

EL DESARROLLO DEL SISTEMA DE ATENCIÓN A LA DEPENDENCIA Y LAS PERSONAS CUIDADORAS EN ESPAÑA: NECESIDADES DE ATENCIÓN Y NUEVAS VÍAS DE APOYO

THE DEVELOPMENT OF THE DEPENDENCE SYSTEM AND CAREGIVERS IN SPAIN: NEEDS OF ASSISTANCE AND NEW WAYS OF SUPPORT

YOLANDA M^a DE-LA-FUENTE-ROBLES¹, LUCÍA GONZÁLEZ-LÓPEZ¹, MERCEDES GUZMÁN-TIRADO²

UNIVERSIDAD DE JAÉN. ESPAÑA¹

ALIS, ASOCIACIÓN LOCAL PARA LA INTEGRACIÓN SOCIAL²

RESUMEN

Desde la aprobación de la Ley 39/2006 de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia, se ha producido un aumento de la visibilidad social de las personas cuidadoras en España. En este trabajo se reflexiona sobre las consecuencias de la labor del cuidador/a informal, así como sobre algunas diferencias con respecto al trabajador/a profesional. Analizamos también aspectos que pueden ser positivos y novedosos en el proceso de cuidado: la accesibilidad y las Tecnologías de la Información y la Comunicación. Para ello, hemos utilizado técnicas como el análisis documental, la revisión bibliográfica e información estadística y la matriz de análisis DAFO. Los resultados nos muestran que la mayoría de las cuidadoras informales son mujeres que no tienen igualdad de oportunidades con respecto a otros trabajadores y que necesitan también cuidados.

PALABRAS CLAVES

Personas Cuidadoras. Dependencia. Riesgos Laborales. Accesibilidad. Nuevas Tecnologías.

ABSTRACT

The work of caregivers is paid special attention since the passing of the Law 39/2006 on the Promotion of Personal Autonomy and Care for Dependent Persons in Spain. The present article compares the work of professional and informal caregivers, and considers the relevance of the Technologies of Information and Communication for this field. The paper provides a descriptive and prospective analysis of reality, using techniques such as document analysis, literature review, statistical information and the SWOT technique. The results show that most informal caregivers today are still women who should also be assisted in their task.

KEYWORDS

Caregivers. Dependency. Occupational Hazards. Accessibility. New Technologies.

Recibido: 2010.07.22.

Revisado: 2010.10.14.

Aceptado: 2011.04.11.

Publicado: 2011.04.29.

Correspondencia: Yolanda M^a de-la-Fuente-Robles. Universidad de Jaén. Campus Las Lagunillas s/n Edificio C5, despacho 151. 23071. Jaén. Tlfno.: (00-34) 953212967. E-mail: ymfuente@ujaen.es

INTRODUCCIÓN

El diálogo sobre las necesidades de personas cuidadoras en el contexto actual se hace frecuente hoy gracias a los distintos sistemas que se han ido configurando para la protección de las personas en situación de dependencia. En este sentido, en el caso español, se han tomado como modelos paradigmáticos los sistemas de los países como Alemania, Francia, Reino Unido y Japón, siendo el alemán, francés y japonés de carácter universal, mientras que el modelo de Reino Unido es de carácter asistencial, destinado para usuarios con recursos muy bajos (Benítez, Poveda, Bollaín, Porcar, Sánchez, Prat et al., 2009).

En España, la normativa que define nuestro modelo de atención a personas en situación de dependencia comienza con la elaboración del Libro Blanco de la Dependencia y posteriormente la Ley 39/2006 de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia. A través de estas herramientas se ha configurado un sistema al que se denomina Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD), que da un paso adelante en el reconocimiento a la labor de “*la otra cara de la dependencia*”, es decir, de las personas que cuidan, en este caso nos centraremos en las personas que lo hacen de modo informal.

Consecuentemente, el presente artículo pretende poner de manifiesto quiénes son los/as cuidadoras/es informales, qué tareas de cuidado realizan, que riesgos asumen como personas cuidadoras y cómo el SAAD las protege en la actualidad. De otro lado, se pretende potenciar la reflexión sobre nuevas vías de apoyo a personas cuidadoras y la forma en que la intervención profesional puede influir.

MATERIAL Y MÉTODOS

Este análisis descriptivo de determinados aspectos sobre el cuidado informal actual, se ha realizado utilizando técnicas de análisis documental sobre el sistema de provisión de apoyo a personas dependientes en nuestro país y otros sistemas de referencia, utilizando material publicado por el Instituto de Biomecánica de Valencia (IBV) y la Asociación para el Cuidado de la Calidad de Vida (CUIDA), y la monografía *Situaciones de dependencia y derecho a la autonomía: un análisis multidisciplinar* entre otros. Conjuntamente se ha revisado bibliografía sobre las consecuencias que afectan a la persona cuidadora: estrés, sobrecarga y modelos de afrontamiento de dichas situaciones, así como de sus riesgos laborales,

escogiendo como manual de base la *Guía de autogestión preventiva de riesgos para la salud en el trabajo de cuidar*, dirigida por Molina, Mateo, García y Moya (2008). Para complementar dicha información se ha explorado documentación bibliográfica y web sobre temas emergentes como: accesibilidad y nuevas tecnologías. La información estadística de apoyo ha sido recogida de fuentes como el Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO) y el Instituto Nacional de Estadística (INE). Con respecto a los datos cuantitativos para describir la presencia de la temática “personas cuidadoras” en la red, estos han sido obtenidos de los diferentes buscadores que se especifican.

Por último, se ha realizado la técnica DAFO o SWOT, como herramienta estratégica para analizar los aspectos internos y externos de la persona cuidadora que influyen en su labor de cuidar (sus amenazas, fortalezas, debilidades y oportunidades), los resultados de la investigación revelan que el cuidado tiene tanto aspectos positivos como negativos, extrínsecos e intrínsecos. El trabajo “*Los tiempos del cuidado. El impacto de la dependencia de los mayores en la vida cotidiana de sus cuidadores*” (Roger García, 2010), que se cita posteriormente, hace visible esta idea.

