

DIAGNÓSTICO SOBRE EL CUIDADO A PERSONAS DEPENDIENTES EN EL MUNICIPIO DE ERMUA

COORDINACIÓN

ASAMBLEA DE MUJERES DE ERMUA

EQUIPO TÉCNICO: *OREKA SAREA*

DOMINIQUE SAILLARD
MAITE FERNÁNDEZ
MARÍA NOYA

Diciembre de 2005

Estudio realizado con la colaboración de:



Bizkaiko Foru
Aldundia
Ahalduen Nagusiaren
Kabinetea

Diputación Foral
de Bizkaia
Gabinete del Diputado General



ÍNDICE

Capítulo 1. Marco conceptual y metodológico del estudio.....p. 4

1.1. Contexto.....	p. 4
1.2. El concepto de la dependencia.....	p. 6
1.3. Hacer visible lo invisible: conceptos claves de la atención a la dependencia	p. 9
1.3.1. La dependencia en cifras.....	p. 9
1.3.2. El perfil de la persona cuidadora	p. 11
1.3.3. El perfil de las personas cuidadas	p. 12
1.3.4. El cuidado como obligación.....	p. 13
1.3.5. La verdadera dimensión y peso económico del cuidado informal.....	p. 13
1.3.6. Las tareas realizadas por los y las cuidadoras	p. 15
1.3.7. Cuidar a la cuidadora	p. 16
1.3.8. El muy desigual reparto de las tareas de cuidado entre hombres y mujeres.....	p. 16
1.3.9. La evolución de los modelos familiares y el papel de las redes sociales de apoyo	p. 17
1.3.10. La carga del cuidado: costes para la salud y vida personal de las personas cuidadoras	p. 19
1.3.11. Unos servicios públicos insuficientes.....	p. 22
1.4. El encargo de la Asamblea de Mujeres de Ermua.....	p. 28
1.4.1. Los objetivos planteados.....	p. 28
1.4.2. La metodología adoptada para el estudio	p. 29
1.4.3. La estructura del informe	p. 30
1.5. En resumen	p. 31

Capítulo 2. El cuidado a la infancia p. 35

2.1. Ámbito de estudio y datos demográficos	p. 35
2.1.1. Delimitación del ámbito de estudio.....	p. 35
2.1.2. Evolución demográfica.....	p. 35
2.2. Metodología y perfiles de las personas encuestadas.....	p. 37
2.2.1. Metodología	p. 37
2.2.2. Perfiles de las personas encuestadas	p. 37
2.3. Estrategias de cuidado utilizadas por las familias	p. 40
2.3.1. Clasificación de las estrategias en base a su naturaleza	p. 40
2.3.2. Clasificación de las estrategias en base a los perfiles familiares.....	p. 47
2.4. En resumen	p. 49

Capítulo 3. El cuidado a personas con discapacidad y otro tipo de pérdida de autonomía p. 52

3.1. Datos demográficos.....	p. 52
3.1.1. Evolución demográfica.....	p. 52
3.1.2. Datos sobre la población dependiente de Ermua	p. 53
3.2. Metodología	p. 57
3.3. Perfiles de los y las cuidadoras consultadas.....	p. 59
3.3.1. Quiénes son las cuidadoras entrevistadas	p. 59
3.3.2. Quiénes son los cuidadores entrevistados	p. 60
3.3.3. Quiénes son las participantes en los grupos de discusión.....	p. 61
3.4. Características del cuidado informal.....	p. 62
3.4.1. Perfil de las personas cuidadas	p. 62
3.4.2. Tareas realizadas por las personas cuidadoras	p. 63
3.4.3. Redes informales de apoyo	p. 67
3.5. Los servicios profesionalizados de atención a la dependencia	p. 73
3.5.1. Las solicitudes de ayuda a las instituciones públicas	p. 73
3.5.2. Descripción de los servicios existentes en Ermua.....	p. 75
3.5.3. Valoración de los servicios públicos existentes.....	p. 79
3.5.4. Los servicios privados.....	p. 82
3.5.5. Valoraciones generales sobre la utilidad de los servicios públicos y privados de atención a la dependencia	p. 83
3.6. La valoración del trabajo de cuidado y su repercusión en la salud	p. 85
3.6.1. El reconocimiento del trabajo de la cuidadora.....	p. 85
3.6.2. La repercusión del cuidado en la salud de las personas cuidadoras.....	p. 88
3.7. En resumen	p. 92

Capítulo 4. Mirando al futuro p. 96

4.1. Reacciones frente al Anteproyecto de Ley Estatal de Atención a la Dependencia.....	p. 96
4.1.1. Pago a cuidadoras	p. 96
4.1.2. Alta en la Seguridad Social y homologación profesional.....	p. 98
4.1.3. Sistema de copago	p. 99
4.2. Prioridades de actuación identificadas por las personas participantes	p. 99
4.2.1. Accesibilidad y movilidad.....	p. 100
4.2.2. Mejora de los servicios públicos.....	p. 101
4.2.3. Apoyo a las personas cuidadoras	p. 104
4.3. Propuesta de seguimiento	p. 104
4.4. En resumen	p. 107

Anexos

1. Bibliografía
2. Anteproyecto de ley de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia.
3. Cuestionario a las familias
4. Guión de entrevista a personas cuidadoras

CAPÍTULO 1.

MARCO CONCEPTUAL Y METODOLÓGICO DEL ESTUDIO

1.1. Contexto

En marzo de 2006, la coordinadora feminista del 8 de marzo salió a la calle en la CAPV con el lema de "No habrá igualdad si seguimos obligadas a cuidar", propuesto a iniciativa de la Campaña a favor de un sistema vasco de atención a la dependencia, iniciada en el 2004 por una plataforma del movimiento feminista y sindical vasco. Con este lema, se recuperaba una consigna histórica de la Coordinadora de Asambleas Feministas de Euskadi que para el 8 de marzo de 1993 propuso la "Insumisión al Servicio Familiar Obligatorio".

