

EL IMPACTO SOCIECONÓMICO DEL SISTEMA DE ATENCIÓN A LA DEPENDENCIA EN EL ÁMBITO FAMILIAR. UN ESTUDIO DE CASO

THE SOCIOECONOMIC IMPACT OF THE DEPENDENCY CARE SYSTEM IN THE FAMILY

Esther Bódalo Lozano

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

Resumen: La crisis económica iniciada en España en 2008 afectó al conjunto de los sistemas de protección social, entre ellos el Sistema de Autonomía y Atención a la Dependencia. La implementación de la Ley 39/2006, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en situación de Dependencia se vio condicionada por los numerosos cambios legislativos que se aprobaban según la situación económica y social del país. Una de las normas jurídicas que mayor trascendencia ha tenido en el modelo de cuidados de larga duración en España ha sido el Real Decreto Ley 20/2012 que introdujo restricciones presupuestarias y de derechos en las personas en situación de dependencia y en las personas cuidadoras en el hogar familiar. Las familias han sido unas de las principales afectadas en un país donde hay una menor implicación del Estado en materia de responsabilidad social en torno al cuidado.

El presente trabajo comienza describiendo muy someramente el papel que han jugado las familias, en concreto las mujeres como figura de sostén del cuidado, y que, en parte, suplen las carencias estatales, para centrarnos posteriormente en el objetivo general de analizar los costes sociales del cuidado, es decir, las implicaciones que tiene que asumir, las funciones de cuidados y el coste de oportunidad que repercute en las personas cuidadoras, especialmente desde un punto de vista económico y social.

Del análisis del estudio podemos afirmar que, por lo general, aunque la gran mayoría de las personas cuidadoras, se encuentran en cierta manera protegidos/as por las ayudas y servicios de las administraciones públicas, estiman que estas son insuficientes para cubrir todos los costes y necesidades que se derivan del cuidado.

Palabras Clave: Dependencia, Cuidados familiares, Estado, Costes sociales y económicos.

Abstract: The economic crisis that began in Spain in 2008 affected all social protection systems, including the System of Autonomy and Dependency Care. The implementation of Law 39/2006, on the Promotion of Personal Autonomy and Care for Dependent People, was conditioned by the numerous legislative changes that were approved according to the country's economic and social situation. One of the legal regulations that has had the greatest significance in the long-term care model in Spain has been Royal Decree Law 20/2012, which introduced budget and rights restrictions for people in a situation of dependency and for caregivers in the family home. Families have been one of the main affected in a country where there is less involvement of the State in terms of social responsibility around care.

The present work begins by describing very briefly the role that families have played, specifically women as a support figure for care, and who, in part, make up for state deficiencies, to later focus on the general objective of analyzing the social costs of care, that is, the implications of assuming care functions and the opportunity cost that affects caregivers, especially from an economic and social point of view.

From the analysis of the study, we can affirm that in general, although the vast majority of caregivers are in a certain way protected by the aid and services of public administrations, they consider that these are insufficient to cover all the costs and needs that are derived from care.

Keywords: Dependency, Family care, State, Social and economic costs.

Recibido: 02/10/2022 | Revisado: 02/04/2023 | Aceptado: 31/10/2023 | Publicado: 31/04/2024

Referencia normalizada: Bódalo, E. El impacto socioeconómico del sistema de atención a la dependencia en el ámbito familiar. Un estudio de caso. Trabajo Social Hoy 101 (pag. 7-24). doi: 10.12960/TSH 2024.0001.

Correspondencia: Esther Bódalo Lozano. Docente. Departamento de Trabajo Social y Servicios Sociales. Universidad de Murcia Email: ebodalo@um.es

1. INTRODUCCIÓN

La Ley 39/2006, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en situación de Dependencia, (en adelante, LPAPAD), reconoce el derecho subjetivo y universal a recibir cuidados de larga duración, a través de una serie de prestaciones económicas y servicios. Sin embargo, debido a las limitaciones y dificultades que el Sistema de Autonomía Personal y Atención a la Dependencia (en adelante, SAAD) ha tenido que hacer frente, hace que su alcance no abarque la totalidad de los gastos económicos, derivados de una situación de dependencia en el contexto familiar. Por ello, nos aventuramos a cuestionarnos si la atención prestada en el ámbito de la dependencia tiene importantes costes tanto para los/as usuarios/as, como para sus familiares en el contexto familiar español que no son cubiertos por el SAAD ni por ningún otro Sistema de Protección Social.

La importancia de las redes familiares en la protección a los dependientes continúa siendo clave, aunque el reparto del cuidado parental seguirá respondiendo, previsiblemente, a la situación laboral y familiar de sus miembros, se tratará de generaciones en las cuales el rol femenino tradicional se habrá transformado, cuestionándose cada vez más las normas de género que aún persisten, y el tamaño de las redes será más reducido (López Doblas, et al., 2021). En España la atención a la dependencia bajo el modelo de cobertura asistencial, propio de la cultura mediterránea se ha basado fundamentalmente en el cuidado desde el ámbito familiar. La familia ha suplido en cierta manera las carencias estatales. El modelo de bienestar español es todavía extraordinariamente familista (Esping-Andersen, 2004). La familia española (y principalmente las mujeres) han sido el principal y tradicional instrumento de apoyo en el cuidado de personas dependientes, un 80 % recibe cuidado informal, además de la prestación de dependencia (Raúl del Pozo, 2011).

La familia ha amortiguado las carencias estatales en las políticas económicas y sociales en el régimen mediterráneo del bienestar, al haber asumido que una parte importante de las actividades de bienestar y satisfacción vital de los/as ciudadanos/as serían cubiertos por la familia, con o sin ayudas pública. No obstante, las importantes transformaciones tanto a nivel social como familiar ponen en tela de juicio esta estructura tradicional de cuidados.

Otra peculiaridad de nuestro contexto español y que se refleja en las estadísticas, es el apego al hogar de los mayores, entendido como el deseo de permanecer en casa durante la vejez (Aceros, 2018). Dos de cada tres personas mayores les gustaría envejecer en su hogar, cuidados por sus familiares o con asistencia externa. Uno de cada cinco dependientes de 65 y más años declara que no puede salir de casa; podríamos definirlos como "*prisioneros en su hogar*" (Abellán et al., 2017). En este sentido, ese principio tan deseado por parte de las personas mayores que es "*envejecer en casa*", se encuentra en proceso de revisión dado el dinamismo de la sociedad española, así como la estructura poblacional. También se detecta un aumento de los hogares donde residen solo personas mayores, la forma de convivencia mayoritaria entre los mayores de 65 y más años es la pareja sola, y también aumentan los hogares unipersonales de personas de más de 65 años (Pérez Díaz et al., 2020).