RESULTADOS

DEFINICIÓN Y PERFIL DE LA PERSONA CUIDADORA

Considerando los cuidados de larga duración en un sentido amplio, tal y como señalan Casado y López: “...todas aquellas actividades que se llevan a cabo con el propósito de que las personas en situación de dependencia puedan seguir disfrutando de la mayor calidad de vida posible...” (Casado y López, 2001:82), según los mismos autores las familias pueden optar por realizar dichos cuidados. De este modo, en España, el Real Decreto 175/2011, art. 8.2, señala que el “cuidador no profesional” puede ser el cónyuge, los parientes por consanguinidad, afinidad o adopción, hasta tercer grado de parentesco y excepcionalmente una persona del entorno. Habitualmente este cuidado no es un hecho puntual, sino que se alarga en el tiempo y es una actividad para la que no se ha recibido formación, es una etapa de cambios a nivel familiar, social, laboral, de salud y de sentimientos (Junta de Andalucía, 2009), normalmente se basa en

la provisión de ayuda emocional, apoyo informativo, estratégico e instrumental (Rodríguez, 2005).

La Encuesta de condiciones de vida de las personas mayores de 2006 del IMSERSO-CIS revela que un 42,6% de las personas encuestadas piensa que la familia debe ser la encargada de proporcionar este tipo cuidados, con la ayuda de las administraciones públicas.

El perfil de la persona que realiza la labor de los cuidados, según el IMSERSO (2004), suele ser mujer en un 82,8% de los casos; de 52,9 años de media; casada (75,2%); en el 77,3% de los casos no tiene una ocupación laboral remunerada y dispone de un nivel de estudios primarios (43%). Con respecto al parentesco o la relación cuidador informal-persona dependiente, cabe añadir, que en 2006 las hijas aparecen en un 38,8% de los casos como cuidadoras principales, el/la cónyuge en un 21,8% y los hijos en el 10,1% de los casos (IMSERSO-CIS, 2006).

Profundizando este perfil, en el trabajo *“Andalucía. Dependencia y Solidaridad en las Redes Familiares”* del Instituto de Estadística de Andalucía del año 2007, se recogen datos sobre quién realiza los cuidados de todo el grupo de población y el sexo es determinante con respecto al tipo de tarea realizada. En relación a la edad, se destaca el grupo de 30 a 64 años y el parentesco es importante realizándose el cuidado de hijos/as a progenitores. La clave está, al menos en el caso andaluz, en las tareas de cuidado que realiza cada sexo y las horas dedicadas al mismo. Un 33,1% de las mujeres dedica más de 40 horas semanales al cuidado en contraste con un valor de 18,2% en los hombres. Las tareas de ayuda de las que más se ocupan las mujeres son: aseo cotidiano (46,5%), vestirse (40,9%), tomar medicamentos (42,9%), preparar comidas (58,2%), tareas del hogar (65,1%) y compras (53,2%); en el caso masculino las tareas más realizadas son ayudar a salir de casa a pie (45,5%) y realizar gestiones (53,6%).

Langa y Martínez (2009), señalan otras variables a tener en cuenta con respecto al análisis del perfil de la persona cuidadora. Una vez más se destaca la prevalencia de la mujer siendo esta la cuidadora intensiva, pero además revelan, *“cómo la desigualdad de recursos genera desiguales oportunidades y modos de convertirse en proveedor de cuidados a familiares dependientes”*.

Extrayendo el perfil de las personas cuidadoras, con respecto a los datos consultados, cabe señalar que aunque la labor de cuidar se realiza por parte de ambos sexos, son diferentes las tareas realizadas y tiempo dedicado, destacando cuantitativamente el

tiempo y esfuerzo que dedican las mujeres. Si hacemos referencia al parentesco, son los descendientes en primer grado los que suelen ocuparse del cuidado de sus padres y madres. Atendiendo a clase social, las personas con menos recursos suelen dedicar su tiempo a la labor de cuidar de sus familiares.

CARACTERÍSTICAS Y CONSECUENCIAS DEL CUIDADO INFORMAL

Como señala Rogero García, las fronteras del cuidado informal son imprecisas y se considera condición indispensable en su definición la no existencia de contrato por las partes o relación laboral previamente acordada, aunque pueda ser remunerado o compensado de manera ocasional (Rogero, 2010:40). Cabe destacar en este sentido, que la labor del cuidado informal se caracteriza por la ausencia de contrato formalizado, de salario, larga jornada de cuidados y horarios irregulares. Es decir, no se da una relación y regulación laboral sino familiar, siendo la iniciativa de prestación de ayuda del propio cuidador/a en un 62,3% de los casos y decisión familiar en un 23,1% de los casos, como indica el Libro Blanco de la Dependencia en España (IMSERSO, 2005).

La decisión de ser cuidador/a principal conlleva una serie de consecuencias y cambios en la vida de la persona que Rogero (2010:58) describe en un representativo esquema. Señala como consecuencias negativas los prejuicios para la salud (cansancio, estrés, síndrome de burnout), los costes en la economía (ingresos, cotizaciones) y los prejuicios para las relaciones sociales (deterioro de familiares, reducción de participación social). Por otro lado, este autor a diferencia de otros, también señala beneficios en la salud (desarrollo de la empatía, sensación de control, mayor actividad física), beneficios en la economía (prestaciones sociales públicas, herencia futura) y beneficios en las relaciones sociales (reconocimiento familiar y social, estrechamiento de relaciones con algunos miembros).

