



#ARROYO MENÉNDEZ, Millán, CANO LÓPEZ, Tomás y FINKEL MORGENSTERN, Lucila; (2014). "El tecno-cuidado en hogares con mayores dependientes con enfermedad de Parkinson", Revista *Teknokultura*, Vol. 11 Núm. 1: 143-165.

Recibido: 06-02-2014  
Aceptado: 05-03-2014

Link open review:  
<http://teknokultura.net/index.php/tk/pages/view/opr-200>

## **El tecno-cuidado en hogares con mayores dependientes con enfermedad de Parkinson**

### ***Techno-Care in households with Dependent Elderly with Parkinson disease***

Millán Arroyo Menéndez, Tomás Cano López y Lucila Finkel Morgenstern

Universidad Complutense de Madrid  
Universitat Autònoma de Barcelona  
Universidad Complutense de Madrid  
[millan@cps.ucm.es](mailto:millan@cps.ucm.es)  
[tomascl010@gmail.com](mailto:tomascl010@gmail.com)  
[lfinkel@ucm.es](mailto:lfinkel@ucm.es)

#### **RESUMEN**

El actual desarrollo tecnológico y las políticas de apoyo al envejecimiento activo han propiciado que las instituciones europeas fomenten el tecno-cuidado para los mayores dependientes, porque se cree que ahorrarán dinero a los sistemas de salud y fomentarán la independencia. Este trabajo constituye un análisis crítico de estos supuestos y una reflexión sobre el previsible impacto real de este fenómeno. El análisis no encuentra probable una penetración elevada de esta tecnología, mientras detecta riesgo de desigualdades en su utilización. Los tecno-cuidados imaginables hoy no permiten la total autonomía de los de-

pendientes, ni de sus cuidadores, tan solo son una ayuda, en consecuencia, son más que cuestionables los supuestos ahorros que evitarían a los sistemas de salud. La base empírica de este análisis es una investigación sociológica sobre el colectivo de enfermos de Parkinson en España.

## **PALABRAS CLAVE**

Dependencia, enfermedad de Parkinson, *Ambient Assisted Living*, Tecno cuidado.

## **ABSTRACT**

Current technological developments and policy support for active aging have led the European institutions to promote technological care for elderly dependents, since it is believed that they save money to the health systems and promotes the independence of the older people. This paper presents a critical analysis of these assumptions and reflects on the expected real impact of this phenomenon. The analysis considers that a high penetration of this technology is very unlikely, while it detects potential inequalities in its use. Techno-care such as it is known today does not allow the full autonomy of the dependents, or their caregivers, they are only an aid. Therefore, the hypothetical savings for the health systems are questionable. The empirical basis of this analysis comes from a sociological research on Parkinson's patients in Spain.

## **KEYWORDS**

Dependency, Parkinson disease, Ambient Assisted Living, Techno care.

## **SUMARIO**

Marco conceptual y antecedentes de la investigación  
Introducción y objetivos  
Metodología  
Resultados de la investigación  
Discusión. Reflexión sobre las funciones de los tecno-cuidados  
Conclusiones  
Bibliografía

## **SUMMARY**

Conceptual framework and background research  
Introduction and objectives  
Methodology  
Research results  
Discussion. Reflection on the functions of the techno-care  
Conclusions  
Bibliography



## Introducción y objetivos

La atención a las personas mayores dependientes está experimentando transformaciones radicales. Está teniendo lugar un aumento sin precedentes de población dependiente en las sociedades industriales avanzadas, debido al rápido envejecimiento de la población. La incorporación de las mujeres al mercado laboral y el retraso en la maternidad, han propiciado que las principales cuidadoras de los mayores (las hijas) acumulen crecientes dificultades para hacerse cargo de esta tarea. Por primera vez en la historia es habitual encontrar que los ancianos viven en un domicilio diferente del de los hijos. Esto supone todo un desafío y la necesidad de una reorganización aún no resuelta de las estrategias de los cuidados. Los cuidados suponen un esfuerzo creciente para las familias, tanto en implicación personal como también esfuerzo económico, cuando se decide y se puede pagar la atención. También para los sistemas de salud el esfuerzo económico que genera la situación de dependencia es creciente y preocupante.

En este contexto las instituciones europeas ponen en marcha a partir de 2008 el programa ‘Ambient Assisted Living Joint Programm’ (AAL) que tiene como objetivo fomentar la aparición de innovaciones tecnológicas que permitan envejecer mejor en casa, mejorando así la calidad de vida, la autonomía y la participación en la vida social de los mayores, reduciendo los costos de la atención sanitaria y social. El propósito es promover un estilo de vida mejor y más saludable, mejorar la seguridad, evitar el aislamiento social y apoyar el mantenimiento de una red multifuncional en torno a la persona; apoyar a los cuidadores, las familias y las organizaciones de atención; y aumentar la eficiencia y la productividad de los recursos utilizados en las sociedades que envejecen. (<http://www.aal-europe.eu/>).

El proyecto se idea en un periodo inmediatamente anterior al advenimiento de la crisis financiera internacional, lo cual implica que el escenario se haya modificado hoy. La aplicación y puesta en marcha de este ambicioso programa no está exento de incertidumbres e interrogantes, los cuales hacen que nos mostremos críticos y escépticos con el cumplimiento de los objetivos del programa y el futuro que este imagina de los tecno-cuidados.

El objetivo básico de este trabajo es elaborar una reflexión crítica desde una base empírica, observacional. Esta reflexión se puede estructurar en torno a las siguientes preguntas de investigación, a las que hemos tratado de dar respuesta:

¿Se aceptará y/o se podrá introducir esta tecnología en un segmento no marginal de hogares con personas dependientes? ¿Hasta qué punto la tecnología por sí misma es/será capaz de sustituir a los cuidadores, en un escenario a medio plazo, imaginable hoy? ¿Podrá intro-

ducirse la tecnología de forma igualitaria, o generará indeseables desigualdades sociales? ¿Cuáles serán las funciones sociales que desempeñe el tecno-cuidado?