En primer lugar, vamos a hacer una descripción en relación con el cuidado, centrándonos en el contexto de la familia, para pasar luego a analizar las consecuencias del cuidado en la última década relativas a dos dimensiones: la primera, a nivel de coste social o coste de oportunidad para el/la cuidador/a, y la segunda la económica, los gastos que implica y que tiene que afrontar

tar la familia y el dependiente, debido a los cambios normativos impulsados en el Real Decreto Ley 20/2012.

2. EL CUIDADO DE LA PERSONA DEPENDIENTE EN EL ÁMBITO FAMILIAR

2.1. La figura del/de la cuidador/a

Al introducir la figura del/de la cuidador/a, claramente podemos advertir una asimetría de género en relación con el cuidado, aunque esta tendencia está cambiando, cuidar siempre se ha escrito en femenino, como una obligación moral asignada a las mujeres. El 85,9 % del cuidado lo prestan mayoritariamente las mujeres (Martínez-López, 2021). Según datos del INE (2021), un 57 % les dedica 20 o más horas a la semana.

Esta tarea de cuidado merma de participación social y autonomía a las personas cuidadoras, así como relaciones interpersonales, y además implica aspectos subjetivos como el deber moral hacia los demás frente a la necesidad de gobernar la propia vida y el escaso valor social del cuidado. Se produce un mantenimiento de la relación derivada del modelo *“varón ganador de pan”* lo que explica que la responsabilidad del cuidado se distribuya según la división sexual del trabajo (Moreno, 2015, p. 158).

El trabajo de cuidados tiene un encaje difícil en el mercado laboral formal (Pascall y Lewis, 2004) donde se observan altos índices de informalidad económica. Si bien la LPAPAD reconoce el trabajo de cuidados, las peculiaridades del contexto español, la escasa y tardía regulación, sitúa a las personas cuidadoras en una posición de desventaja con respecto a cualquier trabajo del sistema formal, dentro de la esfera productiva-remunerada. El trabajo de cuidados es una formidable fuente de recursos invisibles no incorporados al análisis económico micro ni macro, que también debe verse como un coste para los hogares y para las personas sobre quienes recae, mayoritariamente mujeres (Durán, 2018 y Martínez-López et al., 2019). En muchos casos, la incorporación de las mujeres al mercado de trabajo no tiene como resultado el abandono del trabajo familiar (se estima que la jornada de trabajo de las mujeres es el doble que para los hombres), las mujeres continúan realizando esta actividad porque le otorgan el valor que la sociedad patriarcal capitalista nunca ha querido reconocerle. Y si quieren trabajar, es su responsabilidad individual resolver previamente la organización familiar, el cuidado es asumido como una obligación moral implícita que les corresponde.

2.2. La familia como unidad de cuidado

La Ley 39/2006, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en situación de Dependencia, reconoce el papel indiscutible de la familia en el cuidado de las personas en situación de dependencia. La familia ha sido, y continúa siendo, hoy en día el principal soporte de los cuidados a la dependencia a pesar de los cambios culturales, de la incorporación de la mujer al mercado laboral y de la separación de los núcleos familiares entre padres e hijos. Según esta afirmación, el Estado tendría un papel subsidiario en el cuidado de las personas. Allí donde la familia es autosuficiente, el Estado debe dejarla actuar autónomamente (Zarate, 2016).

La familia, en definitiva, sigue siendo la red social o el entorno de confianza del Estado para la solución de los problemas sociales (Martín, 2008). Pero no se trata de sustituir a la familia, como tampoco de abandonarla a su suerte, sino de complementarla por medio de los servicios y prestaciones derivados de la LPAPAD.

El cuidado informal precisa que se desarrollen políticas que se dirijan a protegerlo, y disponer de servicios de soporte que se complementen con el esfuerzo familiar. La complementariedad entre el apoyo informal y los servicios formales es la garantía de que puedan mantenerse durante más tiempo los cuidados que presta la familia. Por lo que, el cuidado no es un problema exclusivo del ámbito familiar, sino que se ha trasladado a la sociedad y al Estado, todo ello unido a los cambios en factores como las trayectorias vitales de las personas (estilos de vida, condiciones laborales, etc.) que hay que tener presentes.

La LPAPAD, no da un enfoque adecuado a la protección de la familia como unidad cuidadora, su tendencia ha sido centrarse en las necesidades individuales de los dependientes. Situación paradójica en tanto que entre el 80 % y el 85 % de la ayuda prestada a estas personas es ejercida por la familia (Hoffman y Rodrigues, 2010).

Se puede observar un cambio de tendencia, ya que desde aproximadamente el año 2009 según la evolución de los datos del SAAD, la mayoría de las familias prefieren recibir el apoyo en forma de servicios, sobre todo la ayuda a domicilio, y la teleasistencia. En los diez primeros años de gestión del SAAD, la prestación económica de cuidados en el hogar ha disminuido, desde el 51,2 % en 2009 hasta el 30,81 % en 2018, sobre el total de las prestaciones económicas y servicios (Martínez-López, 2020). En los últimos años, se produce un retroceso de la preferencia por las prestaciones económicas otorgadas por el SAAD y una preferencia por prestaciones en forma de servicios.

3. LAS REPERCUSIONES SOCIALES Y ECONÓMICAS DEL CUIDADO EN LA FAMILIA

3.1. Costes sociales o de oportunidad

El “coste de cuidado” es significativamente más amplio que el resultado de sumar las horas dedicadas a determinadas tareas. La labor realizada por el/la cuidador/a principal, la podemos calificar como de muy exigente, realiza actividades de todo tipo que se distribuyen a lo largo de la jornada, sin distinguir ni días festivos ni períodos vacacionales.