En este sentido, la clave puede ser que cada situación se de forma diferente. Montorio, Izal, López y Sánchez (1988) identificaron tres factores importantes subyacentes de este concepto de carga del cuidador/a: por un lado el *impacto del cuidado*, aludiendo al afrontamiento de una nueva situación familiar; por otro lado, la *carga interpersonal*, y por último, las *expectativas de autoeficacia*, es decir, la capacidad de poder responder a las necesidades de la persona cuidada. Los mismos autores afirman que *“cuidar es una de las situaciones generadoras de estrés crónico más intrínsecamente representativas”*.

Analizando el modo de afrontar este tipo de situaciones, es interesante la aplicación de Losada, Montorio, Izal y Márquez (2006:36) de los modelos de estrés y afrontamiento de Lazarus y Folkman (1984) adaptados a la situación del cuidado, siguiendo la doctrina existente en la materia. Estos destacan la influencia de las variables contextuales (género, edad, salud y parentesco con la persona cuidada); las demandas relacionadas con la situación del cuidado (estresores objetivos y cómo el cuidador/a los percibe); estrategias de afrontamiento (según los autores son las variables mediadoras entre la evaluación de los estresores y las consecuencias de éstos) y por último las consecuencias de las demandas de cuidado. Por tanto, siguiendo a los autores, la valoración del coste de cuidar de cada situación dependerá de dichas dimensiones.

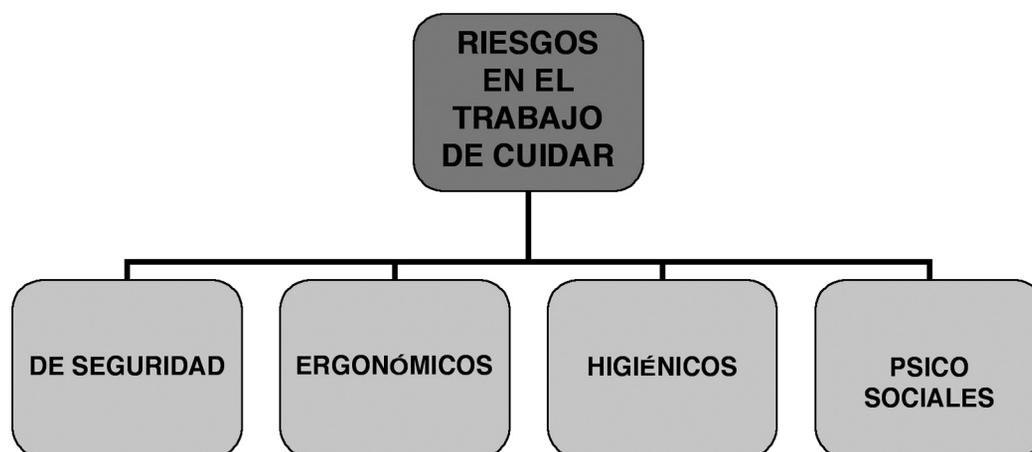
Ante las necesidades del cuidador/a, la Unión Europea ha establecido una serie de objetivos comunes a alcanzar para los Estados Miembros entre

los cuales se encuentran (Benítez et al. 2009): La necesidad de idear nuevas vías de apoyo a la familia o cuidadores informales y la integración de los cuidadores informales en el mercado de trabajo y mejor desarrollo de sus condiciones laborales.

RIESGOS Y PROTECCIÓN LABORAL DEL CUIDADOR/A INFORMAL

Las consecuencias negativas del cuidado anteriormente nombradas dan lugar a lo que Peinado y Garcés (2004) denominan el “síndrome del asistente desasistido”, es decir, la falta de atención a la persona cuidadora. Actualmente, existen iniciativas como el “Prevebús de la dependencia” en Andalucía, dirigido a la prevención de los riesgos laborales de cuidadores y cuidadoras, informales o profesionales. Uno de los materiales disponibles en dicha iniciativa es la *Guía de Autogestión Preventiva de riesgos para la salud en el trabajo de cuidar* (2008). Según esta los principales riesgos laborales en el trabajo de cuidar son:

Figura 1. Riesgos en el trabajo de cuidar.



Fuente: elaboración propia a partir de la guía de autogestión preventiva de riesgos para la salud en el trabajo de cuidar.

Los *riesgos de seguridad*, se corresponden con el estado físico y condiciones de la vivienda donde se realiza el trabajo (estado del suelo, de las instalaciones eléctricas, etc.). Por otro lado, los *riesgos ergonómicos*, son debidos a realizar tareas de cuidado personal (aseo, dar la comida, etc.) manteniendo posturas forzadas y/o tareas de levantamiento y movilización de personas dependientes y/o de cargas (muebles, cajas, ropa, etc.). Con respecto a los *riesgos higiénicos*, estos están presentes cuando hay una exposición a contaminantes o productos químicos o biológicos peligrosos. Los más frecuentes en

relación con el trabajo de cuidar son los que se producen al realizar determinadas actividades como: tareas domésticas y aquellos que ocurren por contagio de enfermedades transmitidas. Por último, los *riesgos psicosociales*, hacen referencia fundamentalmente al estrés psicológico por el trabajo y contacto con personas en situación de enfermedad, sufrimiento y a veces muerte, por sobrecarga o exceso de trabajo, o bien por otras circunstancias que afectan al bienestar psicológico de la persona que desempeña el trabajo. En el caso de los cuidadores/as informales este riesgo puede ser mayor debido a la dificultad de

poner límites u horario a su actividad, carga emocional aún mayor y la realización del trabajo en soledad en muchas ocasiones.

Este trabajo reconoce que es necesario tomar en cuenta los factores de riesgo del cuidado, pero si recordamos el artículo 4 de la Ley 31/1995 de Prevención de Riesgos Laborales, estos son “la posibilidad de que un trabajador sufra un determinado daño como consecuencia de su trabajo”. De otro lado, la Comisión Europea en una comunicación de 2002 (COM, 2002) señala como nuevos riesgos o emergentes, los riesgos ergonómicos, psicológicos y sociales; y prevé para los trabajadores/as que puedan sufrírselos un servicio de prevención de los mismos. Sin embargo, como sabemos, las/los cuidadoras/as informales no tienen un contrato laboral establecido, por lo que no son usuarios/as de dicho servicio de prevención. En este sentido cabe citar la idea de la *inocuidad de las condiciones de trabajo*, de González (2006), haciendo referencia a la falta de visibilidad de dichas condiciones laborales y la creencia general de que los trabajos feminizados son menos dañinos que otro tipo de trabajos. Según el IMSERSO en 2004 un 35% de cuidadoras señalaba que cualquiera puede cuidar bien sin formación, aunque este número era de un 74% diez años antes (Libro Blanco de Atención a las Personas en Situación de Dependencia en España, 2005:199).