El contexto empírico para esta reflexión surge de una investigación sobre las posibilidades de aplicación de las tecnologías AAL al caso concreto de los enfermos de Parkinson. La enfermedad de Parkinson es un contexto adecuado para centrar el estudio de la dependencia, dado que provoca diversas limitaciones (motoras en su mayoría) que coinciden con situaciones de dependencia frecuentes en la población envejecida. Además, abarcamos a un colectivo muy envejecido que padece a menudo otras limitaciones propias de la edad. Se trata de una enfermedad neurológica degenerativa, asociada a rigidez muscular, dificultades para andar, temblor y alteraciones en la coordinación de movimientos. Los síntomas más característicos son: temblores, lentitud de movimientos, falta de coordinación, rigidez, episodios de congelación de la marcha, dificultades con el habla o para expresarse, y deterioro de la capacidad cognitiva.

## **Marco conceptual y antecedentes de la investigación**

Los cuidados (en el hogar) son el trabajo realizado con afecto y socialmente necesario para gestionar los cuerpos y procurarles bienestar. A pesar de que no existe consenso sobre lo que se entiende por cuidados (Prieto y Serrano, 2013), hay algunas cuestiones compartidas: en primer lugar, suelen realizarse de forma no remunerada e ‘invisible’. Normalmente se realizan en los hogares, fuera del mercado de trabajo. Si se contabilizasen como trabajo remunerado, supondría el 53% del PIB en un país como España (Durán, 2011). Esta situación se denominó a comienzos de los dos mil ‘crisis de los cuidados’ (Pérez Orozco, 2006; Hochschild, 2008; Tobío et al., 2010; Benerías, 2011; Serrano, Artiaga y Dávila, 2013; Carrasquer, 2013). Los cuidados se mantienen en crisis mientras no se visibilicen y revaloricen, dando pie incluso a que algunos los conciban como el eje vertebrador de una nueva economía basada en proporcionar “vida”, además de producir, distribuir y consumir bienes y mercancías (Carrasco, 2013). Constituyen por tanto un elemento generador de desigualdad, principalmente de género (Sánchez Reinón, 2013).

Es en el propio hogar donde el dependiente goza de mayores estándares de bienestar. Los afectados prefieren vivir en su casa siempre que es posible (Dávila et al, 2009). Por tanto, es un ideal que permanezcan en sus casas el mayor tiempo posible. Mientras puede ser cuidado por su cónyuge no suelen plantearse problemas, pero si no es así, la atención de los familiares (normalmente hijas) se complica cuando residen en distintos domicilios y asumen trabajos y/o otras cargas familiares. En todo caso, la forma e intensidad en que se

otorga el cuidado varía de una generación a otra, así como la concepción del cuidado, que puede entenderse como una obligación moral de la familia o un derecho social que debe garantizar el Estado (Martín Palomo, 2013). Las clases sociales medias altas o altas, recurren más a la mercantilización de los cuidados, bien sea en el hogar, o enviando a residencias a los dependientes. Por el contrario las clases medias bajas o bajas son mucho más contrarias a estas prácticas (Vega, 2009: 194).

Las instituciones sanitarias, con la OMS<sup>1</sup> a la cabeza, han ido fomentando políticas de envejecimiento activo, bien por cumplir con un ideal de salud, o porque supone un potencial de ahorro al erario público. En cualquier caso se busca promover un envejecimiento lo más autónomo y saludable posible. Esto supone, si se logra, que los mayores dependientes dejan de ser cargas, minimizando el tiempo y el dinero que supone su situación de dependencia. La idea parece buena, pero... ¿funcionará?

Una de las consecuencias de lo expuesto es la emergencia del recurso tecnológico en los cuidados a dependientes. Es decir, la tecnología como medio de alcanzar el envejecimiento activo. En un momento de gran expansión tecnológica su advenimiento en el campo de los cuidados parece inevitable. Llamamos aquí ‘tecno-cuidados’ a aquellas prestaciones que empiezan a ofrecer las nuevas tecnologías de la información y la comunicación y que empiezan a sustituir las atenciones personales o las ayudas técnicas tradicionales, en las personas dependientes o con limitaciones, para realizar las tareas habituales de la vida cotidiana.

Algunos de sus antecedentes más significativos son la tele-asistencia y la telemedicina, las cuales más tarde derivarían en el tecno-cuidado (concepto más amplio). Los autores Brownsell y Bradley (2003) en un ya clásico trabajo, y siguiendo a Doughty et al. (1996), diferencian y definen tres generaciones de dispositivos de tele-cuidado. La primera estaría caracterizada por su sencillez tecnológica, aparatos que contenían la exclusiva función de llamar o conectar con responsables sanitarios a través de un botón o alarma, constitutivos de la mayor parte de servicios de teleasistencia existentes hoy. La segunda generación incluiría ya ciertos niveles de inteligencia artificial y tendrían la capacidad de activar sensores que realizaran llamadas o funcionarían como alarmas en el caso de que la persona dependiente no fuera capaz de activar la llamada por sí sola. Esta segunda generación apenas tiene implantación social en el ámbito sanitario doméstico, aunque algo más (pero muy poco) en las funciones de seguridad de los sistemas domóticos para el hogar. La tercera generación in-

---

<sup>1</sup> La OMS definió el envejecimiento activo como “el proceso de optimización de las oportunidades de salud, participación y seguridad con el fin de mejorar la calidad de vida a medida que las personas envejecen” (2002: 79).

cluiría no solo un servicio de llamada para recibir cuidados de carácter sociosanitario, sino también servicios de compras, ejercicios interactivos, geolocalización o videoconferencia y un mayor desarrollo de la inteligencia ambiental de los dispositivos. Su implantación social en el ámbito sanitario y en el contexto de los hogares es prácticamente inexistente. Hoy se está trabajando en el desarrollo de sistemas integrados que permitan estos tres tipos de aplicaciones, con el apoyo de la inteligencia artificial distribuida y de la robótica. Estamos ante una situación en la que el potencial de la tecnología disponible es enorme (como también la que se puede desarrollar a partir de ahora) pero su implantación social es todavía incipiente, en el mejor de los casos.

El impacto social de esta tecnología es todavía muy reducido, por el hecho de que los mayores la ignoran y apenas la usan. Pero el desarrollo a corto plazo del tecno-cuidado podría estar en fase de experimentar una transformación radical con la contribución de las tecnologías de inteligencia ambiental. Una importante referencia en inteligencia ambiental lo constituye el programa ‘Ambient Assisted Living’ (AAL), sobre el cual centramos nuestra investigación.