Son frecuentes las repercusiones negativas sobre el uso del tiempo, ya sea el disponible para uno o una misma, el dedicado a otras responsabilidades o el necesario para la vida familiar y social. Destacan también las consecuencias de cuidar sobre la esfera laboral, y a estas repercusiones se añaden las dificultades económicas en una proporción importante de cuidadoras. Según la última Encuesta de Discapacidad de España, el 61,7 % de las mujeres que cuidan y el 38,3 % de los hombres cuidadores han tenido que reducir su tiempo de ocio (EDAD, 2020).

Muchos/as cuidadores/as experimentan una intensa frustración (soledad, sufrimiento e impotencia), por tener que renunciar a su forma de vida anterior y a sus relaciones por las exigencias del cuidado a la persona dependiente. Por lo que las relaciones, más allá de la familia se ven especialmente afectadas. En este sentido, más mujeres que hombres cuidadores consideran que

trabajo remunerado y ocio son parcelas prescindibles en su experiencia vital, una combinación de ausencias que en ocasiones llega a provocar un aislamiento social total (Del Río et al., 2020).

Se puede afirmar que las discusiones y conflictos entre la familia son constantes, también afecta a las relaciones de pareja de algunos/as cuidadores/as que se ven profundamente alteradas por la nueva forma de vida y la atención de las necesidades de las personas dependientes. Se ocasionan también conflictos entre las tareas del hogar y las obligaciones laborales externas, y es muy común que la situación afecte incluso a la situación económica de la familia (Crespo y López, 2007).

Otro tipo de costes que cabría mencionar son los llamados costes económicos indirectos de la dependencia tienen que ver con su impacto en las trayectorias laborales de los familiares que cuidan a estas personas y con los cambios de residencia a los que se ven obligados/as los/as cuidadores/as:

1. Renunciar total o parcialmente a su trabajo en detrimento de su realización personal y su bienestar económico.
2. Movilidad residencial del/de la cuidador/a o el traslado de la persona dependiente al domicilio del/de la cuidador/a.
3. El confinamiento en el hogar del/de la cuidador/a, debido a la necesidad de supervisar constantemente a la persona dependiente los 365 días del año.

3.2. Costes económicos y financieros

Las personas en situación de dependencia se consideran como una carga económica negativa para la propia familia, como consecuencia de los gastos especiales que se derivan de su atención. Las cargas financieras que pueden tener que soportan las familias cuando uno/a de sus miembros avanza en una situación de dependencia no son en absoluto despreciables. Incluso, las familias pueden verse necesitadas de contratar servicios privados de cuidados a personas dependientes o utilizar servicios públicos, los cuales están sujetos a determinados copagos.

Cuando el cuidado reside en el ámbito familiar, la aportación económica consiste en valorar económicamente (monetizar) el tiempo de dedicación del/de la cuidador/a, o se traduce en la necesidad de ayudas técnicas (sillas de ruedas, muletas, bastones, calzado especial, camas articuladas, audífonos, andadores, colchones anti escaras, etc.) y adaptaciones de la vivienda y del entorno, así como la compra de medicamentos y servicios médicos, dietas especiales, esencialmente.

Las adaptaciones arquitectónicas más realizadas tanto el entorno como en las viviendas de personas dependientes son, en el exterior: accesos, instalación de rampas, ensanchamiento de puertas y ascensores (Plan Estatal de Vivienda, 2005-2008). En el interior, las reformas más habituales son las siguientes:

En la cocina, cambio de la distribución y alturas de las superficies.

En el baño, instalación de barras de apoyo, elevación del WC, retirada de bañera e instalación de pie de ducha, asiento de bañera giratorio, suelo antideslizante, para la accesibilidad en general,

el cambio de la distribución, cambio de puertas y ventanas, y cambio de los armarios (Alonso, 2007). Los baños y aseos son el espacio más inaccesible de toda la vivienda (en un 100 % de los casos, para una persona en silla de ruedas). Les siguen los vestíbulos y distribuidores (59,2 % de accesibilidad) y las cocinas (78,7 % de accesibilidad). Según un estudio realizado (IMSERSO, 2010), los costes en albañilería en el edificio están en una media de 7 913 €, lo que representa el 26,1 %, en el interior de la vivienda tienen una media de 21 578 €, lo que representa el 70,8 %, y por último los relativos a las ayudas técnicas 854 €, lo que significa el 3,1 % del total.

Respecto a las ayudas técnicas algunas son de carácter orto protésico y en España están incluidas en la cartera de servicios comunes del Sistema Nacional de Salud dentro de una lista cerrada de productos (relacionados, fundamentalmente, con la movilidad) y entran dentro de la categoría de prestaciones sanitarias. Se conforman como un derecho subjetivo, y es necesaria la prescripción del/de la médico/a especialista o del/de la profesional autorizado correspondiente para que el Sistema se haga cargo del coste total o parte de este. Estas cubren una gama muy reducida de ayudas técnicas y productos sanitarios, de media o baja calidad, sin incorporar los importantes avances tecnológicos que se han producido en este ámbito.

Por otro lado, existen otra amplia gama de productos de apoyo técnico que no disfrutan de cobertura sanitaria, sino la que corresponde a su prestación a los servicios sociales. Entre los que se encuentran las ayudas técnicas para la vida diaria en la cocina, el comedor, el ocio, la comunicación que no están cubiertas en un 70,3 % de los casos por el Sistema Nacional de Salud. De hecho, las Comunidades Autónomas están desarrollando sus propios Catálogos de Ayudas Técnicas vinculadas al Programa Individual de Atención. Esta lista de productos suele ser más amplia que la sanitaria, y se contempla una ayuda económica máxima, vinculada fundamentalmente al nivel de dependencia y a la capacidad económica del/de la usuario/a. Estas ayudas tienen carácter graciable (valoración individual que puede ser aprobada o no) y habitualmente cubren un porcentaje reducido del coste total.

En cuanto a las ayudas técnicas para la movilidad su precio puede oscilar dependiendo del tipo de producto. Destacamos los más importantes, la silla de ruedas (215,60 € el modelo más básico hasta 932,80 €), las muletas (240 €), las botas (180 €) y las plantillas especiales (entre 200 € y 250 €), grúa (desde 732,60 € hasta 1 028,50 €), andadores, unos 50 € los más básicos hasta 120 €, colchón anti escaras desde 60 € hasta 350 €. Productos cuyos precios resultan excesivos si tenemos en cuenta las bajas pensiones de los mayores o prestaciones que reciben los mismos, cuya cuantía no cubre el importe de las ayudas técnicas que se les prescriben. El gasto sanitario público en traslado, prótesis y aparatos terapéuticos en España en 2020 se sitúa en 1 300 millones de euros, lo que representa el 1,6 % (Ministerio de Sanidad, 2020).

