

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*.