## **Metodología**

Se ha realizado una investigación cualitativa además de recurrir a la explotación de diversas fuentes secundarias (ver bibliografía). La investigación cualitativa ha permitido profundizar en el conocimiento de las demandas explícitas de los propios enfermos y familiares, así como también obtener una visión complementaria de los expertos. Ha permitido explorar sus usos, actitudes y aptitudes tecnológicas y se han testado los conceptos de ciertas aplicaciones AAL que se están desarrollando.

Ha implicado la realización de entrevistas abiertas de unos 75 minutos de duración media. Se han entrevistado a 28 personas. Cinco de ellas en calidad de expertos en Parkinson (2 neurólogas, 2 psicólogas, 1 terapeuta del Hospital de Parla y la asociación Parkinson Madrid). Participaron también 13 pacientes y 9 familiares.

Todos los enfermos residían en la Comunidad Autónoma de Madrid y estaban clasificados con estadios E3 y E4 en la escala de Hoehn y Yahr (1967) es decir, progresión media y media avanzada de la enfermedad. Esto implicaba que estaban en el umbral de una situación de dependencia versus autonomía relativa. Todos tenían edades comprendidas entre los 59 y 75 años. Los familiares entrevistados eran las personas que más tiempo pasaba con ellos, siendo sus cuidadores principales. Se entrevistó a 5 sujetos en el estadio E4 y a 8 en el



estadio E3 (Hoehn & Yahr, 1967). Quedaron distribuidos de la siguiente manera de acuerdo con las variables de sexo, edad y clase social:

TABLA 1: DISTRIBUCIÓN DE LA MUESTRA DE HOGARES CON EP POR VARIABLES SOCIODEMOGRÁFICAS

EDAD	SEXO	CLASE SOCIAL		
		MEDIA ALTA	MEDIA BAJA	TOTAL
65 y más	Varón	1	4	5
	Mujer	1	2	3
Menos 65	Varón	2	0	2
	Mujer	2	1	3
Total		6	7	13

Durante el análisis se prestó especial atención a las diferencias en función de edad, sexo y clase social, por las diferencias actitudinales hacia la tecnología y hacia la enfermedad, según antecedentes (Arroyo y Finkel, 2013) así como también se tuvo en cuenta el grado de avance de la enfermedad, tipología de vivienda y el nivel educativo. El trabajo de campo se realizó de enero a marzo de 2013 por los autores del artículo.

## Resultados de la investigación

A continuación se presentan las conclusiones principales, agrupadas en torno a las preguntas básicas de la investigación. Se presentan a continuación subapartados para las preguntas anteriormente formuladas.

### **¿Se aceptará y/o se podrá introducir esta tecnología en un segmento no marginal de hogares con personas dependientes?**

La tecnología es generalmente aceptada entre nuestros entrevistados, a pesar de ciertas reticencias hacia su uso. Tal como se supuso, resultó que los pacientes menores de 65 años resultaron algo más ‘tecnológicos’ que los que superaban dicha edad. Los menores de 65

tendían a utilizar más ordenadores y teléfonos móviles que los más mayores, y algunos de estos se manejaban con cierta desenvoltura como usuarios utilizando programas convencionales; tratamiento de textos, hojas de cálculo, correo electrónico o mensajería instantánea. De la misma forma, tendían a manejar más el teléfono móvil y algunos utilizaban también smartphones y sus aplicaciones más populares de mensajería (correo, Line y Whatsapp), o aprovechaban mejor las posibilidades multimedia de sus dispositivos. Estaban más familiarizados con las nuevas tecnologías, y presentaban actitudes más positivas.

Algunos entrevistados adoptan una actitud abierta hacia el uso de ordenadores “*me podría interesar para millones de cosas, porque estamos en la era de la tecnología*”, pero también indican que lo que les falta es “*apoyo y conocimiento*” para poder usarlos. Los motivos o razones argumentados para no usar o no interesarse por las tecnologías no estaban relacionados con los síntomas de su enfermedad (dificultades psicomotrices o temblores), sino con no entenderlos, carecer de los suficientes conocimientos como para usarlos, creer que son ya mayores para usarlos o bien falta de interés. Usar la tecnología para la comunicación interpersonal genera diferentes posiciones: por un lado, un discurso minoritario reconoce el potencial de las redes sociales (con las webcam) o de aplicaciones como whatsapp para permitir el contacto en caso de personas que ya no se pueden mover, pero por otro lado hay un rechazo explícito, más frecuente, a la comunicación humana mediada por la tecnología. Postura tecnofóbica compartida con sus coetáneos.

La introducción en los hogares de la tecnología AAL no está exenta de barreras y dificultades. Entre los factores más relevantes cabe señalar: desconocimiento y desinterés por la domótica, hogares no acondicionados, insuficiente uso de ayudas técnicas, desconexión generacional con las TIC en general, muy bajo nivel de estudios y dificultades económicas.

Las personas entrevistadas desconocían lo que era la domótica y las posibilidades actuales. Una vez explicado su concepto, consideraban que era algo superfluo, lo imaginaban caro y alejado de su mundo y posibilidades. No mostraron el más mínimo interés. Además la implantación de los sistemas domóticos es muy escasa, estimada en un 1-2% de hogares en España<sup>2</sup> (CEDOM, 2011). La mayor parte de hogares donde se incorpora son de nueva construcción y ocupados por jóvenes en su inmensa mayoría.