Para Begoña San José, la Presidenta del Forum de Política Feminista, "la reivindicación feminista de tiempo y servicios para la conciliación de la vida profesional y personal, sin excluir a las familias monoparentales ni a las creadas por inmigrantes o por personas con discapacidad, tiene hoy la trascendencia que en el siglo XX tuvieron la del derecho a la educación, el voto, el trabajo remunerado o el control de la propia fertilidad"¹. Dentro de esta problemática general, la atención a personas dependientes adquiere especial relevancia por la cantidad de trabajo que representa y el papel desproporcionado que las mujeres se han visto obligadas a asumir para paliar las deficiencias del sistema público.

La Organización Panamericana de la Salud, en su Programa Mujer, Salud y Desarrollo nos recuerda que "el funcionamiento de los sistemas de salud modernos se sustenta en la disposición de las mujeres a asumir la responsabilidad de la carga de cuidado de salud en sus hogares y comunidades"², una carga asumida como extensión de su trabajo doméstico.

Nuestro país, como otros países mediterráneos, responden a un **modelo de bienestar "familiarista"**, es decir un modelo que da por supuesto que las familias deben asumir la provisión de bienestar a sus miembros³. No resulta sorprendente, por tanto, que los países donde existe un fuerte apoyo informal son también los países donde las prestaciones públicas de apoyo a la familia son las más escasas. El Libro Blanco apunta que, "dentro de la Unión Europea, España, donde la familia es la máxima proveedora de atención y cuidados a todos sus miembros que los

¹ Ley de Dependencia y Educación Infantil como medidas de conciliación de la vida laboral y familiar, Forum de Política Feminista, Madrid, 2004, p. 10.

² Hoja Informativa de la Organización Panamericana de la Salud, "El trabajo no remunerado de las mujeres en salud". Accesible en <http://www.paho.org/spanish/DPM/GPP/GH/UnremuneratedLaboursp.pdf>

³ Esping-Andersen y otros, 2002, citado en el Libro Blanco de la Atención a las personas en situación de dependencia en España, 2005, Cap. III, p. 4.

precisan, es el último de los quince (composición de la U.E: hasta mediados de 2004) en gasto social de apoyo familiar, en porcentaje de los respectivos PIB".⁴

Frente a gran parte de la literatura especializada que considera que, en particular en el caso de los cuidados de larga duración, es altamente recomendable mantener a las personas dependientes en su entorno familiar y social, se han elevado cada vez más voces que alertan del alto "coste de oportunidades" pagado por las cuidadoras al tener que ejercer este tipo de trabajo no remunerado en salud⁵. Además de representar un serio obstáculo para el desarrollo personal y profesional, también supone una presión enorme sobre las relaciones y los presupuestos familiares, particularmente en situaciones de cuidado de larga duración, (según el Libro Blanco de la Dependencia, el promedio de atención de las personas cuidadoras hacia personas mayores es de 6 años⁶, siendo todavía más larga la duración media de cuidado a personas jóvenes y adultas con discapacidad física o psíquica).

Además, varios factores apuntan a un aumento constante de las necesidades de cuidado. El Estado Español es uno de los países del mundo en el que el proceso de **envejecimiento de la población** es más acentuado. En menos de 30 años se ha duplicado el número de personas mayores de 64 años⁷ y también ha aumentado la esperanza de vida de las personas con discapacidad. A esta tendencia demográfica, se suma la aparición de nuevas enfermedades discapacitantes, el aumento del número y de la diversidad de las enfermedades mentales o degenerativas, las discapacidades ligadas a deportes y actividades de alto riesgo, a la siniestralidad laboral y automovilística, etc., generando una demanda cada vez mayor de atención a largo plazo.

Frente a este aumento, se suele contraponer la disminución de la capacidad de las familias para asumir el trabajo de cuidado. Se atribuye la denominada "**crisis del modelo informal**" a la cada vez mayor incorporación de las mujeres al mundo laboral, que repercute también en el menor número de descendientes. En realidad, tal como subraya María José Capellán y varias otras autoras, el **sistema informal sigue sosteniendo nuestro modelo de bienestar**, a costa de cientos de miles de personas, sobre todo mujeres, que cuidan de los y las demás, sin remuneración ni reconocimiento.

En todo caso, "las perspectivas de una menor capacidad de las familias para atender las necesidades de dependencia y el ínfimo grado de cobertura actual, alertan sobre la necesidad de un planteamiento a corto plazo de políticas de atención a los mayores discapacitados más

⁴ Libro Blanco, 2005, Cap. III, p. 6.

⁵ La Organización Panamericana de la Salud lo define así: "Es la atención prestada a un miembro de la familia o de la comunidad enfermo o discapacitado fuera del hospital, del centro de salud o del consultorio, sin ninguna compensación. Puede incluir atención personal (aseo, alimentación, ejercicio), médica (inyecciones, vendas, monitores) o doméstica (cocina, limpiar, comprar). Es generalmente invisible, visto como una extensión del trabajo doméstico de las mujeres, y no es registrado ni en las estadísticas de salud, ni en los presupuestos nacionales. A menudo incluye una relación emocional - y puede ser proporcionado por más de una persona, a más de una persona a la vez. La carga de atención no remunerada cambia según el estado socio-económico, el grupo étnico y la región de residencia de la familia." (Hoja Informativa de la Organización Panamericana de la Salud, "El trabajo no remunerado de las mujeres en salud". Accesible en la dirección siguiente: <http://www.paho.org/spanish/DPM/GPP/GH/UnremuneratedLabours.pdf>

⁶ Libro Blanco, 2005, Cap. III, p. 41.

⁷ Monteverde, Malena; Montserrat Guillén y Mercedes Ayuso, 2005: El Envejecimiento de la Población y los Costes de Cuidados de Larga Duración en España. Accesible en <http://iussp2005.princeton.edu/download.aspx?SubmissionId=51182>

intensas".⁸ Esta situación, posiblemente más que la preocupación por garantizar la igualdad de oportunidades entre mujeres y hombres, ha llamado finalmente la atención de los poderes públicos.