Actualmente, la Ley de Dependencia y Promoción de la Autonomía Personal, implementa en su contenido el reconocimiento de la Seguridad Social para los cuidadores/as no profesionales (Disposición Adicional Cuarta, Real Decreto 615/2007 y Real Decreto 175/2011), la prestación económica para cuidados en el entorno familiar y apoyo a cuidadores no profesionales (art.18 y 14.4) y señala que promoverá acciones de apoyo a cuidadores no profesionales que incorporarán programas de formación, información y medidas para atender a los periodos de descanso (art.36). Este convenio especial de la Seguridad Social protege a cuidadores/as no profesionales perceptores de la prestación económica anteriormente señalada, que no estén dados de alta en el Régimen General de la Seguridad Social a tiempo completo o reciba otro tipo de prestaciones, protegiendo en situaciones de jubilación, incapacidad permanente, muerte y supervivencia derivadas de accidente o enfermedad y formación. Según la Tesorería de la Seguridad Social y el IMSERSO, a uno de febrero de 2011 son 152.637 los Convenios Especiales de cuidadores no profesionales en nuestro país de los cuales 143.071 cuidadoras y 9.566 son cuidadores.

INTERVENCIÓN SOCIAL ACTUAL CON PERSONAS CUIDADORAS Y RECURSOS LEY 39/2006

La Ley Española de 2006, además de la Prestación Económica para cuidados en el entorno familiar (Art.18) de la que deriva el Convenio Especial anteriormente nombrado, prevé en sus artículos 15 y 17:

- Servicio de prevención de las situaciones de dependencia y promoción de la autonomía personal.
- Servicio de Teleasistencia.
- Servicio de Ayuda a Domicilio.
- Servicio de Centro de Día y de Noche.
- Servicio de Atención Residencial.
- Prestación económica vinculada al servicio.

El catálogo de servicios permite la posibilidad de “descarga” del cuidador/a y sus proveedores pueden ser públicos, privados o incluso del tercer sector (Art. 16).

Además de conocer los recursos ofertados por la Ley, es interesante analizar la forma de intervenir por parte de los profesionales que gestionan estos servicios, con respecto a la persona cuidadora. Úbeda Bonet señala en su Tesis Doctoral “Calidad de vida de los cuidadores familiares: Evaluación mediante un cuestionario” que la relación que establecen los profesionales con el cuidador depende de su enfoque teórico, su propia experiencia vital y profesional y su formación. Ésta señala la clasificación del cuidador con respecto al profesional: como recurso para la atención, como co-trabajador o complemento y como cliente secundario de servicios formales (Úbeda, 2010). Según se plantee un rol u otro existirá un tipo de intervención.

ASPECTOS RELEVANTES EN EL PROGRESO DE APOYO AL CUIDADO

LA ACCESIBILIDAD Y LA ACCIÓN DE CUIDAR

Aludiendo a los riesgos laborales del trabajo de cuidar relacionados con la seguridad y la “eliminación de obstáculos” encontramos un término fundamental en el apoyo a la autonomía de la persona dependiente así como a la prevención de daños en la persona que cuida: la Accesibilidad Universal, definida por la Ley 51/2003 de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad (LIONDAU) en su artículo 2.c, como

“La condición que deben cumplir los entornos, procesos, bienes, productos y servicios, así como los objetos e instrumentos, herramientas y dispositivos, para ser comprensibles, utilizables y practicables por todas las

personas en condiciones de seguridad y comodidad de la forma más autónoma y natural posible. Presupone la estrategia del diseño para todos y se entiende sin perjuicio de los ajustes razonables que deban adoptarse”.

Este concepto de accesibilidad conlleva la adaptación y el diseño accesible a nivel arquitectónico; urbanístico; a nivel de formación, aprendizaje y empleo; transporte; ocio y cultura; comunicación y participación social y otros aspectos como las ayudas técnicas y los Signos Internacionales de Accesibilidad (Vidal, Valdminos, Herrera, Rodríguez-Porrero, Rodríguez, Redondo et al 2005). Por su parte, el I Plan Nacional de Accesibilidad (2004-2012), aprobado por el Consejo de Ministros en 2003, cuyo lema es “Por un nuevo paradigma, el Diseño para todos, hacia la plena igualdad de oportunidades” ha sido configurado como herramienta que posibilite hacer de la Accesibilidad y el Diseño para todos algo real y tangible, cuyo fundamento es la necesidad de inclusión social y el respeto por la diversidad.

En el contexto de los cuidados, la accesibilidad influye en el principio de vida independiente de la persona con discapacidad (Ley 51/2003) y afecta claramente en el cuidado, ya que tanto la eliminación de barreras como la promoción de la autonomía personal de la persona dependiente facilita la labor de cuidar.