Los enfermos de Parkinson, con un perfil de edad elevada (su edad media es de 78 años, según encuesta EDAD-2008. INE) y un nivel educativo muy bajo (87% tienen estudios primarios o inferiores en la misma fuente) no están habituados a utilizar las nuevas tecnologías. No es una cuestión específica de la enfermedad, sino una característica genera-

---

<sup>2</sup> Estimación propia, a partir de datos de CEDOM.

cional que comparten con el conjunto de sus coetáneos. De acuerdo con la encuesta EDAD-2008, tan solo el 1% de los enfermos de Parkinson manejan ordenadores para navegar por internet, dato que contrasta con la población general de 65 a 74 años, que en el mismo año había usado ordenador en un 10%, o el 88% en el conjunto de la población española durante el mismo año (población de 16 a 79 años que han usado internet en el último mes. Fuente: Encuesta sobre equipamiento y uso de TIC's en los hogares, 2008. INE). En nuestra investigación cualitativa, constatamos que el uso de ordenadores es minoritario, también el de *smartphones* y sus aplicaciones. Usar el móvil para hacer y recibir llamadas aún no es algo habitual, sobre todo entre los varones, y el uso de datos o la utilización de los dispositivos para otras funciones (escuchar música, como agenda, etc.) es muy infrecuente. La mayoría de los dispositivos que utilizan no permiten la transmisión de datos (no sirven para conectarse a internet) y no lo echan de menos, además de que el uso de sus aparatos les parece por lo general complicado. En definitiva, no les gusta utilizar móviles ni ordenadores, y tienen la creencia de que carecen de conocimientos para utilizarlos.

La falta de actitudes y aptitudes hacia el uso de nuevas tecnologías es otra barrera importante para la penetración de la tecnología AAL, ya que el manejo de estos (ordenadores y/o *smartphones*) a un nivel de usuario muy básico, simplificaría y abarataría el intercambio de información entre el sistema inteligente y los usuarios, a la hora de diseñar sistemas integrados y dispositivos específicos (muchos de esos dispositivos podrían ser aplicaciones ejecutables en *smartphones* u ordenadores). Pero hoy por hoy, en el perfil actual de usuarios, esta es una dificultad muy difícil de resolver. Las proyecciones (Arroyo y Finkel, 2013b) apuntan a que esta situación se encuentra en proceso de cambio, ya que se trata de un problema generacional, y en breve el relevo generacional determinará que los futuros enfermos de Parkinson, así como el resto de las personas mayores, estarán mucho más habituadas a utilizar las nuevas tecnologías, ya que la amplia penetración social de estas en usuarios con edades inferiores a los 65 años en España y en los países de Europa es hoy una realidad. De seguirse las tendencias actuales, en 2022 serán el 40% los que utilicen ordenador entre 65 y 74 años, en 2018 se habrá llegado al 100% de usuarios de teléfonos móviles en dicho grupo de edad, y al menos un tercio utilizarán ordenadores.

Por otro lado, el acondicionamiento y equipamiento de los hogares dista mucho del que debería existir de acuerdo con las recomendaciones de los expertos consultados mediante entrevistas en profundidad y de las instituciones sanitarias, para los enfermos de Parkinson en particular y en general personas con movilidad reducida. Pongamos algunos ejemplos. En algunos hogares no existe ascensor, y es inevitable utilizar escaleras. En viviendas unifamiliares hemos observado que se pospone excesivamente la decisión de instalar salvaescaleras para el acceso a alturas superiores de la misma vivienda, aún en familias económi-

camente desahogadas. Pero no se omiten solo aquellas instalaciones que pudieran ser más caras o complicadas, sino también otras mucho más económicas y elementales, como pudiera ser la sustitución de la bañera por la ducha (una de las dificultades más frecuentes entre los enfermos de Parkinson es entrar y salir de la bañera, cuando existe, mientras que una ducha a la mayoría no les da problemas). O procurar la eliminación de obstáculos en los lugares de la casa donde transitan y viven, mientras se observa una disposición contraria a esta norma, casi siempre evitable (salones excesivamente cargados, pasillos con obstáculos, etc.). Este tipo de acondicionamientos es más elemental y primario que las sofisticadas soluciones tecnológicas AAL. En ocasiones esta situación obedece al desconocimiento, pero es mucho más frecuente la dejadez. Casi siempre saben (los profesionales de la salud se lo han comunicado) lo que tienen que hacer pero lo posponen, justificándose con que lo harán ‘más adelante, cuando lo necesiten realmente, “*cuando estén peor*”. Si no existe una conciencia y una mayor disposición para tomar las medidas más elementales y baratas, es absolutamente improbable que en dichos hogares se preocupen por adaptar soluciones de inteligencia ambiental. Por otro lado, el potencial de uso de las ayudas técnicas convencionales está muy infrutilizado (bastones, cubiertos adaptados, sillas de ruedas, andadores, etc.).

Estos condicionantes (a los que hay que sumar las dificultades económicas y el recorte de ayudas públicas por la crisis), también operan cuando se plantea el uso de ayudas técnicas, que contribuirían a hacer más fácil la vida cotidiana de la persona dependiente. Por ejemplo, el uso de dispositivos tecnológicos como *tabletas* para usar programas de estimulación cognitiva o sensorial, o los programas específicos de rehabilitación de habilidades motoras a través de la danza, por ejemplo (Valverde y Flórez García, 2012), son escasamente usados en los enfermos de Parkinson.

Por todo lo expuesto resulta improbable una penetración amplia de la tecnología AAL en la actual generación de pacientes de Parkinson. Es preciso un cambio de mentalidad y una toma de conciencia más proactiva de esta enfermedad en concreto y de la salud y el envejecimiento en general en la sociedad. No es cuestión solo de disponibilidad de la oferta (y su asequibilidad) sino de mentalidad, de cultura tecnológica por un lado y de cultura de la salud por otro. Otras generaciones más jóvenes carecerán de estas barreras de acceso, cuando en un futuro próximo se vean en la situación descrita, pero no los actuales, ni los inmediatamente próximos. En el supuesto de que las barreras económicas no fuesen importantes, al menos la generación del ‘baby-boom’ (los nacidos durante los años 60 y 70) y sucesivas sí poseerían los hábitos, actitudes y valores que requerirían los tecno-cuidados. Al menos estos podrían ahorrar al Estado y a sus familias dinero y trabajo si se mantienen autónomos durante más tiempo. Es preciso un margen de 10 o 15 años, aproximadamente,

en un país como España. No es probable un uso mayoritario de estas tecnologías hasta +/- 2025 o en adelante.

## **¿Hasta qué punto la tecnología por sí misma es/será capaz de sustituir a los cuidadores, en un escenario a medio plazo, imaginable hoy?**

En el caso de la enfermedad de Parkinson la tecnología AAL solo se vislumbra como un conjunto de soluciones complementarias, que no evitan la intervención de cuidadores, ni la medicación actual, ni otras terapias complementarias. No ocupa un lugar central en el cuidado de los enfermos, ni en otros mayores dependientes. *“Es una ayuda, no una solución”* (Experta).