Otro tipo de productos que suponen un incremento del gasto familiar son los productos farmacéuticos y los servicios médicos. Algunas de las enfermedades más comunes de las personas en situación de dependencia son el Alzheimer, Parkinson, problemas musculares o de huesos (artritis, artrosis entre otras), problemas cardiovasculares, en los cuales los tratamientos suelen ascender a los 31 000 € anuales (Canga, 2016). También necesitan ciertos tratamientos que tiene un coste muy alto, como puede ser el acudir de forma regular a un fisioterapeuta. La falta de acceso a medicamentos por esta población puede dar lugar a un deterioro de su ciudadanía social (Martínez-Gayo y Martínez-López, 2020), dado que pueden llegar a prescindir de los mismos para poder cubrir otro tipo de necesidades básicas, especialmente como consecuencias de los cambios normativos incorporados en 2012 que afectaron al copago farmacéutico (Martínez-López y Martínez-Gayo, 2019).

En algunos casos estos medicamentos cuentan con la ayuda de las administraciones, las cuales sufragan en parte el coste de estas necesidades, esa parte dependerá de la renta de la persona, pero no siempre es así. Por lo que en esos casos son las propias familias las que se hacen cargo de estos gastos, aunque en algunas ocasiones estas, acuden a ayudas privadas que ofrecen algunas asociaciones, las cuales tratan con personas que presentan patologías similares.

Las personas en situación de dependencia suelen presentar ciertas necesidades en lo que respecta a la alimentación, ello puede ser debido al propio envejecimiento, que se ve reducido el reflejo tusígeno, lo que le hace que les cueste más expulsar sustancias que nos atragantan, problemas dentales que les producen dificultades para masticar, u otros factores como el reflujo gástrico, la presencia de temblores o problemas con la salivación (EOC, 2019).

Además, se realizan adaptaciones de los utensilios que utilicen, adaptación de los cubiertos, vasos, muy importante la adaptación de la zona donde se realicen las comidas. Muchas de estas adaptaciones, tipos de comida, y material que se necesita suponen un coste muy importante para las familias.

4. METODOLOGÍA

Se trata de un estudio de carácter descriptivo ya que investiga el alcance de un problema social, pero su fin no es la búsqueda de la causalidad. El estudio es de tipo transversal descriptivo en el que se recogerán datos sobre las variables, categorías, contextos u otros objetos de investigación o del estudio de un solo grupo en orden a identificar las características relevantes que lo definen. Se trata de un estudio de caso, enfocado en el municipio de las Torres de Cotillas, situado en la Región de Murcia con una población en 2021 de 21 837 habitantes.

Se va a utilizar un diseño no experimental, esto quiere decir que se van a observar los fenómenos tal y como se dan en su contexto natural, no se da la manipulación deliberada de las variables.

Los objetivos que nos planteamos los detallamos a continuación, son uno general (OG), de los que se derivan tres específicos (OE).

OG: Analizar los costes socioeconómicos (OE) que produce el cuidado de una persona dependiente en el ámbito familiar en el municipio de las Torres de Cotillas (Región de Murcia).

O.E 1: Determinar a nivel social cómo afecta el cuidado de una persona con dependencia al/a la cuidador/a no profesional.

O.E 2: Mostrar si las personas con dependencia pueden asumir el gasto económico derivado de una situación de dependencia.

O.E 3: Analizar si las ayudas económicas que reciben son suficientes para poder asumir los gastos económicos.

Las técnicas utilizadas para esta investigación son cuantitativas:

- a) Encuesta a los/as cuidadores/as, que recoge una escala tipo Likert.
- b) Encuestas a las personas con dependencia.

En relación con la encuesta a cuidadores/as se ha diseñado un cuestionario con dos apartados: el primero que recoge las variables de: sexo, edad, parentesco, situación laboral actual y el tiempo que lleva ejerciendo de cuidador/a. El segundo, una escala tipo Likert que recoge las categorías de estudio y que se relacionan con los objetivos específicos 1 y 2 de esta investigación, y que mostramos en la tabla 1.

Tabla 1. Categorías de estudio (encuesta a cuidadores/as) en relación con los objetivos.

CATEGORÍAS	OE. 1	OE.2
Renuncia al trabajo	X	
Capacidad económica afectada		X
Tiempo para dedicarse a sí mismo/a	X	
Grado de apoyo familiar	X	
Relaciones sociales y sentimentales	X	
Realización de actividades y de ocio	X	
Apoyo entidades públicas		X
Labor de cuidado reconocida		X

Fuente: Elaboración propia, 2022.

En lo que respecta a la encuesta realizada a las personas con dependencia, se divide en dos partes: en la primera que recoge datos relativos al sexo, edad, motivo de la dependencia, y la persona que le presta cuidados. Y, en la segunda, recoge las categorías de análisis relacionadas con los objetivos específicos 2 y 3, tal como se puede ver en la tabla 2.

Tabla 2. Categorías de estudio (encuesta a personas dependientes) en relación con los objetivos.

CATEGORÍAS	OE. 2	OE.3
Ayuda por parte de entidades públicas	X	
Motivo solicitud dependencia: servicios o ayuda económica	X	
Modificaciones (hogar/edificio), mejora accesibilidad	X	
Solicitud de ayuda para adaptación vivienda	X	
Inversión en productos técnicos	X	
Solicitó ayuda para ayudas técnicas	X	
Las cantidades de las ayudas públicas son suficientes		X
Los requisitos de acceso son dificultosos		X
Ha acudido al sector privado pagando el importe		X
Las ayudas no se solicitan porque se desconocen		X
Las cantidades se ajustan a los costes generados		X
VALORACIÓN DEL SISTEMA	X	X

Fuente: Elaboración propia, 2022.

En relación con la muestra es, no probabilística, en concreto un muestreo por conveniencia, es una técnica de muestreo no aleatorio, utilizada para obtener muestras de acuerdo con la facilidad de acceso, la disponibilidad de las personas de formar parte de la muestra. Para ello, la trabajadora social de la Unidad de Trabajo Social (UTS) procedió a la selección de 20 personas reconocidas como dependientes por el Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD) que percibían la prestación económica de cuidados en el hogar.