A falta de haber elaborado una Ley Básica de Servicios Sociales una vez aprobada la Constitución de 1978, como se hizo en el ámbito de la salud, las políticas de servicios sociales se han visto retrasadas y no han contado con unas adecuadas dotaciones presupuestarias. Los avances fueron escasos en la anterior legislatura y ha sido finalmente el nuevo gobierno del PSOE quien se ha propuesto elaborar un proyecto de ley. Incluía el reconocimiento de un Sistema Nacional de atención a la dependencia como una cuestión fundamental en su programa electoral del 2004. Después de encargar la redacción de un "Libro Blanco de la atención a las personas en situación de dependencia en España", presentó el borrador del nuevo proyecto de ley a principios del 2005 (Véase Anexo 2). En opinión de Hector Maravall, del sindicato CCOO, "la elaboración de un marco normativo de atención a la dependencia va a exigir una negociación sin duda compleja dados los costes y la necesaria implicación de las tres Administraciones Públicas y en el seno de cada uno de ellas, la participación del ámbito de servicios sociales y el de sanidad."⁹

1.2. El concepto de la dependencia

En el presente diagnóstico y después de consultar varias obras de referencia, nos hemos decantado por una definición amplia del concepto de dependencia, basado en la Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud del 1999 (EDDES 99), que sigue siendo una de las fuentes principales de información y análisis en este ámbito, a pesar de ser ya muy necesaria la actualización de datos.

La EDDES 99 adoptó como marco de referencia conceptual la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y minusvalías (CIDDDM) propuesta por la Organización Mundial de la Salud.

Define como discapacidad "una limitación de la capacidad humana que hace imposible o dificulte gravemente la actividad normal de la persona"¹⁰ y operativiza esta definición mediante la definición de un listado de 36 actividades básicas que se agrupan en diez categorías:

1. Ver
2. Oír
3. Comunicarse
4. Aprender, aplicar conocimientos y desarrollar tareas
5. Desplazarse
6. Utilizar brazos y manos

⁸ Ibid.

⁹ Maravall Gómez-Allende, Héctor, 2004: Una aproximación a la atención a la dependencia en España. En: Ley de Dependencia y Educación Infantil como medidas de conciliación de la vida laboral y familiar, Forum de Política Feminista, Madrid, p. 97.

¹⁰ Fuentes: Jiménez Lara, Antonio, 2001: Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de salud (1999), Breve análisis de los primeros resultados, accesible en <http://usuarios.discapnet.es/ajimenez/encuesta/minusval.htm> ; Libro Blanco, 2005: Cap. I, pp. 25-33; Monteverde, Malena y otras, 2005)

7. Desplazarse fuera del hogar
8. Cuidar de sí mismo/a
9. Realizar las tareas del hogar
- 10- Relacionarse con otras personas.

En el caso de las personas menores de 6 años, se adopta una clasificación distinta de las posibles limitaciones, dado la dificultad que tiene su detección.

En función de esta clasificación, los gráficos 1 y 2 ofrecen la frecuencia de los tipos de discapacidad que afectaba a la población española con discapacidad de 6 y más años en 1999.

Las **deficiencias** estudiadas en EDDDES 99 también se clasifican en tipos y categorías de acuerdo con el siguiente esquema:

1. Deficiencias mentales
2. Deficiencias visuales
3. Deficiencias del oído
4. Deficiencias del lenguaje, habla y voz
5. Deficiencias osteoarticulares
6. Deficiencias del sistema nervioso
7. Deficiencias viscerales
8. Otras deficiencias

Para la explotación de los datos, el INE ha seleccionado 13 "actividades de la vida diaria" de entre el listado de 36 mencionado anteriormente. Incluyen tanto "actividades básicas de la vida diaria", es decir actividades esenciales de autocuidado y de movilidad física que son necesarias para llevar una vida independiente en casa, como "actividades instrumentales de la vida diaria", es decir actividades asociadas a tareas domésticas y de administración del hogar, que implican interacciones más complejas con el medio.