La administración de la medicación, en el escenario de futuro imaginable hoy, seguirá siendo imprescindible para tener controlados los síntomas de Parkinson. Una de las áreas de desarrollo más prometedoras, actualmente en fase experimental, consiste en la detección de los niveles de dopamina en el cerebro mediante sensores, y la administración de la dosis precisa de medicación, en el momento preciso en el que el déficit del neurotransmisor desencadena los síntomas de la enfermedad, aumentando de esta manera el control sobre los síntomas y por ende mejorando la autonomía de los pacientes. Pero esta interesantísima aplicación no deja de ser un apoyo a la administración de la medicación (Ahlrichs, 2012).

La calidad de vida del paciente puede mejorar por el uso tecnológico mediante dispositivos y aplicaciones, pero un elemento más relevante para este fin es el mantenimiento de terapias y ejercicios diversos que recomiendan hoy los especialistas cara a retrasar y mejorar los síntomas: fisioterapia, rehabilitación, logopedia, asistencia psicológica, terapias ocupacionales, tablas de ejercicio físico, estimulación cognitiva, etc. Sobre esto hay unanimidad entre los expertos consultados, quienes mantienen que la tecnología no suplirá ni la administración de medicación ni estos importantes complementos. *“La medicación es lo básico, luego puede haber una serie de ayudas”* (Experta).

Por otro lado, la apreciación compartida por todos los consultados (expertos, familiares y pacientes) es que las ayudas no son necesarias en las fases iniciales de la enfermedad, porque la enfermedad aún no tiene un impacto importante en la vida cotidiana. Por otro lado en la fase más avanzada (estadio 5 en la escala de Hoen y Yahr, en la cual el paciente debe pasar la mayor parte del tiempo en cama o silla de ruedas) aunque la tecnología puede ser útil, no parece que vaya a dispensar la atención continuada de cuidados personales. La tecnología encuentra su principal utilidad en las fases intermedias, porque parece capaz de prolongar la autonomía de los sujetos cuando las limitaciones y discapacidades no son se-

veras. Son los estadios E3 y E4 en la escala de Parkinson, pero extrapolando esta conclusión a ancianos en general hablaríamos de situaciones intermedias de dificultad en el desempeño de las tareas cotidianas.

En estas circunstancias la tarea del cuidador familiar no es intensa pero implica invertir un tiempo prolongado en las diferentes ocasiones diarias que el paciente requiere atención, vigilancia por la incertidumbre de qué pasará si se queda solo, o simplemente porque necesita intermitentemente pequeñas ayudas para desenvolverse. Las invenciones tecnológicas pueden disminuir la frecuencia con que los pacientes necesitan atención y los sistemas de vigilancia y alerta pueden permitir que los cuidadores se ausenten de la casa durante un tiempo más prolongado, o fomentar que el paciente se atreva a salir de casa solo, de forma autónoma. También algunas aplicaciones permiten mejorar el sueño de los pacientes y cuidadores durante la noche. Es decir, la figura del cuidador/a familiar no va a ser sustituida por la tecnología si bien es previsible que parte de la atención actual quede aliviada. En hogares AAL sí tendrán más tiempo y estarían menos pendientes del enfermo.

Pero seguiríamos estando lejos del ideal de autonomía. Tal ideal es irreal, al menos con las capacidades tecnológicas hoy imaginables. Consideramos que estas conclusiones podrían ser aplicables más allá del Parkinson.

### **¿Podrá introducirse la tecnología de forma igualitaria, o generará indeseables desigualdades sociales?**

Existe riesgo de que la brecha digital se agrave también en el ámbito sanitario, como una consecuencia posible del desarrollo AAL. Sabemos que el acceso a las nuevas tecnologías ha alcanzado hasta la fecha una implantación muy desigual en diversas variables: sexo, edad, estudios, ingresos, territorios y países. En España, la diferencia entre hombres y mujeres de 16 a 74 años en el uso de ordenador es del 4,9% y en el uso de internet de un 5,2%, aunque parece estar atenuándose. Persisten importantes diferencias por nivel educativo y el nivel de ingresos. Así, en 2012 encontramos un 27% de personas con educación primaria que han utilizado el ordenador en los últimos tres meses frente a un 96% con educación superior. (Fuente: Encuesta sobre equipamiento y uso de TIC's en los hogares, 2012. INE). Por tanto es previsible que estas desviaciones se produzcan en la implantación de sistemas AAL si no se prevén medidas, preocupándonos sobre todo las posibles diferencias según clase social o estatus socioeconómico.

En la investigación cualitativa, controlada la clase social, se han encontrado importantes diferencias en actitudes y comportamientos entre los afectados por Parkinson. Comenzando

por el uso de tecnologías actuales, se ha descubierto una mayor utilización y familiarización con las nuevas tecnologías entre los individuos de clase media y media alta, como cabía esperar. Actitudinalmente, se aprecia una predisposición mucho mayor a su utilización entre familias de clase media-alta que de clase media-baja o trabajadora.

También en la clase media-alta existen actitudes y estrategias distintas a la hora de enfrentarse con la enfermedad de Parkinson. Existe un mayor nivel de información, una mayor conciencia de las implicaciones de la enfermedad y una actitud más proactiva para luchar contra esta. También adoptan con mayor facilidad decisiones relativas a la mercantilización del cuidado. Tienen y utilizan en general más recursos. Pero no es solo cuestión de posibilidades sino también de actitud y conocimiento. Se mostraron más interesados y favorables a los conceptos y soluciones AAL los pacientes y sus familiares de clase media alta que el resto, lo cual evidencia la mayor predisposición a utilizar esta tecnología cuando esté implementada y disponible. Con solo estos datos queda clara la mayor predisposición a adquirir tecnología AAL por parte de los segmentos sociales más pudientes.