5. RESULTADOS

5.1. Percepciones y valoraciones de las personas cuidadoras

En primer lugar, en la Tabla 3, se muestran los datos de las características sociodemográficas de las personas cuidadoras.

Tabla 3. Características de las cuidadoras de la muestra seleccionada (%).

Sexo	Mujer	Hombre				
	85,7	14,3				
Edad	39-50 años	51-59 años	60-68 años			
	53,2	18,7	28,1			
Parentesco	Hijos/as	Cónyuge/Pareja	Cuidado de hijos			
	42,9	23,8	33,3			
Situación laboral	J. completa	1/2 Jornada	Desempleado	Estudiante	Jubilado	Pensionista
	28,6	9,5	38,1	9,5	9,5	28,6
Tiempo de cuidado	1-3 años	4-7 años	8-11 años	+12 años		
	33,3	14,3	28,6	19		

Fuente: Encuesta, elaboración propia, 2022.

En relación con el Objetivo Específico 1, “Determinar a nivel social cómo afecta el cuidado de una persona con dependencia a/a la cuidador/a no profesional”, un 38 % está de acuerdo con la afirmación “he tenido que renunciar a determinados trabajos por ocuparse del cuidado de la persona dependiente”, aunque también se puede observar que encontramos que un 33,3 % se encuentra muy desacuerdo con la afirmación.

En relación con “sí disponen de suficiente tiempo para dedicarse a sí mismo/a”, el 61,9 % ha respondido que se muestra de acuerdo con esta afirmación, frente al 19 % que ha respondido que se muestra en desacuerdo y el 14,3 % que se muestra muy en desacuerdo, por lo que podríamos decir que la gran mayoría de cuidadores/as encuestados/as no presenta una sobrecarga que le impida el dedicarse tiempo para sí mismo/a, datos que en principio parecen contradictorios.

En referencia a si podría “contar con más apoyo por parte de familiares” podemos ver que hay una similitud entre muy desacuerdo y muy de acuerdo, aunque podemos destacar el de acuerdo con un 38,1 %, por lo que podemos determinar que muchos de los/as cuidadores/as les gustaría contar con más apoyo familiar.

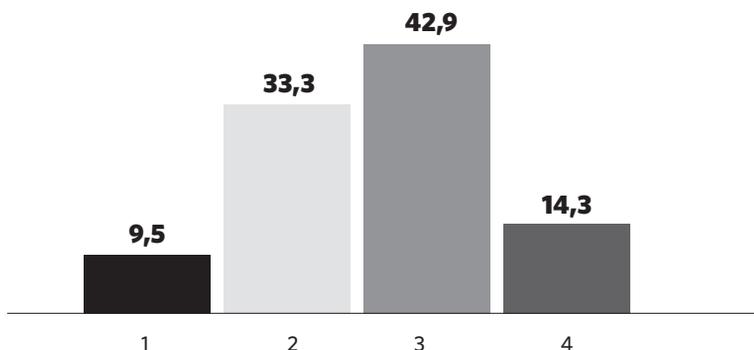
En cuanto a si “las relaciones sociales y sentimentales se han visto afectadas” podemos observar que los porcentajes se encuentran muy repartidos, pero se puede destacar el muy desacuerdo, con un 33,3 %, y en desacuerdo con un 28,6 % por lo que la gran mayoría de cuidadores/as señalan que sus relaciones sociales y sentimentales no se ven afectadas.

La gran mayoría de cuidadores, 42,9 %, se muestra en desacuerdo con la afirmación de que “es incapaz de realizar actividades de ocio”, por lo que se puede determinar que el cuidado de las personas con dependencia no ocasiona una barrera para realizar actividades de ocio.

Respecto al Objetivo Específico 2, “Mostrar si las personas con dependencia pueden asumir el gasto económico derivado de una situación de dependencia”, se obtienen los siguientes resultados. En pri-

mer lugar, en relación con “si la capacidad económica se ha visto afectada por realizar el cuidado”, un 42,9 % manifiesta encontrarse de acuerdo con esta afirmación, por lo que podemos determinar que el realizar este cuidado, puede influir en la capacidad económica del/de la cuidador/a.

Gráfico 1. Afectación de la capacidad económica por cuidar a una persona dependiente.



Fuente: Elaboración propia, 2022.

Ante el apoyo recibido por las entidades públicas, los/as cuidadores/as se muestran muy de acuerdo (71,4 %) con que “deberían de recibir más apoyo”, solo un 4,8 % se muestra muy en desacuerdo

En relación a la cuestión de “si el cuidado de un/a dependiente está reconocido en la actualidad”, el 75 % se encuentra repartido entre muy en desacuerdo con esta afirmación, con un 52,4 % y el en desacuerdo con un 23,8 %, por lo que se puede determinar que la gran mayoría de cuidadores/as piensan que su trabajo no está bien reconocido.

5.2. Percepciones y valoraciones de las personas en situación de dependencia

En lo que respecta a la encuesta dirigida a personas que presentan algún tipo de dependencia, los resultados más relevantes se obtienen en relación con las ayudas económicas, cantidades y requisitos los exponemos a continuación.

Tabla 4. Perfil de las personas en situación de dependencia (%).

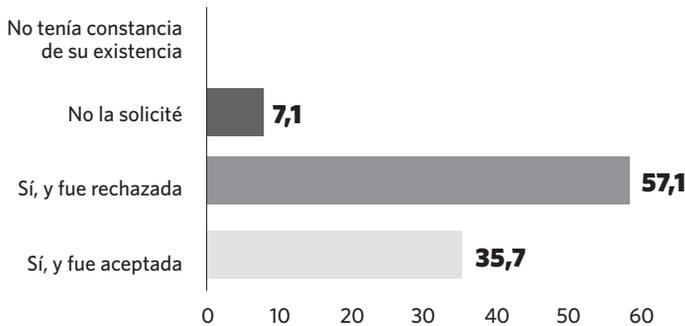
Sexo	Mujer		Hombre	
	45		55	
Cohorte de edad media = 70- 80 años				
Motivo de la dependencia	Discapacidad	Por desgaste de la edad	Por enfermedad	Por discapacidad y edad
	35	55	3	7
Prestador de cuidados	Familiar	Cuidador profesional	Amigos	Sobrino
	90	5	0	5

Más de la mitad (60 %) de las personas con dependencia encuestadas reciben alguna ayuda por parte de las entidades públicas, aunque el porcentaje que no las recibe es bastante alto, se sitúa en el 40 %.