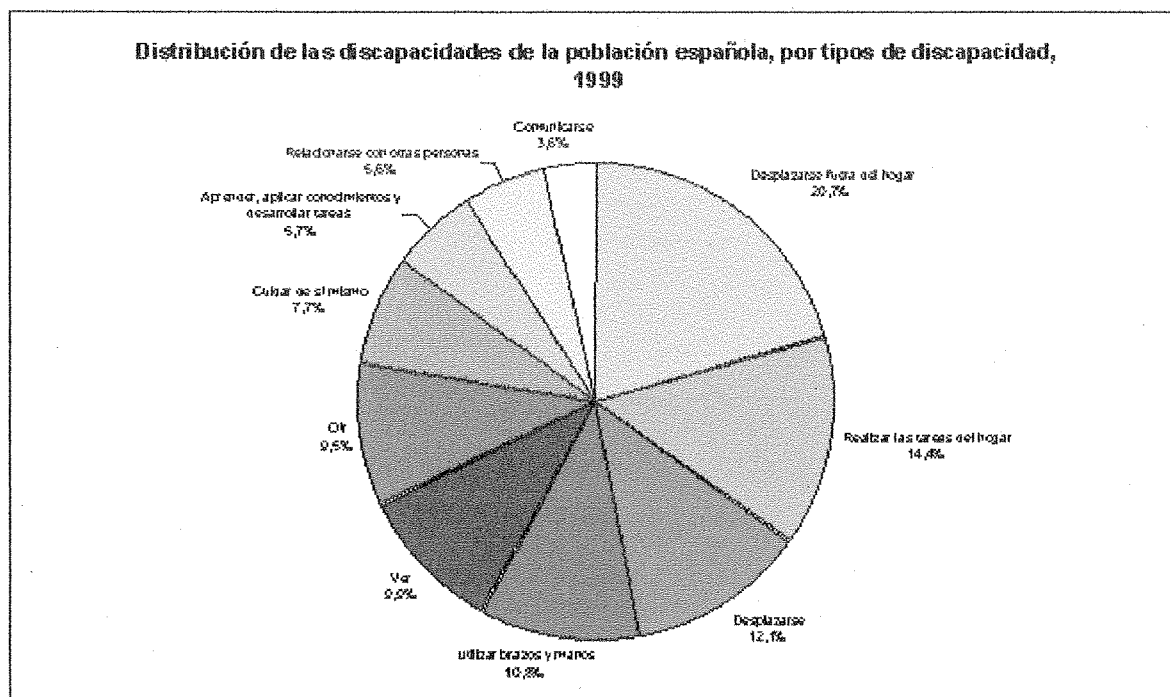
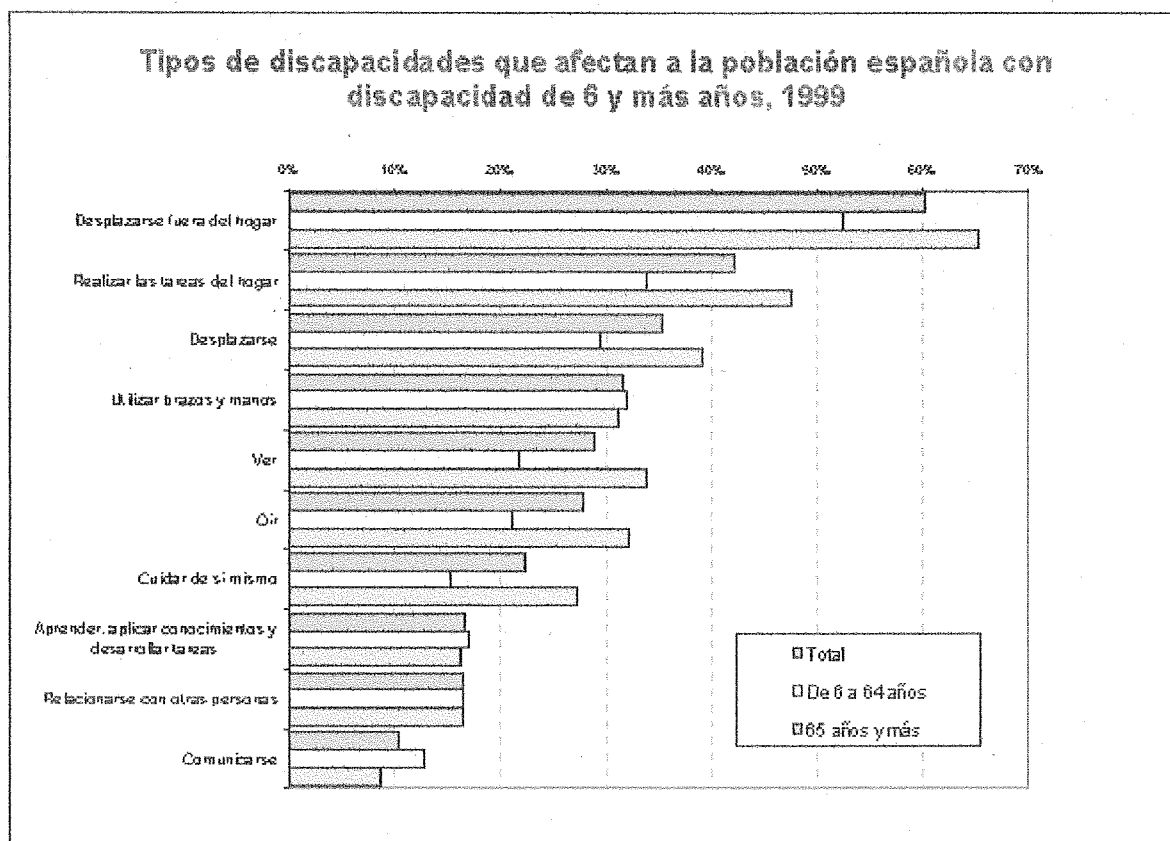
Finalmente, se establecieron tres categorías de la dependencia en función de la severidad de las dificultades para realizar cada una de las actividades:

- **Grado 1** (dependencia moderada): Necesita ayuda para realizar una o varias actividades básicas de la vida cotidiana, al menos una vez al día;
- **Grado 2** (dependencia severa): Necesita ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria dos o tres veces al día, pero no requiere la presencia permanente de la persona cuidadora;
- **Grado 3** (gran dependencia): Necesita ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria varias veces al día y, por su pérdida total de autonomía necesita la presencia continua de la persona cuidadora.

En la práctica, tal como apunta Malena Monteverde, "cada individuo puede presentar una o más discapacidades, y la severidad de las mismas no siempre es igual".¹¹

¹¹ Monteverde, Malena; Montserrat Guillén y Mercedes Ayuso, 2005: El Envejecimiento de la Población y los Costes de Cuidados de Larga Duración en España. Accesible en <http://iussp2005.princeton.edu/download.aspx?SubmissionId=51182>

Gráficos 1 y 2. Tipos de discapacidades que afectan la población española (1999)



Fuente: Antonio Jiménez Lara, 2001b.

1.3. Hacer visible lo invisible: conceptos claves de la atención a la dependencia

Para este diagnóstico, hemos realizado un repaso a los principales textos publicados desde el final de los noventa (véase el listado bibliográfico en el anexo 1). Queda fuera de nuestro alcance ofrecer una síntesis de los numerosos trabajos realizados, pero sí nos gustaría apuntar algunos de los temas más importantes que la investigación reciente ha permitido sacar a la luz, para que podamos valorar en que medida los datos que hemos recabado en Ermua son el reflejo de tendencias generales del resto del estado.

1.3.1. La dependencia en cifras

Desde principios de los años 90, se han multiplicado las investigaciones y publicaciones sobre la dependencia. El IMSERSO jugó un papel importante al respecto, con la administración de varias encuestas y la publicación de un libro referente sobre "la protección social a la dependencia".¹² También han cobrado especial relevancia el análisis desarrollado por investigadoras feministas desde sus respectivos ámbitos de actuación: economía, salud, antropología, etc. Podemos mencionar aquí varias autoras (sin ninguna pretensión de exhaustividad) cuyos trabajos nos han servido de referencia para el presente diagnóstico: María Angeles Durán Heras (en particular con su estudio sobre "Los costes invisibles de la enfermedad", publicado en 1999 y re-editado en 2002), Cristina Carrasco, Teresa del Valle, Mari Luz Esteban, María José Capellín, Soledad Murillo, Constanza Tobío Soler, Pilar Rodríguez, etc. Para más información, véase la bibliografía general en el Anexo 1.