LAS NUEVAS TECNOLOGÍAS DE LA INFORMACIÓN: UN RECURSO ALTERNATIVO E INNOVADOR

Al mismo tiempo que existen recursos tradicionales como centros especializados o la atención “cara a cara” de profesionales, actualmente están emergiendo recursos innovadores relacionados con las Tecnologías de la Información y de las Comunicaciones (TIC) de tal forma que se está trabajando en las aplicaciones de las tecnologías a la discapacidad buscando una “Sociedad de la Información, sin barreras, sin distancias y con plena disponibilidad de e-acceso y de e-inclusión” como señalan Mata, García,

Vera y Romero (2009). Estos autores se centran en cuatro facetas principales para el apoyo de las TIC a las situaciones de dependencia o autonomía reducida: las nuevas tecnologías aplicadas a la discapacidad, el hogar digital orientado a la asistencia social, las TIC socio sanitarias y la robótica asistencial e ingeniería de la rehabilitación. También señalan que el hogar digital contribuiría a mejoras como la integración profesional (teletrabajo), mejora de los procesos de rehabilitación, ahorro económico para la administración y disminución de la presión psicológica de las personas involucradas en el cuidado y la asistencia de la persona cuidada, entre otras.

Por su parte, Redecker, Reig, Carrión, Martínez, Armazones, McCarthy et al (2010, 52-54), tras la realización de un estudio sobre el potencial de las TIC en el apoyo del cuidado domiciliario en España revelan que internet podría convertirse en la clave para los cuidadores familiares y el empoderamiento que les permita abordar con confianza las nuevas tareas de atención a medida que surgen novedades en el cuidado, aunque señala como barrera fundamental las “multiple digital divides” o las múltiples formas de brecha digital que se manifiestan.

En este sentido, si hacemos una búsqueda en la Web encontramos páginas informativas como la Portal Mayores o la página “Ser Cuidador” (de Cruz Roja y el IMSERSO). También existen redes sociales establecidas especialmente para personas cuidadoras como es el caso del proyecto VIDAM, derivado del Plan Avanza del Ministerio de Industria, Turismo y Comercio; o “Andújar apoya al cuidador” red social financiada por el IMSERSO y Fundación Once; y el caso del portal personascuidadoras.org del la Fundación Bizitzen, del País Vasco.

Con respecto a las personas cuidadoras, verificamos su presencia en la web a nivel general haciendo un rastreo en el cual con el uso de diferentes buscadores y las palabras clave “personas cuidadoras” da los siguientes resultados:

TABLA 1: Búsqueda de resultados en Internet que dan respuesta a las palabras clave: personas cuidadoras, (13/03/2011).

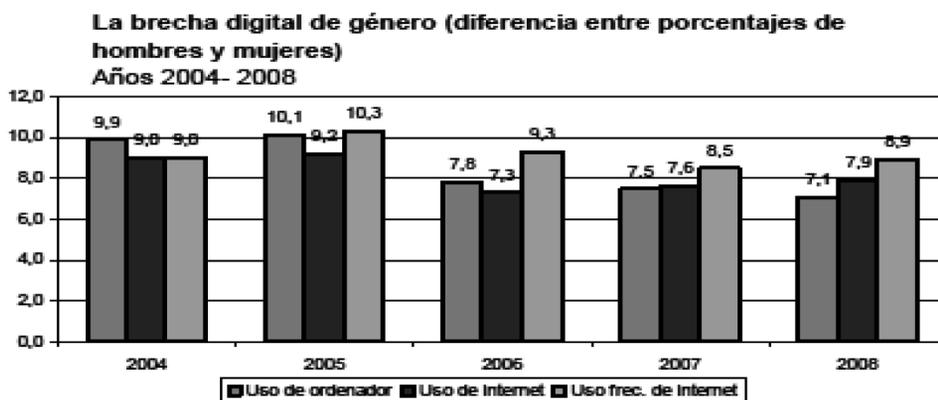
BUSCADOR	RESULTADOS
GOOGLE	410.000
LYCOS	88.800
MSN (BING)	21.500
YAHOO	464.000

Fuente: elaboración propia.

Conociendo la existencia de Webs especializadas sobre cuidados, cabe preguntarse quién usa de la Web y si esta es accesible a las personas cuidadoras. Según la Encuesta sobre Equipamiento y Uso de las Tecnologías de Información y Comunicación en los Hogares del Instituto Nacional de Estadística (INE) de 2008, el 51% de los hogares tiene acceso a Internet con un crecimiento superior a un millón de hogares en un año. Por edades, el uso de las TIC

en los menores es de un 94,1%, utilizando Internet un 82,2% y con respecto a personas de 16 a 74 años el 61% ha utilizado el ordenador en los últimos tres meses y el 56,7% Internet, con un crecimiento del 11,3% de internautas respecto el año anterior. Por último, la misma encuesta señala diferencia de puntos entre sexos o brecha digital de género, la cual se refleja en el siguiente gráfico:

Figura 2: Brecha digital de género



Fuente: encuesta sobre equipamiento y uso de las tecnologías de información y comunicación en los hogares del Instituto Nacional de Estadística. 2008

Como podemos observar, se reduce en 2008 el uso del ordenador, pasando de 9,9 puntos en 2004 a 7,1 y sin embargo, aumenta en el uso de Internet en años siguientes, de 9.0 en 2004 a 10,3 en 2005.

La estrategia del Plan Avanza 2 (2011-2015) del Ministerio de Industria, Turismo y Comercio, incluye medidas relacionadas con la idea que estamos exponiendo, como las siguientes:

- Conseguir la igualdad de género en la red (R.10).
- Extender el uso avanzado de las TIC por parte de la ciudadanía (R.11).
- Aumentar el peso del comercio electrónico (R.15).
- Extender el uso de la contratación electrónica y en particular de la factura electrónica (R 16).
- Impulsar la formación y el reciclaje continuo para trabajadores (R.17).
- Desarrollar servicios para la salud y el bienestar social (R.26).
- Facilitar la accesibilidad de los servicios digitales (R.28).

- Desarrollar las tecnologías TIC para el bienestar social (R.32).

MATRIZ DAFO: ANÁLISIS GENERAL.

Hemos considerado interesante realizar un análisis general de las debilidades, amenazas, fortalezas y oportunidades que confluyen en el entramado del sistema de provisión de cuidados informales y el apoyo que puede existir hacia el mismo, tomando como referencia los aspectos que hemos trabajado en el presente artículo.