De los encuestados un 58,3 %, solicitó la “Ley de Dependencia” por las ayudas económicas y no por los servicios que esta oferta, frente al 41,7 % sí que la solicitó por los servicios que presta.

También hay que destacar que el 70 % (un dato muy elevado) de las personas ha tenido que realizar alguna modificación en su hogar/edificio de vecinos/as, para mejorar la accesibilidad. Ante la pregunta de “si solicitó ayuda para realizar esta adaptación”, más de la mitad (57,1 %) no solicitó la ayuda para realizar esa adaptación, solo un 37,7 % la solicitó y le fue aceptada y un 7,1 % no tenía constancia de su existencia.

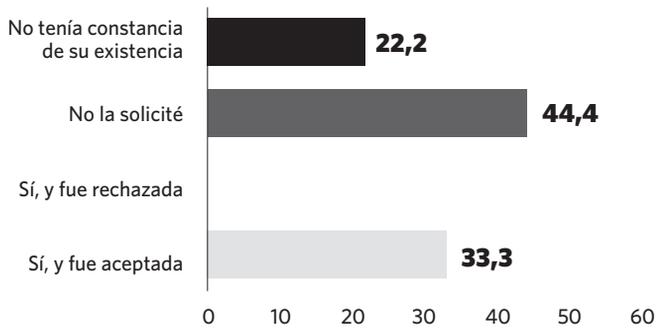
Gráfico 2. Solicitud de ayuda para adaptación de la vivienda.



Fuente: Elaboración propia, 2022.

Con relación al gasto en productos técnicos, un 90 % de los encuestados manifiesta que ha tenido que invertir en productos técnicos (gafas, muletas, grúa, silla de ruedas, etc.), frente al 10 % que manifiesta que no ha tenido que invertir.

El 44,4 % no solicitó la ayuda para la adquisición de ayudas técnicas, por lo que hay una similitud con la gráfica de la ayuda de la adaptación de la vivienda, aunque cabe destacar que esta ocasión un 22,2 % no tenía constancia de esa ayuda, y a un 33,3 % le fue aceptada.

Gráfico 3. Solicitud de ayuda para productos técnicos.

Fuente: Elaboración propia, 2022.

Respecto a la cantidad de las cuantías económicas que proporcionan las entidades públicas para hacer frente a los gastos derivados de esta situación, más de la mitad, un 55,3 % piensa que son escasas, un 39,8 % las califica como insuficientes, sólo un 4,9 % opina que sí se ajusta. Por lo que podemos determinar que las ayudas no se adaptan a los gastos derivados de esta situación.

Hay unanimidad en la opinión (100 %) en que el acceso a las prestaciones presenta muchos requisitos y trámites burocráticos, que en ocasiones deriva en muchos desplazamientos a instituciones, que puede suponer un gran esfuerzo para este colectivo.

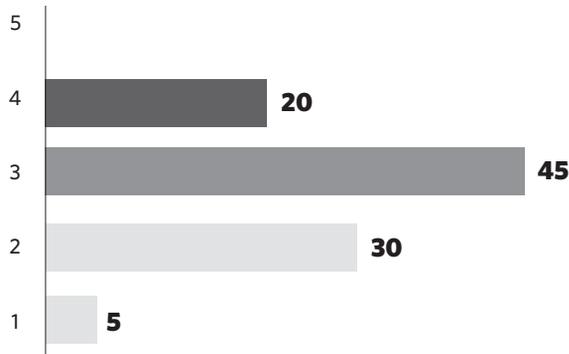
Ante la cuestión de si ha preferido acudir al sector privado por la rapidez, aunque se haya tenido que hacer cargo del importe total un 50 % lo prefiere, un 35 % afirma que no, y el 15 % que dice que a veces lo ha preferido.

También podemos observar que hay una gran falta de conocimiento de la existencia de ciertas ayudas, servicios, y que en muchas ocasiones las personas no se ven beneficiadas porque no tienen constancia de estas. De ahí que el 95 % opine que muchas ayudas no son solicitadas porque las desconocen, frente al 5 % que dice conocer las mismas.

Ante la cuestión si la cantidad de las ayudas económicas se ajustan a los costes generados, hay unanimidad (100 %), en afirmar que no. Por lo que se estima que las ayudas económicas no cubren los costes familiares de la dependencia.

Al finalizar la encuesta se les pidió a los participantes que realizarán una valoración global del actual servicio de prestaciones y servicios ofertados por las entidades públicas dirigido a la dependencia, siendo 1 la peor valoración y 5 la mejor. Como se puede observar el 45,2 % le puntúa con un tres, seguido con un 30,8 % un dos, un 5,1 % con un uno, y un 18,9 % lo valora con un cuatro, por lo que podemos determinar que hace falta realizar una mejora en este sistema, para así poder ayudar a estas personas a mejorar las prestaciones que reciben lo que redundaría en una mejora en su calidad de vida.

Gráfico 4. Valoración del actual sistema de prestaciones y servicios ofertados por las entidades públicas para las personas en situación de dependencia.



Fuente: Elaboración propia, 2022.

6. DISCUSIÓN

Se ha podido constatar que las personas con dependencia se encuentran protegidos con las ayudas y servicios que ofertan desde las entidades públicas, aunque estas se estiman insuficientes. Además, también se ha tenido en cuenta a los/as cuidadores/as familiares como pilar fundamental en las personas con dependencia, los cuales en muchas ocasiones se ven muy afectados por realizar este cuidado y no cuentan con el suficiente apoyo para enfrentarse a ello (las ayudas percibidas, así como las cuantías las estiman como insuficientes). En España y en los países del sur de Europa los cuidados de larga duración se caracterizan por el familismo y la escasa protección pública (Da Roit *et al.*, 2013) y están muy enraizados.