A pesar de estos estudios subsisten todavía importantes lagunas en el conocimiento de la materia, siendo uno de los principales escollos la inexistencia de censos de población que identifiquen a las personas en situación de dependencia. La información más amplia disponible actualmente es la que procede de las macro encuestas publicadas por el Instituto Nacional de Estadísticas, a partir de percepciones subjetivas.¹³ Los diversos registros o bases de datos existentes a varios niveles administrativos no suelen ofrecer información cifrada en base a criterios homogéneos y contrastables entre las distintas administraciones.

La fuente de información cuantitativa más exhaustiva sobre las situaciones de discapacidad generadoras de dependencia en cualquier estrato de la población es, sin duda, la "Encuesta sobre

¹² Rodríguez Cabrero, Gregorio. 1999b: "Conclusiones". *La protección social de la dependencia*. Madrid: Instituto de Migraciones y Servicios Sociales (IMSERSO)-Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, pp. 621-629.

¹³ Maravall Gómez-Allende, Héctor, 2004: Una aproximación a la atención a la dependencia en España. En: *Ley de Dependencia y Educación Infantil como medidas de conciliación de la vida laboral y familiar*, Forum de Política Feminista, Madrid, pp. 55-104.

Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud" de 1999 (EDDES 99), que hemos mencionado en el apartado anterior y fue administrada por el Instituto Nacional de Estadísticas (INE).

El análisis de los datos ofrecidos por la EDDES 99 permite llegar a un recuento del número de personas con discapacidades para las actividades de la vida diaria en España, tal como indica la tabla 1:

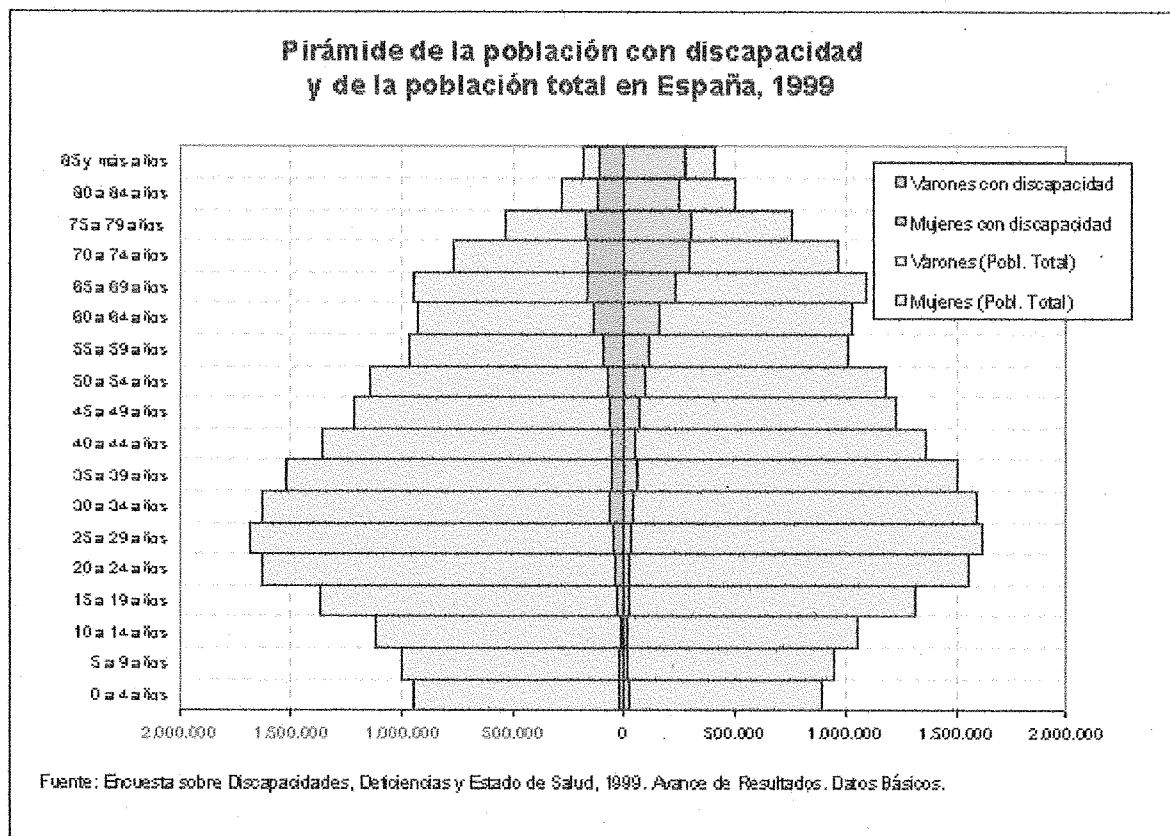
Tabla 1. Número total estimado de personas con discapacidades para las actividades de la vida diaria, España, 1999.

Personas con discapacidades para las actividades de la vida diaria según el máximo grado de severidad, por grandes grupos de edad. España, 1999.			
	6 a 64 años	65 y más	TOTAL
Total personas con discapacidades para actividades de la vida diaria	791.431	1.423.961	2.215.392
Discapacidad moderada	295.818	425.049	720.867
Discapacidad severa	255.387	479.870	735.257
Discapacidad total	227.099	487.843	714.942
No consta el grado de severidad	13.127	31.199	44.326

Fuente: Jiménez Lara, Antonio, 2001b

El análisis de datos desagregados por sexo revela que en total hay más mujeres que hombres con discapacidad: 58% frente al 42%. Esta diferencia se manifiesta e incrementa fuertemente en personas mayores de 45 años, ya que hasta esta edad son los hombres con discapacidad quienes superan a las mujeres (Gráfico 3).

Gráfico 3. Pirámide de la población con discapacidad y de la población total en España, 1999.



1.3.2. El perfil de la persona cuidadora:

La primera encuesta de ámbito estatal que permitió analizar en profundidad las características y extensión del apoyo informal, fue aplicada en el 1994 por el IMSERSO a raíz de la elaboración del Plan Gerontológico y completada por otra, de índole cualitativa. Diez años más tarde, se repitió la encuesta, aportando datos comparativos de gran interés.

