

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.