No obstante, *AAL Joint Programm* solo se ocupa de fomentar el desarrollo de tecnología, quedando en el aire importantes cuestiones no resueltas: ¿cómo se va a regular la distribución en la sociedad de estas aplicaciones futuras? ¿Se dejará al mercado dicha distribución, de la mano de las regulaciones de la oferta y la demanda? ¿Se arbitrarán ayudas públicas? Es evidente el riesgo de agravamiento de la brecha digital, y del ahondamiento de las diferencias sociales en bienestar y salud. Si los gobiernos, y/o la UE no financian la adquisición de los dispositivos y sistemas tecnológicos, las clases medias y bajas probablemente no los demandarán, resultando que los beneficiarios serán las familias acomodadas. Este escenario entendemos que es extrapolable más allá del caso concreto del Parkinson, a todas las situaciones de dependencia.

## Discusión

### Reflexión sobre las funciones de los tecno-cuidados

Las aportaciones a la última pregunta, relativa a las funciones sociales que desempeñan los tecno-cuidados, se despegan más de la observación empírica y reflexionan sobre los aspectos anteriores y otros, por lo que se ha preferido presentarla en un apartado diferente, a modo de discusión sobre los resultados.

En primer lugar los tecno-cuidados persiguen el ideal del envejecimiento activo, y contribuyen a reforzarlo, de forma imperfecta como hemos visto, pero contribuyen. Por tanto son funcionales a este ideal social, de forma manifiesta. Que los mayores y otros colectivos

con discapacidades sean autónomos conviene a la macroeconomía de los estados y a las microeconomías de las familias. También permite que se mantenga la organización familiar actual.

Pero este ideal de organización familiar y sus valores asociados (independencia frente a los hijos y a los padres, vivir en la propia casa, ser autónomo...) responde a una realidad histórica muy reciente, y está estrechamente vinculado al desarrollo del neoliberalismo. Con la expansión del capitalismo y la economía liberal de mercado se ha potenciado el ideal de la autonomía. Sin embargo, desde otras corrientes como la economía crítica, se defiende que la realidad actual es bien distante, y se caracterizaría por la interdependencia: *somos cuerpos vulnerables necesitados de cuidados*; esta afirmación sería difícilmente asumible por un sistema neoliberal capitalista, garante de un ideal que muestra al individuo modelo como un individuo autónomo, fuerte, capacitado, competitivo en el mercado y sin necesidad de ser cuidado. Así, el sistema capitalista operante en la actualidad, es transmisor de una definición de dependencia como la antípoda al individuo modelo y productivo, por ende, se le atribuye cierta connotación peyorativa, como una permanencia en la situación de no-autonomía, que lo acerca a los colectivos desarrollados en los márgenes de la sociedad.

Buscar una autonomía *real*, con ayuda de la tecnología, que fuera más allá de un ideal se vuelve un objetivo prioritario para las políticas europeas. De este modo, la independencia de los mayores y su mejor salud desde una perspectiva macro permiten tanto el ahorro a los sistemas públicos de salud, como la prolongación de la edad de trabajar y la permanencia de unidades de consumo independientes, ambas cosas tan favorables para el desarrollo y el sostenimiento de los actuales sistemas económicos. De esta manera los mayores no solo son un gasto sino que se mantienen activos como células de consumo. Desde una perspectiva micro, dicha independencia permite, por ejemplo, que hijas e hijos se ocupen menos de sus progenitores y atiendan más a sus trabajos y/o a sus hijos, o incluso a sí mismos, tal como les demanda el sistema social, y ellos/as han interiorizado como su prioridad. O alternativamente, se retrasa y/o se reduce el gasto de unos cuidados mercantilizados (residencias, asistencia doméstica, etc).

Estos ideales y valores son interiorizadas solo por algunas de las generaciones hoy vivas, las que han sido educadas en una sociedad en un contexto de seguridad económica, superación de la escasez y modernización (Inglehart, 1977). Es decir, en España los nacidos a partir de la década de los años cincuenta y en adelante (sobre todo a partir de los años 60), colectivo que aún no ha llegado a la edad de la jubilación, mientras que muchos de los mayores actuales viven su independencia (o soledad) como una consecuencia de que sus hijos tengan otras tareas y otras ocupaciones que les impiden atenderles personalmente. La inde-



pendencia, más que un '*desideratum*' se traduce en la voluntad de 'no ser un estorbo'. Esta percepción de estorbar y ser un problema es la consecuencia dramática de un ideal de independencia y envejecimiento activo, la otra cara indivisible de la moneda. Un sentimiento de fracaso y de culpa en última instancia inevitable, porque dicho ideal social no se puede mantener indefinidamente. Es altamente probable que las personas que han sido educadas en este ideal desde pequeñas sean más vulnerables a este sentimiento de fracaso, con el paso del tiempo, que los mayores actuales, a pesar de que con toda probabilidad mantendrán una actitud más proactiva y combativa ante la enfermedad.

Por otro lado, cabe añadir la consideración de que las bases económicas y sociales que han dado lugar a los ideales de independencia y envejecimiento activo, están hoy en una situación de incertidumbre y crisis. Se afirma que los gobiernos no pueden garantizar la sostenibilidad de los sistemas de pensiones en el medio o largo plazo y se está asistiendo a recortes cada vez mayores del Estado del Bienestar y en los servicios públicos. Los propios ciudadanos europeos que hasta la fecha habían gozado de importantes cotas de seguridad económica, ahora están viendo retrasarse la edad de la jubilación, endureciéndose las condiciones que dan derecho al cobro de pensiones, disminuyendo las cuantías de las mismas, a la vez que aumentan considerablemente los problemas de desempleo, bajada de salarios y pérdida del poder adquisitivo, empobrecimiento, retrocesos en las prestaciones y atención sanitaria y la pérdida del carácter universal de dicha prestación, con la consecuente exclusión de la atención sanitaria de la población más empobrecida. En este contexto la independencia de los mayores deja de tener interés, e incluso pierde plausibilidad para las clases medias y trabajadoras, con la consiguiente pérdida de relevancia del envejecimiento activo.