TABLA 2: Matriz DAFO sobre la provisión de cuidados informales en España.

<p>DEBILIDADES Condiciones de la labor de cuidar: horarios, implicación emocional, desconocimiento de la nueva situación, relación familiar no laboral.</p> <p>Perfil del cuidador/a: trabajos feminizados invisibilizados y clase social con recursos escasos.</p> <p>Seguridad Social, Convenio Especial: desigualdad, se mantiene el modelo feminizado.</p> <p>Profesionales: personas cuidadoras como recurso o co-trabajadores/as.</p>	<p>AMENAZAS Riesgos laborales de las personas cuidadoras: de seguridad, higiénicos, ergonómicos y psicosociales.</p> <p>No derecho a Servicio de Prevención de riesgos laborales.</p> <p>Crisis económica actual, recortes de presupuestos estatales → SAAD.</p> <p>Acceso a las TIC: brecha digital de género, economía.</p>
<p>FORTALEZAS SAAD: reconocimiento de la labor de la persona cuidadora.</p> <p>Seguridad social por primera vez para cuidadores/as informales.</p> <p>Recursos catálogo Ley 39/2006.</p> <p>Accesibilidad y Diseño para todos: cambio de paradigma.</p> <p>Autoeficacia.</p>	<p>OPORTUNIDADES Atención a los riesgos del trabajo de cuidar informal, disminución del síndrome del asistente desasistido.</p> <p>TIC: nuevas vías de apoyo “e-acceso y e-inclusión”. Comodidades y facilidades.</p> <p>Reconocimiento familiar y social.</p> <p>Profesionales: atención a personas cuidadoras.</p>

Fuente: elaboración propia.

La matriz hace visible que la labor de cuidar conlleva *debilidades* para la persona cuidadora, como la ausencia de horario establecido, relación no laboral sino familiar, implicación emocional y el trabajo feminizado con posibilidad de acceso a un Convenio Especial y no de Régimen General de Seguridad Social.

Con respecto a las *amenazas* se manifiesta la posibilidad de riesgos laborales y la ausencia de derecho a Servicios de Prevención, recortes presupuestarios debido a la crisis económica actual y dificultad de acceso a las TIC, especialmente atendiendo a la Brecha Digital de Género, y su importancia debido a que la mayoría de las personas que cuidan son mujeres.

Las *fortalezas* de la situación actual del cuidado informal, comienzan por el reconocimiento de su labor y la existencia de un catálogo de recursos

para disminuir la sobrecarga del cuidado, por primera vez se puede dar de alta en la Seguridad Social como cuidador/a informal y el cambio de paradigma que supone el modelo del diseño para todos está influyendo para facilitar la movilidad de la persona dependiente, su autonomía, mejorando indirecta o directamente al cuidador/a.

Como *oportunidades* se destacan las experiencias concretas de sensibilización y prevención de riesgos laborales tanto para cuidadores no profesionales como no profesionales, las comodidades, facilidades y relaciones sociales que nos puede ofrecer la tecnología y la posibilidad de intervenir con las personas cuidadoras, por parte de los profesionales, como usuarios con necesidades y no solamente como recursos o co-trabajadores.

DISCUSIÓN

Como muestran los resultados obtenidos, la mayoría de las cuidadoras informales hoy día siguen siendo mujeres, hijas en primer lugar y en segundo lugar esposas, aunque los hombres suelen hacerse cargo de tareas como son las gestiones. Convertirse en cuidador/a de un familiar es un acontecimiento vital que debuta sin el acompañamiento de preparación para su ejercicio, y en este sentido, es interesante reflexionar sobre las capacidades de las personas cuidadoras para proporcionar ayuda emocional, información y apoyo instrumental a priori; también se hace necesario visibilizar el coste que tiene para el/la cuidador/a ser responsable y principal proveedor/a de dicha labor.

Cuidar es sinónimo de estrés crónico, en este sentido, la carga del cuidador/a depende del impacto del cuidado; la carga interpersonal, las expectativas de autoeficacia y existen otras variables que pueden influir (Montorio, Izal, Lóipez y Sánchez, 1998; Lazarus y Folkman, 1984). De este modo, a pesar de la negatividad que representa el concepto de “carga” y el cuidado, otros autores como Rogero, inciden también sobre los aspectos positivos de cuidar, como puede ser el reconocimiento familiar y social. Pero, desde nuestra perspectiva planteamos: ¿a qué precio se paga esa autoeficacia y reconocimiento?

En esta línea, los poderes públicos (Objetivos Comunes de los Estados Miembros de la UE, Ley 39/2006 en España) manifiestan su preocupación por la atención a la labor de la persona cuidadora y la necesidad de apoyo. Así en España, la Ley de 2006 consigue avanzar con respecto a medidas como la Seguridad Social para cuidadores/as y reconoce la necesidad de formación, aunque a su vez no asegura la igualdad de oportunidades con respecto a otros trabajadores/as del sistema, ya que el Convenio Especial puede ser precario con respecto al de aquellas personas que realizan dicha labor de forma profesional, las cuales disponen de un horario establecido, sueldo, periodo vacacional asegurado, prestación por desempleo y servicio de prevención de riesgos laborales, entre otros beneficios.

González (2006) alude a la división sexual del trabajo, que dirige a la mujer a ocupaciones relacionadas con su función reproductiva y de cuidado, funciones asignadas al rol de género. El mismo autor, explica cómo estos trabajos feminizados suelen traducirse en la disminución del poder adquisitivo de la mujer, menos posibilidades de formación, necesidad de jornadas laborales a tiempo parcial para

poder realizar los cuidados, etc. Las condiciones laborales que explica el autor se pueden relacionar con la “feminización de la pobreza”. Como señalamos anteriormente, de los Convenios Especiales para cuidadores no profesionales que hay en España a uno de febrero de 2011, la gran mayoría de los mismos son para mujeres, esto puede verificar desde nuestra óptica, por un lado la necesidad de regulación laboral que demanda el cuidador/a femenino e informal, a pesar de ser un convenio que necesita ampliar su contenido por el alcance que su cometido tiene. Es decir, no se trata solamente de recibir o no salario, el debate sobre las *fronteras imprecisas del cuidado informal* (Rogero, 2010) puede ser mucho más amplio teniendo en cuenta que la situación atañe a la calidad de vida de la persona cuidadora y a factores que afectan a derechos fundamentales como es seguir la propia vida.

