuidados (y mucho más) al segmento más vulnerable de la población. Veinte años después, las realizaciones no deben ocultar las carencias ni las lecciones aprendidas. Porque, como revela la copiosa literatura nacional e internacional sobre los cuidados, ni los sistemas nacionales son perfectos ni la situación de necesidad entre los hogares está debidamente cubierta desde dichos sistemas nacionales, tanto en lo que se refiere a la financiación, la gestión territorial, la formación y formalización de las personas cuidadoras o la eficiencia de las soluciones financieras y de cuidados o residenciales.

El futuro inmediato de los cuidados en España viene marcado por la persistencia de la escasez de recursos formales y la apelación incesante e insostenible a las capacidades internas de cada vez más hogares que asumen cargas financieras importante y en los que muchas mujeres que tenían un trabajo han debido reducir su jornada o dejar de trabajar para convertirse en cuidadoras (sin retribución) de sus familiares.

A su vez, esta realidad, que se agudizará en los próximos años, conduce a una preocupante generalización de la necesidad de cuidados que, en los próximos 25 años, afectará a un 50 % más de la población actualmente registrada en el SAAD. Todo ello,

* Socio fundador de LoRIS (Longevity & Retirement Income Solutions).

** UNED y Funcas.

además, se desarrolla en un marco de crisis aún no resuelta del modelo residencial, desencadenada por la COVID-19, y de clara ineficiencia de los escasos productos financieros y aseguradores expresamente diseñados para afrontar la que hemos llamado en las secciones anteriores la contingencia previsional del siglo XXI.

El cuadro siguiente, recoge las principales conclusiones de este volumen, acompañadas de otras tantas recomendaciones.

Los cuidados de larga duración en España. Un desafío en tiempo de descuento
Conclusiones y Recomendaciones

Apartado	Conclusiones	Recomendaciones
<i>Demografía, economía e infraestructuras de la dependencia</i>	• La Ley 39/2026, promulgada hace ya dos décadas, supuso un antes y un después en el reconocimiento de la necesidad de cuidados, la intervención pública y la ordenación del ecosistema de los cuidados. Hoy, casi 1,7 millones de personas que los necesitan reciben prestaciones, pero el envejecimiento se acelera y, con él, la incidencia de la dependencia entre la población. • Todas las estimaciones de los analistas apuntan hacia un coste formal, informal y oculto (trabajo no pagado) que supera hoy los 80 millardos de euros, cerca del 5 % del PIB, con poco más de 1 pp de gasto público, en un marco de escasez generalizada de infraestructuras, recursos humanos formales y soluciones de futuro tanto residenciales como financieras.	• Los indicadores territorializados de gestión de los cuidados muestran enormes diferencias en materia de listas de espera del SAAD, según los datos del sistema. Urge la revisión del modelo de gestión basado en acuerdos bilaterales entre el IMSERSO y las CC. AA. • La EPA refleja que cientos de miles de trabajadores, especialmente mujeres, abandonan sus trabajos para cuidar a familiares. Urge la mejora de las estadísticas específicas sobre los cuidados.
<i>La organización social de los cuidados en España</i>	• A dos décadas de la implantación del SAAD, dos terceras partes de las personas necesitadas de cuidados son atendidas por sus familiares, en su gran mayoría mujeres que, debido a la prestación de estos cuidados, ven limitada su capacidad de participar y/o promocionar en el mercado de trabajo. Esta situación se produce en un entorno de intenso cambio social y social, como consecuencia del cual las mujeres predominan cuantitativamente en muchos sectores laborales, las familias han reducido su tamaño y se han diversificado. • Estas modificaciones sociales y culturales están trayendo consigo solo muy lentamente un transformación en los roles de género. La mercantilización de los cuidados genera desigualdades, se basa a veces en la fragilidad laboral de las personas cuidadoras formales, a menudo mujeres e inmigrantes.	• La necesidad de cuidados aumenta de manera acelerada y en medio del intenso cambio social, y su dimensión de género, la organización convencional de los cuidados requiere una vuelta de 180 grados para un mejor encaje de ambas realidades. • Conocer a fondo la fragilidad de los hogares cuidadores o cómo los cuidados fragilizan a aquellos es urgente. El mercado tardará, si es que lo intenta, en hacerse asequible para todos los hogares, y más aún si no se actúa desde el principio para apoyar a los más desfavorecidos.