Dibujamos a continuación el perfil tipo de la persona cuidadora en el 2004¹⁴:

- Mujer: en el 84% de los casos
- Edad media: 53 años
- Sin estudios o con estudios primarios: 60%
- Casada: 75%
- No tiene actividad laboral retribuida: 74%
- Es hija de la persona cuidada: 50%
- Convive permanentemente con la persona atendida: 60,7%
- Recibe apoyo puntual o continuado de otros miembros de la familia: 66%

En comparación con el año 1994, se da la evolución siguiente:

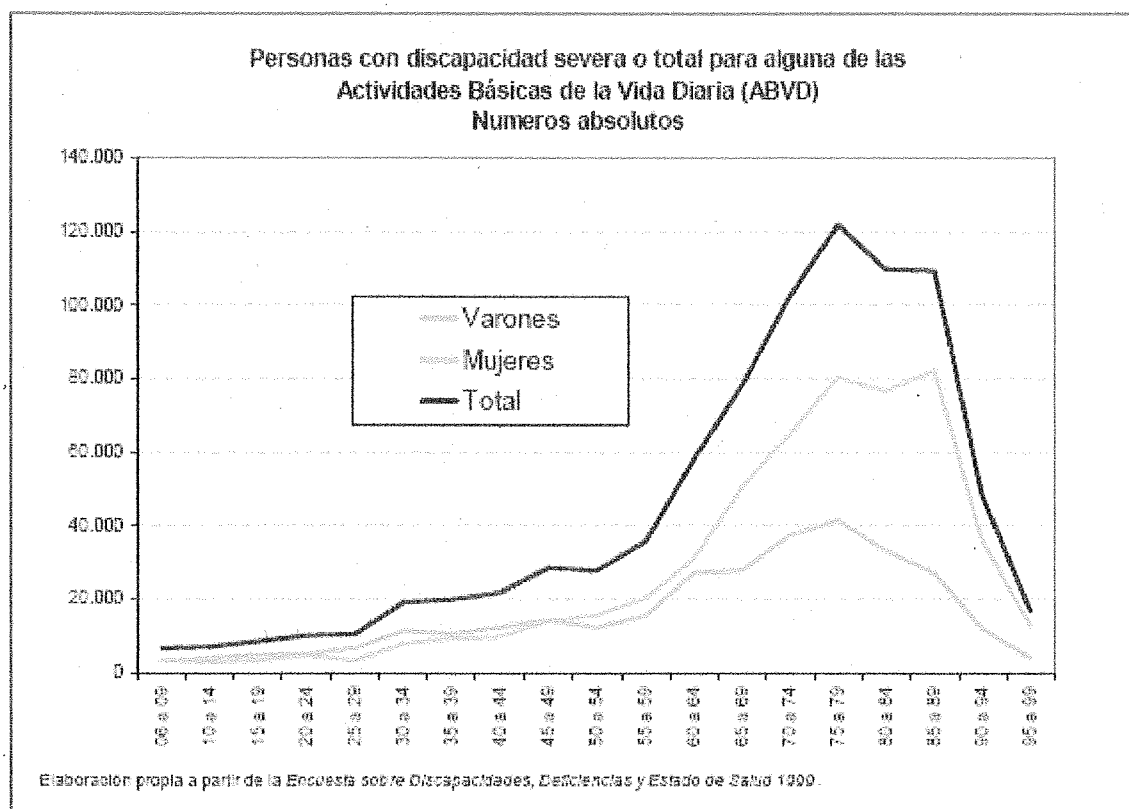
- La edad media de los y las cuidadoras ha subido 1 año.
- Aumenta el nivel de estudios (aunque todavía no pasa de los estudios primarios en la mayoría de los casos).
- El número de cuidadores y cuidadoras con actividad laboral retribuida ha subido ligeramente (del 25% al 27%, pero no en proporción al aumento total de la tasa de empleo del conjunto de la población femenina. Vemos por tanto que la gran carga de los cuidados la viene realizando mujeres que no ejercen un trabajo remunerado, pero que va creciendo el número de cuidadoras con empleo que tienen que compatibilizar la doble función. Esto hace prever que se incrementará la búsqueda de apoyo público o privado.
- El desigual reparto de tareas entre hombres y mujer se ha agudizado y la proporción de mujeres que son cuidadoras principales ha subido un punto.
- En cambio, ha subido sensiblemente la proporción de mujeres que dice recibir algo de ayuda por parte de otros miembros de la familia (de menos de 40% al 66%), lo que parece indicar que cada vez más mujeres consiguen desarrollar estrategias de negociación familiar para compartir parte de las tareas, aunque los casos de reparto equitativo entre miembros de la familia quedan muy minoritarios y se dan principalmente entre mujeres en el seno de las familias (hermanas, por ejemplo).
- Se ha incrementado aún más la presencia de las hijas en la población cuidadora.
- Han aumentado las situaciones de convivencia permanente con las personas cuidadas (del 58,8% al 60,7%)

¹⁴ Fuente: elaboración propia a partir de los datos resumidos en el Libro blanco, Cap. III, pp. 24-30.

1.3.3. Perfil de las personas cuidadas

En palabras de Pilar Rodríguez¹⁵, "que el asunto del apoyo informal es cosa de mujeres se cumple también por el otro elemento de la relación, es decir, el de la persona a la que se cuida, que suele ser también una mujer (el 73% de las personas mayores de 80 años que precisan cuidados son mujeres)." Este hecho se refleja en el gráfico 4.

Gráfico 4. Número de personas con discapacidad, España 1999, desagregado por sexo



Fuente: Libro Blanco, 2005: Cap. I, p. 46

¹⁵ Rodríguez Rodríguez, Pilar, 2004. "El apoyo informal en la provisión de cuidados a las personas con dependencia. Una visión desde el análisis de género". En: Forum de Política Feminista, 2004: *Ley de Dependencia y Educación Infantil como medidas de conciliación de la vida laboral y familiar*. Madrid, p. 30

Frecuencia del cuidado

Es de carácter permanente para un 77% de los y las entrevistadas y se ha notado incluso un retroceso del sistema de "rotación" de los y las mayores entre los hogares de sus familiares (del 12,9 en el 1994 al 9,4% en el 2004).