Se ha podido comprobar que más de la mitad de las personas recibe ayudas por parte de las entidades públicas, siendo la más común la “Ley de Dependencia”, aunque si bien es cierto la mayoría de estos no la solicitaron por los servicios que oferta si no por la ayuda económica (sobre todo por la prestación económica para cuidados en el entorno familiar -PECEF-). En este sentido, cuando el subsidio de cuidado se aborda desde una práctica monetaria, usualmente las mujeres desarrollan la tarea de cuidado (Da Roit y Le Bihan, 2010), siendo una práctica común en la mayoría de los países europeos, incrustada en la cultura y prácticas sociales que determinan el modelo de Bienestar Social.

Además, existe evidencia empírica que muestra cómo la gestión del cuidado basada principalmente en la concesión de dinero por cuidados produce tres efectos secundarios:

- (a) Mantenimiento del modelo de proveedor masculino (Da Roit y Le Bikam, 2010; Da Roit *et al.*, 2013).
- (b) Opacidad y falta de control por parte del Estado en relación con las personas que reciben estos cash-for-care (Ungerson, 2004).

(c) Desincentivo a programas de servicios y promoción de mercados privados (Timonen et al., 2006).

Esto ha tenido mayormente como consecuencia, que los dependientes quedan en su propio hogar, siendo atendidos fundamentalmente por las hijas/esposas, con toda la sobrecarga y los costes que supone para la familia, que ya hemos comentado.

Es importante dar a conocer que muchas de las herramientas de cuidados se encuentran bonificadas tanto por el Sistema de Salud o Social de cada Comunidad Autónoma y son desconocidas para muchas familias.

En cuanto a la persona cuidadora principal, la administración ha cotizado por ella en el periodo de 2012-2019. A partir de 2019, la persona que cuidaba y quería cotizar a la Seguridad Social debía de hacerlo por ella misma.

Esta cuestión es difícil dado los escasos ingresos que pueden recibir por el cuidado a través del SAAD. Ante esta situación, difícilmente se van a poder asumir los costes que implica el cuidado en el hogar. Hay algunos testimonios de mujeres que argumentaban, que con la “paga” apenas podían pagar la luz y el agua (Martínez-López et al., 2017).

El abandono de empleo o la imposibilidad de acceso a él, tiene consecuencias en la disminución de los derechos a prestaciones sociales en un futuro (como las pensiones contributivas), reduciendo así la capacidad adquisitiva de las personas que cuidan incluso cuando ya no tienen que responsabilizarse del cuidado. Se ha evidenciado que las personas cuidadoras en edad activa, sobre todo las mujeres, tienen un mayor riesgo de caer en la pobreza y de tener una mala salud” (Del Río et al., 2020).

La mayoría de las personas cuidadoras se encuentran desempleadas, y llevan más de un año realizando los cuidados, estas afirman haber tenido que renunciar a varios trabajos por ocuparse del cuidado de la persona, por lo que su capacidad económica se ha podido ver afectada, por ello podemos determinar que les ha supuesto un importante coste económico.

7. CONCLUSIONES

En esta investigación se ha realizado una aproximación a los costes sociales y económicos del cuidado. Los datos reflejan que, aunque la gran mayoría afirma tener tiempo para dedicarse a ellos mismos, su salud se ha podido ver deteriorada por realizar estos cuidados. En cuanto al apoyo que reciben a la mayoría de las personas cuidadoras, estas manifiestan que le gustaría recibir más apoyo por parte de sus familiares, por lo que se puede detectar que ciertos/as cuidadores/as podrían presentar una sobrecarga. Por otro lado, han manifestado que sus relaciones sentimentales y sociales no se han visto demasiado afectadas por cuidar de la persona, por lo que podemos determinar que, en términos generales, que estos costes sociales presentan un menor impacto familiar que los costes económicos.

Otro aspecto importante ha sido determinar cómo se sienten de respaldados/as por las entidades públicas, en muchos casos estos necesitan de apoyo y no se les da, por lo que la mayoría se muestra de acuerdo con que podrían recibir más apoyo por parte de los servicios públicos.

También se ha detectado que existe una falta de información sobre las ayudas que ofrecen las entidades públicas, debido a que los porcentajes de no tener constancia de estas eran destacables. Por lo general estas personas valoran bastante bajo al Sistema de Protección, por lo que podemos detectar que hay mucho camino aún por recorrer en cuanto a este colectivo se refiere.

Algunas de las mejoras que se estiman necesarias en cuanto a esta importante cuestión que ha trascendido desde la esfera doméstica/familiar, a la pública y que la el SAAD, avanza en este sentido, es priorizar los servicios frente a las prestaciones económicas. Si bien, somos conscientes de que la familia juega un papel fundamental se trataría de buscar ese difícil equilibrio entre el espacio público y privado, llegando a esa deseada complementariedad.

Otra posible alternativa son los seguros de dependencia, que no han calado mucho en España. Las coberturas que ofrecen estos servicios son fundamentalmente dos: el abono en metálico de una cantidad o la prestación de un servicio. El dinero se podría usar en la compra de accesorios o materiales, o hacer adaptaciones en la vivienda, que fueran imprescindibles en el cuidado del dependiente. El hecho de no disponer de un seguro que cubra este tipo de situaciones hace que la familia quede expuesta ante un enorme “coladero” de costes económicos, debido a las limitaciones de la Ley que regula la dependencia.

8. LIMITACIONES

Una de las principales limitaciones de esta investigación es la muestra obtenida. Sin embargo, supone una aproximación a un fenómeno que podría ser analizado en un futuro en el conjunto del territorio de la Región de Murcia, contextualizando su estructura socioeconómica, nivel de renta y pobreza. Otra limitación encontrada es la escasez de estudios actualizados sobre el importe de las adaptaciones de la vivienda y de las ayudas técnicas, lo que supone un avance científico de este estudio en esta materia.

9. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICA

Abellán, A., Pérez, J., Ayala, A., Pujol, R. y Sundström, G. (2017). *Informe España 2017*. Cátedra José María Martín Patino de la Cultura del Encuentro. (coord. A. Blanco, A. Chueca y J. Antonio López-Ruiz). Universidad Pontificia Comillas.

Aceros Gualdrón, J. C. (2018). “En casa mientras puedas”. Construcción discursiva del apego al hogar en personas mayores. *Athenea Digital. Revista de Pensamiento e Investigación Social*, 18(3), 2093. <https://doi.org/10.5565/rev/athenea.2093>

Alonso López, F. (2007). Algo más que suprimir barreras: conceptos y argumentos para una accesibilidad universal. *Trans: Revista de Tractología*. 11(1), 15-30.