Los cuidados de larga duración en España. Un desafío en tiempo de descuento

Conclusiones y Recomendaciones (continuación)

Apartado	Conclusiones	Recomendaciones
<i>El envejecimiento saludable ante el reto de la dependencia</i>	- Las organizaciones internacionales y la UE llevan años proponiendo la adopción de estrategias de "envejecimiento saludable". Mucho se ha hecho en el plano de la comunicación, pero la brecha entre la necesidad de cuidados y la preparación para ese tipo de envejecimiento se agranda. - Una de las manifestaciones de ello es la disociación funcional entre la disciplina médica que se encarga del envejecimiento, la geriatría, y el sistema formal oficial de cuidados (el SAAD). Se aprecia un doble distanciamiento entre lo social y lo sanitario por falta de una definición precisa de lo que son estos ámbitos y de la naturaleza de su combinación.	- La declinación del fenómeno sénior en términos de una feliz y jugosa <i>silver economy</i> es, probablemente, lo que más nos ciega a la realidad de los cuidados. Urge una mirada radical hacia las sombras del envejecimiento, no solamente sus luces. - No solo deben actualizarse las ratios de especialistas en geriatría, sino que deben diseñarse planes específicos de definición y ensamblaje de "lo social" y "lo sanitario".
<i>La dependencia desde el marco socioexistencial</i>	- Comprender la dependencia requiere integrar la soledad no deseada, el aburrimiento crónico y el sentimiento de inutilidad, como expresiones del malestar en la ancianidad. Estas deben entenderse como formas de dependencia, no como situaciones derivadas de ella, y tienen implicaciones para el diseño de intervenciones, políticas públicas y prácticas de atención. La vulnerabilidad en la última etapa de la vida es también el resultado de decisiones sociales, institucionales y políticas concretas. - La soledad no deseada, el aburrimiento crónico y el sentimiento de inutilidad configuran experiencias persistentes de pérdida de autogestión y de significado sobre la propia vida. Examinarlas como una forma de dependencia implica desplazar el foco desde el cuerpo hacia la vida, desde la eficiencia hacia la dignidad y desde la mera asistencia hacia un cuidado ético que sostenga la autonomía moral, relacional y existencial de las personas mayores.	- Debemos acelerar la transferencia del conocimiento sobre la dependencia socio-existencial y sus manifestaciones. Es imprescindible previamente invertir en investigación, en estudios cuantitativos que empleen escalas validadas para medir la soledad o el sentimiento de inutilidad como en países más avanzados. - Urge aumentar la concienciación social y evitar visiones estigmatizantes sobre estos problemas. Urge formar a la ciudadanía y a los profesionales en la detección de estos problemas. Y el refuerzo de los servicios de atención a la salud mental de quienes los sufren.
<i>La gestión familiar de la demencia</i>	- Las estimaciones del número de personas que sufren Alzheimer y otras patologías afines en España oscilan muy por encima de lo razonable, pero la incidencia, según todas las fuentes, está aumentando y el envejecimiento de los próximos años plantea un escenario problemático. - El drama que las demencias a edades avanzadas supone para las familias tiene numerosas facetas emocionales y financieras y se afronta mayoritariamente con los recursos de a bordo en los hogares. Entre personas afectadas, familiares cuidadores y cuidadores formales o informales, millones de personas ven sus vidas afectadas día y noche.	- Esta grave situación reclama un aparato estadístico más avanzado, con mayor detalle por edad y frecuencia de trabajo de campo. Interpela especialmente al INE y al CIS. - Deberían abordarse cuanto antes (i) la generalización de la prevención, (ii) la intervención en los hogares, donde se afronta mayoritariamente el problema, (iii) la formalización de los cuidados y (iv) la multiplicación de los recursos.

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.

Geriatria. 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).

Funcas

**Caballero de Gracia, 28
28013 Madrid
Teléfono: 91 596 54 81**

**publica@funcas.es
www.funcas.es**

**Versión electrónica disponible en:
<http://www.funcas.es/Publicaciones>**



ISBN: 979-13-87770-31-0