Duración global de este trabajo

El estudio del IMSERSO indica que el período medio de cuidados a personas mayores en el 2004 es de 6 años.¹⁹ Esta media no debe ocultar el hecho de que es frecuente encontrar a mujeres que llevan 10, 20 o incluso más de 30 años cuidando de personas dependientes, de distintas edades.

Valoración económica del trabajo no remunerado

Economistas feministas, como Cristina Carrasco, han denunciado los marcos analíticos tradicionales que se centran casi en exclusiva en la esfera de la producción mercantil, ya que ocultan "una parte sustancial del trabajo que realizan las mujeres - el trabajo doméstico y de cuidados - ", además de ignorar los "mecanismos de articulación entre las esferas familiar, mercantil y pública"²⁰.

En este sentido, una obra de referencia para el análisis del valor económico real del trabajo de cuidado es sin duda el estudio sobre *Los costes invisibles de la enfermedad*, de María Ángeles Durán. En él, la autora hace el difícil ejercicio de integrar en la Contabilidad Nacional el modo en que la población vive cotidianamente los costes monetarios y no monetarios de la salud, la enfermedad y la muerte, dedicando especial atención a la prestación del cuidado de larga duración a personas dependientes y al precio del trabajo remunerado en el cuidado de la salud. Examina, por ejemplo, la motivación económica, un factor importante en cualquier actividad humana, "incluso cuando no hay relaciones monetarias directas entre cuidador y enfermo". En su opinión, "la motivación económica hay que considerarla desde dos ángulos: lo que cuesta a la persona cuidadora y lo que gana. La primera es mucho más importante que la segunda, ya que con frecuencia los individuos no pueden sufragar los gastos directos e indirectos ni las pérdidas de oportunidad que originaría su propio cuidado o el cuidado de otras personas. (...) Los costes directos (asistencia sanitaria, fármacos, equipamiento, desplazamientos, alojamiento, manutención, acompañamiento) son hasta cierto punto repartibles entre varios miembros de la familia, aunque eso es cada vez menos probable, debido a la reducción en el número de descendientes. Los costes indirectos y de oportunidad son muy difíciles de estimar y repartir."²¹

¹⁹ IMSERSO, 2005: Los cuidados a las personas mayores en los hogares españoles: el entorno familiar. MTAS, Madrid, 258 pp.

²⁰ Carrasco, Cristina, 2001: Hacia una nueva metodología para el estudio del tiempo y del trabajo. *Taller internacional cuentas Nacionales de Salud y Género 18 y 19 de Octubre 2001, Santiago de Chile*. OPS/OMS - FONASA. Disponible en: <http://www.paho.org/Spanish/HDP/bdv/chile-cric.PDF>, p. 3.

²¹ Durán Heras, María Ángeles, 1999: *Los Costes invisibles de la enfermedad*. Bilbao: Fundación BBV, p. 291.

Gregorio Rodríguez Cabrero, por su parte, calculó en 1999 que la aportación anual de las familias cuidadoras era de casi 3 mil millones de pesetas al año, tomando en consideración el precio medio de la ayuda a domicilio en aquel año²².

Coste de oportunidad

Vemos, por tanto, el elevado coste que tendría un sistema de cuidado basado exclusivamente en la ayuda a domicilio. "Si la ayuda fuese informal, dice Monteverde, dicha cifra podría ser interpretada como el coste de oportunidad de las familias, que son los principales cuidadores informales (en especial la mujer o la hija de la persona dependiente). Es importante destacar que la mayor parte de las personas cuidadoras de la red informal en España son mujeres de entre 40 y 55 años (en edad activa) y que ellas son personas cada vez más cualificadas, es decir profesionales que deben renunciar de forma parcial o total a actuar en el mercado laboral, para dedicarse al cuidado de las personas mayores dependientes (generalmente sus propios padres). Por tanto, cabe esperar que el coste de oportunidad de un sistema de cuidados informales en España sea cada vez mayor."²³

Se considera que además del impacto negativo que puede tener la dedicación al cuidado sobre la actividad laboral, los costes de oportunidad también se refieren al impacto sobre la propia salud y la vida afectiva y relacional²⁴, tal como veremos más adelante (véase apartado 1.3.10).

1.3.6. Las tareas realizadas por los y las cuidadoras

La intensidad de la ayuda prestada es muy alta, y va incluso en aumento con el paso de los años. Así lo apunta el estudio del IMSERSO, que distingue entre tareas domésticas (limpiar, planchar, hacer la comida, etc.), otras actividades instrumentales (salir a la calle, acompañar a las compras, al médico, etc.) y cuidados personales (bañarse, vestirse, comer, etc.). La proporción de cuidadoras que asumen todas estas tareas a la vez ha pasado del 44,1% en 1994 al 68,8% en el 2004²⁵, una subida muy significativa que promete seguir aumentando a medida que aumenta también la edad de las personas cuidadas, a menos que se dé un cambio significativo en la tasa de cobertura de los servicios públicos de apoyo.

²² Citado en Libro Blanco, 2005, Cap. III, p. 41.

²³ Monteverde, Malena; Montserrat Guillén y Mercedes Ayuso, 2005: El Envejecimiento de la Población y los Costes de Cuidados de Larga Duración en España. Accesible en <http://iussp2005.princeton.edu/download.aspx?SubmissionId=51182>

²⁴ Libro Blanco, 2005: Cap III, p. 43.

²⁵ Datos del informe de IMSERSO 2005, citado en Libro Blanco, 2005, Cap. III, p. 40.

1.3.7. Cuidar a la cuidadora

Las familias se encuentran solas para realizar tareas cada vez más complejas para las cuales además no suelen recibir ninguna formación específica. Asimismo, si en 1994, el 73% de los y las cuidadoras de personas mayores afirmaban que cualquiera podía realizar bien el cuidado sin necesidad de formación, en 2004, la proporción se invierte y sólo el 35% sigue afirmando lo mismo. Sólo un 10% dice haber recibido información o formación, sobre todo a través de profesionales sanitarios o mediante libros especializados.