Por otro lado, los sistemas de ayudas a las personas dependientes y sus familias han sufrido importantes paralizaciones por recortes presupuestarios, y los propios programas de I+D+i, de los que depende la implementación de los sistemas AAL, también están siendo afectados (ralentizados) debido a los recortes financieros en investigación pública. En estas circunstancias, que afectan especialmente a los países del sur de Europa, los ideales de independencia y envejecimiento activo están en condiciones de ser reformulados, por distintos motivos. Primero porque hay otras necesidades más urgentes. Segundo porque la actual organización familiar tendente a unidades familiares cada vez más pequeñas, empieza a resquebrajarse, a plantear cada vez más problemas, sobre todo a los sectores sociales más desfavorecidos y por consiguiente, se aprecia la emergencia de una nueva contra-tendencia. En España (también en otros países mediterráneos) es cada vez más frecuente que con la pensión de la abuela vivan también hijos y nietos. Se estima que una de cada cinco familias en paro es mantenida por un pensionista (Laparra y Pérez, 2013). Según la misma fuente el

37% de los jóvenes entre 25 y 35 años viven en casa de sus padres. Hijos adultos desempleados y sin posibilidades de autosostenimiento, no siempre jóvenes y cada vez más frecuentemente con descendencia, están regresando a casa de sus padres. Cuando esto no ocurre, en otras familias de clase media, las expectativas de pagar los cuidados de los familiares mayores cuando estos lo requieran están desapareciendo por las dificultades económicas y la merma de la capacidad adquisitiva. Las residencias de atención a la tercera edad son demasiado caras como para que puedan asumirlas muchos y el enorme nivel de desempleo atenúan las dificultades de atención a mayores. Las dificultades de acceso a vivienda y el desempleo, están propiciando el reagrupamiento familiar y la vuelta a la convivencia de dos y hasta tres generaciones adultas bajo el mismo techo, así como la asunción familiar, no mercantilizada, del cuidado de los mayores. De prolongarse y ganar terreno este escenario, los valores en torno al cuidado no tardarán en cambiar, en consonancia con estas nuevas realidades.

Es probable que en el futuro a medio plazo los tecno-cuidados no sean tan relevantes como nos han parecido hace tan solo unos años, al menos para ciertos países y segmentos de clase. AAL Joint Programm ha sido diseñando desde la opulencia de una sociedad del consumo próxima al pleno empleo, y en el escenario de que las pensiones garantizaban una vida digna y tranquila a los mayores, la cual se destinaba en su íntegra totalidad a sí mismos y su bienestar. Hoy ya no se asegura esta situación a las clases medias y trabajadoras. Hace tan solo unos años, la amenaza de futuro era el acceso a la jubilación de enormes contingentes de población envejecida (los baby boomers europeos, nacidos durante los años 50 y 60), pero ahora la situación económica y social es mucho más compleja y han aparecido nuevas amenazas y desafíos. La idea de ahorro a los sistemas de salud y la mayor autonomía respecto de sus familiares o cuidadores, sigue siendo válida, pero necesita ser readaptada a las realidades diversas y emergentes. Es probable que AAL se implante más en el norte que en el sur de Europa, y que en cualquier país sean las familias acomodadas las principales beneficiarias. También es probable que su potencial ahorro tenga escaso impacto si no es capaz de llegar al menos a las amplias clases medias.

## Conclusiones

Resulta improbable prever una penetración amplia de la tecnología AAL en la actual generación de personas mayores, con tan baja cultura tecnológica. Es preciso un cambio de mentalidad y una toma de conciencia más proactiva de la salud y el envejecimiento en general, de la que carecen los mayores actuales. La generación del 'baby-boom' (los nacidos

durante los años 60 y 70) y sucesivas sí habrían adquirido los hábitos, actitudes y valores que requerirían los tecno-cuidados, pero no es probable un uso mayoritario de estas tecnologías hasta las proximidades del año 2025 siendo optimistas.

En el caso de la enfermedad de Parkinson la tecnología AAL solo se vislumbra como un conjunto de soluciones complementarias, que no evitan la intervención de cuidadores, ni la medicación actual, ni otras terapias complementarias. No obstante podría mejorar algo la calidad de vida de enfermos y cuidadores. La figura del cuidador familiar seguirá siendo necesaria. Con la tecnología imaginable hoy, no es previsible la autonomía de las personas dependientes. Los tecno-cuidados no son la solución, tan solo una pequeña ayuda. En consecuencia, son más que cuestionables los supuestos ahorros que evitarían a los sistemas de salud.

También existe un riesgo importante de que la brecha digital se agrave también en el ámbito sanitario, como una consecuencia del desarrollo AAL. Es altamente probable que se produzcan desigualdades en función de la capacidad adquisitiva.

Por otro lado, la fuerte crisis económica que afecta especialmente a los países del sur de Europa, está propiciando el reagrupamiento de las familias, y dando más oportunidades y motivos para una mayor intervención de los familiares en los cuidados de los mayores. Seguramente esta situación haga menos relevante la autonomía de los mayores al estar menos solos, en los países del sur y/o o los segmentos económicos menos desahogados.

## **Mención y agradecimientos**

*Este trabajo se ha realizado en el marco del Proyecto SociAAL Social Ambient Assisted Living, TIN2011-28335-C02-01), financiado por el Ministerio de Economía y Competitividad. Agradecemos la colaboración de las siguientes entidades: Hospital Infanta Cristina de Parla (Unidad de Neurología). Asociación Parkinson Madrid. Asociación de Parkinson Alcosse. Centro Español de Documentación sobre Discapacidad. CEDD.*