Para desarrollar la labor de cuidado en condiciones óptimas de seguridad y prevención de riesgos físicos, especialmente importante es disponer de un entorno accesible, diseñado para la calidad de vida de la persona dependiente y la persona que cuida, velando también por la promoción de la autonomía de ambas. Tanto la Ley 51/2003, como el I Plan de Accesibilidad revelan la importancia de la materia y el compromiso del sector público en este sentido, no obstante, a pesar de disponer de una Ley con ocho años de antigüedad, queda mucho camino que recorrer en este sentido, sobre todo para conseguir una Accesibilidad Universal e Integral, de todos los espacios públicos y privados.

Una posible vía innovadora y alternativa para el cuidado informal y/o el cuidado domiciliario pueden ser las TIC, éstas vienen siendo utilizadas como productos de apoyo para personas dependientes fomentando su autonomía, pero rara vez se presta atención a su aplicabilidad con respecto a las personas cuidadoras. En el presente artículo hemos hecho referencia a la utilidad de Internet y la Web como herramientas para las personas cuidadoras, ofreciéndoles oportunidades de formación, información y posibilidad de mantenimiento y/o creación de relaciones sociales, comprobando cómo la temática tiene una importante presencia en la red, llegando a encontrarse hasta 464.000 resultados en el buscador Yahoo. Es evidente que se debe discriminar entre los enlaces que resulten fiables y los que no, pero para ello se puede formar también a estas personas.

Un 51% de los hogares españoles contaba en 2008 con Internet y más de la mitad de la población de entre 16 y 74 años lo ha utilizado con frecuen-

cia, encontrando diferencias por género. Además, en España, la estrategia del Plan Avanza (2011-2015) busca conseguir la igualdad de género en la red y el uso avanzado de todos/as en la misma, el desarrollo del comercio electrónico y los servicios sanitarios y de bienestar social, entre otras. Dichas medidas favorecen que la Web sea un recurso accesible y útil que facilite la vida de todos/as, atendiendo también al bienestar social. De esta forma, sobre las TIC y las personas cuidadoras concluimos que:

1. El recurso Internet se encuentra en la mitad de los hogares españoles.
2. Existe un fenómeno denominado brecha digital de género.
3. Las mujeres son las personas cuidadoras que más tiempo dedican al cuidado de la persona dependiente y tienen necesidades de apoyo y formación.
4. Las TIC ofrecen posibilidades de formación, redes sociales y pueden constituir una clave de ayuda en el cuidado (Redecker C. et al., 2010).
5. La administración pública está tomando medidas para favorecer este proceso (Plan Avanza 2).

E invitamos a reflexionar sobre la realidad y su posibilidad de cambio, apostando por la *e-inclusión* y el *e-acceso* a las TIC para las personas cuidadoras como recurso alternativo y sostenible, ya que se encuentra en más de la mitad de los hogares españoles.

Resumiendo y contrastando la información recogida, vemos en el DAFO cómo la realidad del cuidador/a informal se convierte en una realidad dicotómica, tanto en cuanto asume una labor para la que no tiene porqué estar preparado/a, con unas condiciones laborales especiales, posibles riesgos psicológicos, sociales, de seguridad y de higiene. Por otro lado, puede conllevar aspectos positivos como el reconocimiento familiar y social, el acceso a la Seguridad Social o la autoeficacia. A modo prospectivo, esta realidad sigue teniendo aspectos positivos como la posibilidad de acceder a comodidades proporcionadas por las TIC, y negativos, como el coste de oportunidad que conlleva dedicarse a esta labor y no a otras que puedan tener otro tipo de condiciones, siendo quizá un círculo vicioso donde la mujer se ve inmersa.

Por último, con respecto al Trabajo Social, cabe reconocer el papel que nos otorga el SAAD y nuestra responsabilidad en consecuencia. Siguiendo los modelos de intervención en Trabajo Social, los pro-

fesionales de la materia, debemos hacer reflexión sobre las distintas opciones de intervención que confluyen con cada situación concreta de cada persona cuidadora trabajando en la búsqueda de soluciones alternativas, apostando por una postura ecléctica y evitando matematizar el proceso de intervención. A nuestro parecer, son muchas las ocasiones en las cuales el/ la cuidador/a deja de verse como usuario siendo el recurso o co-trabajador en el proceso de cuidado, de ahí la concordancia con el *síndrome del asistente desasistido* y la contribución de los profesionales del Trabajo Social a intervenir con estas personas.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Benítez, E. J.; Poveda, R.; Bollaín, C.; Porcar, R.M.; Sánchez, J.J.; Prat, J.M. et al. (2009). *El sistema estatal de atención sociosanitaria en el ámbito de la dependencia. El caso español y otros modelos de referencia*. Valencia: IBV, CUIDA.
- Casado, D. y López, G. (2001). *Vejez, Dependencia y Cuidados de Larga Duración. Situación Actual y perspectivas de futuro*. Barcelona: Fundación La Caixa, Colección Estudios Sociales nº 6.
- Comunicación de la Comisión Europea COM. (2002).118 final *Cómo adaptarse a los cambios en la sociedad y en el mundo del trabajo: una nueva estrategia comunitaria de salud y seguridad (2002-2006)*.
- Fernández, J. A.; Tobío, C. (2007). Las cuidadoras y los cuidadores en *Andalucía*. En *Dependencia y Solidaridad en las redes familiares* (2º ed. pp. 53-57). Sevilla: Instituto de Estadística de Andalucía.
- González Segarra, F. J. (2006). *Riesgos Ergonómicos y Psicosociales en los Sectores Feminizados de Andalucía*. Sevilla: UGT-ANDALUCÍA.
- IMSERSO (2005): *Libro Blanco de Atención a las Personas en Situación de Dependencia en España*. Madrid: Ministerio de Sanidad y Política Social. Disponible en: <http://www.imsersomayores.csic.es/documentacion/libro-blanco-dependencia.html>
- IMSERSO- TGSS (2011). *Convenio Especial de cuidadores no profesionales de personas en situación de dependencia*. Madrid: IMSERSO.
- IMSERSO. (2004). *Situación y evolución del apoyo informal a los mayores en España. Informe de resultados*. Madrid: IMSERSO.
- IMSERSO-CIS. (2006). *Encuesta de condiciones de vida de las personas mayores 2006*. Madrid: IMSERSO.
- Instituto Nacional de Estadística. (2008). *Encuesta so-*