Canga, A., y Esandi, N. (2016). Atención centrada en la familia: un modelo para abordar los cuidados de la demencia en la comunidad. *Atención Primaria*, 48(4), 265-269. doi: <https://doi.org/10.1016/j.aprim.2015.11.006>

- Crespo López, M., y López Martínez, J. (2007). *El apoyo a los cuidadores de familiares mayores dependientes en el hogar: desarrollo del programa "Cómo mantener su bienestar"*. Madrid: IMSERSO.
- Durán de las Heras, M. (2018). *La riqueza invisible del cuidado*. Valencia: Universitat de València.
- Da Roit, B., y Le Bihan, B. (2010). Similar and yet so different: Cash-for-care in six European countries' long-term care policies. *Milbank Quarterly*, 88(3), 286-309.
- Da Roit, B., González-Ferrer, A., y Moreno, F. J. (2013). The new risk of dependency in old age and (missed) employment opportunities: the Southern Europe model in a comparative perspective. En J. Troisi y H. J. V. Kondratowitz (Ed.), *Ageing in the Mediterranean* (pp. 151-172). Policy Press.
- Del Pozo Rubio, R., Escribano Sotos F., y Moya Martínez, P. (2011). El papel del apoyo informal en las prestaciones del Plan Individualizado de Atención: una elección condicionada para las personas dependientes. *Gaceta Sanitaria* 25(S): 93-99. <https://doi.org/10.1016/j.gaceta.2011.10.004>
- Del Río Lozano, M., García Calvente, M.ª M., y Martín Barato, A. I. (2020). *Cuadernos de Salud para las mujeres*, 3. Los cuidados y la salud de las mujeres. Junta de Andalucía.
- Escola d'Oficis Catalunya. (2020). Alimentación de las Personas Dependientes. EOC Barcelona. <https://escoladoficiscatalunya.com/alimentacion-de-las-personas-dependientes/>
- Esping-Andersen, G. (2002). La política familiar y la nueva demografía. *ICE Revista de Economía*, 815, 46-60.
- Hoffman, F., y Rodrigues R. (2010). "Informal Carers: Who takes care of them?" Policy Brief April. Vienna: European Centre for Social Welfare Policy and Research, 1-17.
- IMSERSO. (2010). Dependencia y familia: una perspectiva socio-económica. Madrid: Ministerio de Sanidad y Política Social.
- INE. (2020). *Encuesta de discapacidad, autonomía personal y situaciones de dependencia 2021*. https://www.imserso.es/imserso_01/documentacion/estadisticas/edad_2020/index.htm
- INE. (2021). Encuesta Nacional de Condiciones de trabajo del INE. Hombres y mujeres en España. Conciliación trabajo y familia (actualizado 26 julio 2021). https://www.ine.es/ss/Satellite?L=es_ES&c=INESeccion_C&cid=1259950772779&p=%5C&pagename=ProductosYServicios%2FPYSLayout¶m1=PYSDetalle¶m3=1259924822888
- López Doblas, J., Faus Bertomeu, A., y Gómez Redondo, R. (2021). Redes familiares cuidando a personas mayores dependientes: influencia del empleo y del estado civil de los hijos y las hijas. *Revista Internacional de Sociología* (on line) 79(1). <https://doi.org/10.3989/ris.2021.79.1.19.042>
- Martín Palomo, M. T. (2008). Los cuidados y las mujeres en las familias, *Política y Sociedad*, 46(2), 29-47.

- Martínez-Gayo, G., y Martínez López, J. Á. (2020). Salud y privación farmacéutica en España. Una devaluación de la ciudadanía social. *Gerencia y Políticas de Salud*, 19(1), 1-19. <https://doi.org/10.11144/Javeriana.rgps19.spfe>
- Martínez-López, J. Á., y Martínez-Gayo, G. (2019). Implicaciones del aumento del copago farmacéutico en España: una nueva privación material. *Convergencia*, 26(1), 1-21.
- Martínez López, J. A. (2017). El modelo híbrido de atención a las personas en situación de dependencia en España: una década de cambios normativos y ajustes presupuestarios. *Revista del CLAD Reforma y Democracia*, 68(1), 135-168.
- Martínez-López, J. Á., Lucas, J. C. S., y Balibrea, L. F. (2019). *El Trabajo de Cuidados en el Sistema de la Dependencia*. Tirant Humanidades.
- Martínez-López, J. Á., Solano Lucas, J. C., Frutos Balibrea, L., y Bote Díaz, M. (2022). Women Caregivers Under the Spanish Autonomy and Dependence System: A New Social Underclass? *Journal of Family Issues*, 0(0). <https://doi.org/10.1177/0192513X211067528>
- Ministerio de Sanidad. (2020). *Estadística del gasto sanitario público 2020: Principales resultados*. Elaboración del informe M. C. Rodríguez Blas.
- Moreno, S. (2015). Tiempo, trabajo y bienestar: relato de un conflicto cotidiano. En E. Martín, y C. Prieto (eds.), *Conflictos por el tiempo. Poder, relación salarial y relaciones de género* (pp. 145-168). CIS. <https://doi.org/10.5209/POSO.54822>
- Pascall, G., y Lewis, J. (2004). Emerging gender regimes and policies for gender equality in a wider Europe. *Journal of Social Policy*, 33(3), (373-394).
- Pérez Díaz, J., Abellán García, A., Aceituno Nieto, P., y Ramiro Fariñas, D. (2020). *Un perfil de las personas mayores en España, 2020. Indicadores estadísticos básicos*. Informes Envejecimiento en red, 25.
- Timonen, V., Convery, J., y Cahill, S. (2006). Care revolutions in the making? A comparison of cash-for-care programmes in four European countries. *Aging and Society*, 26(3), 455-474.
- Ungerson, C. (2004). Whose empowerment and independence? A cross-national perspective on 'cash for care' schemes. *Ageing and Society*, 24(2), 189-212. <https://doi.org/10.1017/S0144686X03001508>
- Zárate Rivero, B. (2016). La familia en la Ley de Dependencia Implicaciones sociosanitarias y jurídicas 10 años después. *Quaderns de Politiques Familiars*. Revista de l'Institut d'Estudis Superiors de la Família. <https://doi.org/10.34810/quadernsn2id387627>