## Bibliografía

- AHLRICH, C. et al (2012) HELP: Optimizing Treatment of Parkinson's Disease Patients, en *Proceeding of 3rd International Conference on the Elderly and New Technologies*. Disponible en:  
<[http://www.researchgate.net/publication/229071587\\_HELP\\_Optimizing\\_Treatment\\_of\\_Parkinson's\\_Disease\\_Patients?ev=prf\\_pub](http://www.researchgate.net/publication/229071587_HELP_Optimizing_Treatment_of_Parkinson's_Disease_Patients?ev=prf_pub)>
- AMBIENT ASSISTED LIVING JOINT PROGRAM (2013). Disponible en:  
<<http://www.aal-europe.eu/>>
- AMBIENT ASSISTED LIVING ASSOCIATION (2012). *Catalogue of Projects of the Ambient Assisted Living Joint Programme*, Bruselas. Disponible en:  
<[http://www.aal-europe.eu/wp-content/uploads/2012/08/AALCatalogue2012\\_V7.pdf](http://www.aal-europe.eu/wp-content/uploads/2012/08/AALCatalogue2012_V7.pdf)>
- ARROYO, M. y FINKEL, L. (2013). Dependencia e impacto social de la enfermedad de Parkinson. *Revista Española de Discapacidad* 1(2), 23-47.
- ARROYO, M. y FINKEL, L. (2013b). Dependencia y tecnología en hogares con enfermos de Parkinson. *Actas XI Congreso Nacional de Sociología*. Madrid. Disponible en:  
<<https://www.google.es/#q=dependencia+y+tecnologia+en+hogares+con+enfermos+de+parkinson&safe=off>>
- BENERÍAS, L. (2011). Crisis de los cuidados, migración internacional y políticas públicas. En C. CARRASCO, C. BORDERÍAS y T. TORNOS (eds.). *El trabajo de cuidados. Historia, teoría y políticas* (pp.359-390). Madrid: Catarata.
- BROWSEL, S. y BRADLEY, D. (2003). *Assistive technology and telecare. Forging solutions for independent living*. Bristol: The Policy Press.
- CANO LÓPEZ, T. y PARADA DUEÑAS, F. (2013). Los cuidados en conflicto. De la Ley de Dependencia a las estrategias familiares de cuidados. *Actas del XI Congreso Español de Sociología*, Madrid. Disponible en:  
<<http://www.fes-web.org/congresos/11/ponencias/674/>>
- CARRASQUER OTTO, P. (2013). El redescubrimiento del trabajo de cuidados. Algunas reflexiones desde la Sociología. *Cuadernos de Relaciones Laborales* 31 (1), 91-113.
- CARRASCO, C.; BORDERÍAS, C. y TORNOS, T. (eds.) (2011). *El trabajo de cuidados. Historia, teoría y políticas*. Madrid: Catarata.

- CARRASCO, C. (2013). El cuidado como eje vertebrador de una nueva economía. *Cuadernos de Relaciones Laborales* 31 (1), 39-56.
- CEDOM (2011). *Tendencias del mercado español de domótica e inmótica*, p.21 Disponible en: <[http://www.cedom.es/fitxers/documents/publicacions/CEDOM\\_Estudio%20Tendencias%20Mercado%202011.pdf](http://www.cedom.es/fitxers/documents/publicacions/CEDOM_Estudio%20Tendencias%20Mercado%202011.pdf)>
- DAÁV, P.; RUBÍ, E., MATEO, A., et al. (2009). La situación de los enfermos afectados por la enfermedad del Parkinson, sus necesidades y sus demandas. Colección Estudios, Serie Dependencia, nº 12009, Madrid, Imsero.
- DURÁN, M. A. (2011). Nota de Prensa. *Fundación BBVA*, (Recuperado el 6 de Octubre de 2013).
- EDAD-2008. *Encuesta sobre discapacidad, autonomía personal y situaciones de dependencia, Madrid*, INE. Disponible en: <[www.ine.es](http://www.ine.es)>
- HOCHSCHILD, A. (2011). Inside the clockwork of male careers. En A. ILTA y K.V. HANSEN. Piscataway (eds.) *At the heart of work and family. Engaging the ideas of Arlie Hochschild*. Rutgers University Press.
- HOEHN, M. y YAHR, M. D. (1967) "Parkinsonism, onset, progression and mortality". *Neurology* 17, 427-442.
- INGLEHART, R. (1977). *The silent revolution*. Princeton University Press. New Jersey.
- INSTITUTO NACIONAL DE ESTADÍSTICA (INE), 2012. *Encuesta sobre Equipamiento y Uso de Tecnologías de la Información y Comunicación en los hogares*. Madrid, INE. Disponible en: [www.ine.es](http://www.ine.es)
- LAPARRA, M. y PÉREZ, B. (2013). Crisis y fractura social en Europa. Causas y efectos en España. Obra Social La Caixa. *Colección Estudios Sociales* Nº 35.
- MARTÍN PALOMO, M. T. (2013): Tres generaciones de mujeres, tres generaciones de cuidados. Apuntes sobre una etnografía moral. *Cuadernos de Relaciones Laborales* 31 (1), 115-138.
- PÉREZ OROSCO, A. (2006). Amenaza tormenta: La crisis de los cuidados y la reorganización del sistema económico. *Revista de Economía Crítica* 5: 7-37.
- SÁNCHEZ CRIADO, T. y LÓPEZ, D. (2009). La traducción del cuidado: la teoría del actor-red y el estudio de la interdependencia en la teleasistencia para personas mayores. *Estudios de Psicología*. 30 (2), 199-213.

- SERRANO, A. ARTIAGA, A. y DÁVILA, C. (2013). Crisis de los cuidados, Ley de Dependencia y confusión semántica. *Revista Internacional de Sociología*, manuscrito aceptado, (Recuperado el 6 de Octubre de 2013). Organización Mundial de la Salud. 2002. Active aging. Geneve: WHO.
- PORTILLO VEGA, M. C. et al. (2012). Proyecto ReNACE. Convivencia de pacientes y familiares con la enfermedad de Parkinson: resultados preliminares de la Fase I. *Enfermería Neurológica* 36, 31-38.
- PRIETO, C. y SERRANO, A. (2013). Los cuidados entre el trabajo y la vida. *Cuadernos de Relaciones Laborales* 31 (1), 11-16.
- SÁNCHEZ REINÓN, M. (2012). Los “cuidados informales” de larga duración en el marco de la construcción ideológica, societal y de género de los “servicios sociales de cuidados”. *Cuadernos de Relaciones Laborales* 30 (1), 185-210.
- TOBÍO, C, et al. (2010). *El cuidado de las personas. Un reto para el siglo XXI*. Barcelona: Fundación La Caixa.
- VALVERDE GUIJARRO, E. y FLÓREZ GARCÍA, M.T. (2012). Efecto de la danza en los enfermos de Parkinson. *Fisioterapia* 34 (5), 216-224.
- VEGA, C. (2009). *Culturas del cuidado en transición. Espacios, sujetos e imaginarios en una sociedad de migración*, Barcelona: Editorial UOC.