- bre Equipamiento y Uso de Tecnologías de Información y Comunicación en los Hogares. Nota de prensa.* Disponible en: <http://www.ine.es/prensa/np517.pdf>
- Junta de Andalucía, Consejería de Empleo (2009) *Campaña de Prevención de Riesgos Laborales para Cuidadores de Personas Dependientes.* Disponible en: http://www.juntadeandalucia.es/empleo/www/prl/actividades_difusion/prevebus/dependencia/index.php
- Junta de Andalucía, Consejería para la Igualdad y Bienestar Social (2009). *Guía práctica para el cuidado en el entorno familiar de personas en situación de dependencia.* Sevilla: Junta de Andalucía.
- Langa, D. y Martínez D. (2009) Redes Familiares, cuidados y clases sociales en Andalucía. En De la Fuente Robles Y. (Coord.) *Situaciones de dependencia y derecho a la autonomía: una aproximación multidisciplinar.* (1º ed. pp.371-396). Madrid: Alianza Editorial.
- Lazarus, R.y Folkman, S. (1984). *Estrés y Procesos Cognitivos.* NY: Spinger Publishing Company.
- Ley Nº 31. Prevención de Riesgos Laborales. Madrid, 8 de noviembre de 1995.
- Ley Nº 39. Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia. Madrid, 14 de diciembre de 2006.
- Ley Nº51. Igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad, de 2 de diciembre de 2003.
- Losada, A., Montorio, I., Izal, M., Márquez, M. (2006). *Estudio e intervención sobre el malestar psicológico de los cuidadores de personas con demencia. El papel de los pensamientos disfuncionales.* Madrid: IMSERSO. Colección Estudios Serie Dependencia, Nº 12005.
- Mata, R.; García, S.; Vera P. y Romero S. (2009) Tecnologías de la Información y de las Comunicaciones para situaciones de dependencia o autonomía reducida. En De la Fuente Robles Y. (Coord.) *Situaciones de dependencia y derecho a la autonomía: una aproximación multidisciplinar.* (1º ed. pp.179-214). Madrid: Alianza Editorial.
- Ministerio de Industria, Turismo y Comercio (2010): Plan Avanza 2 Estrategia 2011-2015. Anexos.
- Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. I Plan Nacional de Accesibilidad (2004-2012). España, 2003. Disponible en: <http://usuarios.discapnet.es/disweb2000/lex/AccePlan2004-2012.pdf>
- Molina, C.; Mateo, I.; García, Mª del M.; Moya, Mª N. (2008). *Guía de autogestión preventiva de riesgos para la salud en el trabajo de cuidar.* Sevilla: Dirección General de Seguridad Social y Laboral. Consejería de Empleo, Junta de Andalucía.
- Montorio, I., Izal, M., López A. y Sánchez, M. (1998). La Entrevista de Carga del Cuidador. Utilidad y validez del concepto de carga. *Anales de Psicología*, 14, 229-248.
- Peinado, A.I. y Garcés, E.J. (2004). Burnout en cuidadores principales de pacientes con Alzheimer: el síndrome del asistente desasistido. *Anales de Psicología*, 12, 83-93.
- Real Decreto 175/2011, de 11 de febrero, por el que se modifica el Real Decreto 727/2007, de 8 de Junio, sobre criterios para determinar las intensidades de protección de los servicios y la cuantía de las prestaciones económicas de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, y el Real Decreto 615/2007, de 11 de mayo, por el que se regula la Seguridad Social de los cuidadores de las personas en situación de dependencia.
- Real Decreto 615/2007, de 11 de mayo, por el que se regula la Seguridad Social de los cuidadores de las personas en situación de dependencia.
- Redecker, C., Reig, J., Carrión, T., Martínez, S., Armayones, M., McCarthy, D. et al. (2010). The Potential of ICT in supporting Domiciliary Care in Spain. European Commision. *Joint Reseach Centre*, 52-54.
- Rodríguez, P. (2005). El Apoyo Informal en España y la Protección Social a la Dependencia .Del Familismo a los Derechos de Ciudadanía. *Rev. Española de Geriátria y Gerontología*, 40 (2), 5-15. [http://dx.doi.org/10.1016/S0211-139X\(05\)75068-X](http://dx.doi.org/10.1016/S0211-139X(05)75068-X)
- Rogero, J. (2010). *Los tiempos del cuidado. El impacto de la dependencia de los mayores en la vida cotidiana de sus cuidadores.* Madrid: Colección Estudios Serie Dependencia, Nº 12012.
- Úbeda, I. (2010). *Calidad de vida de los familiares cuidadores: evaluación mediante un cuestionario.* Tesis Doctoral. Universidad de Barcelona.
- Vidal, A.; Valdominos, V.; Herrera, P. A.; Rodríguez-Porrero, C.; Rodríguez, C.; Redondo, J. A. et al. (2005). *Guía ¡Pregúntame sobre accesibilidad y ayudas técnicas!* Madrid: IMSERSO