En parte de la literatura profesional, por razones instrumentales el énfasis está sobre todo en esta necesidad: para lograr un mayor bienestar y mejores cuidados para las personas dependientes (sobre todo las que sufren enfermedades o trastornos cuya atención es compleja, como las demencias) y para poder asumir la carga del cuidado en el tiempo. Uno de los apartados del Libro Blanco es significativo al respecto: "... existe evidencia científica cuantiosa que ratifica que [el autocuidado] redunda en un incremento de la calidad de vida tanto de las personas mayores con dependencias como de sus cuidadores/as, así como contribuye a evitar la claudicación familiar en los cuidados".²⁶

Es sobre todo en los estudios feministas dónde el foco de atención se ha centrado en el bienestar de las personas cuidadoras, no ya desde un punto de vista instrumental, sino por la preocupación por el desarrollo personal, profesional y social de estas personas.

1.3.8. El muy desigual reparto de las tareas de cuidado entre hombres y mujeres

Desde 1994, se da una tendencia hacia la reducción de la proporción de cuidadores y cuidadoras exclusivas, que ejercen en solitario las tareas de cuidado (del 55% al 47%, según los datos de IMSERSO)²⁷. Esto parece indicar que se están desarrollando cada vez más estrategias de negociación familiar para compartir las tareas. A pesar de este punto positivo, otros muchos datos hacen dudar que este mayor reparto familiar suponga también un mayor reparto entre los sexos.

Cristina Carrasco apunta que "en los últimos años se han ido desarrollando nuevas herramientas capaces de informar sobre el trabajo no remunerado y, en particular, sobre el trabajo familiar doméstico."²⁸, mostrando la multiplicidad de tareas realizadas, los tiempos que ocupan cada una y el todavía muy desigual reparto de este trabajo entre mujeres y hombres.

²⁶ Libro Blanco, 2005: Cap III, p. 44.

²⁷ citado en Libro Blanco, Cap. III, p. 36.

²⁸ Carrasco, Cristina, 2001, p. 4.

Durán pone de relieve que si contabilizamos el tiempo total que unos y otras dedican a la atención no remunerada de la salud, los hombres destinan un 73% al autocuidado, mientras que las mujeres dedican el 65% de su tiempo de cuidado a los y las demás²⁹.

Tal como subraya la Campaña a favor de un sistema vasco de atención a la dependencia, se constata que siempre el cuidado de las personas dependientes se ha delegado y se sigue delegando socialmente en las familias. Pero cuando hablamos de familias nos estamos refiriendo a las mujeres, algo que no siempre se recuerda.

Un ejemplo permite ver hasta que punto la desigualdad en el reparto está asumido por el sistema de salud, en particular por numerosos demógrafos y gerontólogos que pretenden medir la evolución del "potencial de cuidados familiares" poniendo en relación el número de personas mayores de 70 años con el número de MUJERES que se encuentran entre los 45 y 69 años de edad", ¡pasando completamente por alto que no existe ninguna ley natural que impida a los HOMBRES de entre 45 y 69 años hacerse cargo del cuidado! Algunos investigadores ya han modificado estos criterios y Gregorio Rodríguez Cabrero, por ejemplo, incluye a varones en su cálculo.

Como afirma Pilar Rodríguez, "se hace indispensable un cambio de expectativas hacia el cuidado familiar que pasa por la incorporación de los varones en esta responsabilidad".³⁰

1.3.9. La evolución de los modelos familiares y el papel de las redes sociales de apoyo:

En la práctica, el apoyo prestado por las redes sociales es casi sinónimo de apoyo familiar, ya que el papel que juegan el vecindario o las amistades (de nuevo, estamos hablando sobre todo de mujeres) se revela muy limitado y se manifiesta normalmente en casos muy puntuales y para apoyo de tipo emocional, informativo o estratégico, más que material³¹.

No es de extrañar, por tanto, que muchos textos analizan detalladamente o mencionan como un factor determinante (y a menudo, también preocupante) el impacto que han tenido algunos fuertes cambios sociales en las familias. Esta transformación de los modelos familiares estaría caracterizada sobre todo por:

²⁹ Durán Heras, María Angeles, 1999: *Los Costes invisibles de la enfermedad*. Bilbao: Fundación BBV, p. 124.

³⁰ Citada en Libro Blanco, 2005, Cap. III, 66.

³¹ Dentro del análisis de lo que significa el apoyo social a las personas dependientes, se ha identificado tres categorías principales:

- a. La ayuda emocional (sentirse querido o querida por las personas allegadas, relacionarse con ellas, expresarles opiniones, sentimientos, puntos de vista, etc.), que refuerza el sentido de pertenencia y la autoestima.
- b. El apoyo informativo y estratégico, que consiste en la ayuda que se recibe para la resolución de problemas concretos y afrontamiento de situaciones difíciles.
- c. El apoyo material e instrumental, que consiste en la prestación de ayuda o servicios en situaciones problemáticas que no pueden resolverse por uno o una misma. Por ejemplo, la ayuda para la realización de las actividades de la vida diaria. (Libro blanco, 2005, Cap III, p. 8).

- la desaparición de la familia extensa;
- la pérdida de estabilidad de la institución familiar (aumento de las separaciones y divorcios);
- el retraso en la edad del matrimonio;
- la movilidad y consiguiente separación geográfica de los miembros de la familia;
- el incremento de las familias monoparentales;
- el aumento de los hogares unipersonales (opción personal, viudez, etc.)
- el fuerte aumento de las uniones de hecho, tanto hetero como homosexuales;
- la democratización de las relaciones entre los miembros del hogar (entre la pareja o en las relaciones intergeneracionales);
- el retraso en la independencia de los hijos e hijas;
- la incorporación de inmigrantes y formación de familias mestizas;
- el tamaño reducido de las viviendas...³²

Pero, independientemente del análisis pormenorizado que se puede hacer de estos distintos factores en cuanto a su influencia real en el funcionamiento del cuidado informal, los y las autoras suelen destacar como uno de los aspectos más importantes la radical transformación del rol social de las mujeres en general, y su ya fuerte incorporación al mundo laboral, con la consiguiente aparición de toda la problemática ligada a la necesidad de asumir una doble, o incluso, triple jornada, sin que se dé en la mayoría de los casos el necesario reparto de tareas entre todos los miembros de la familia (con hombres e hijos/hijas, en particular).

Tales cambios tienen especial relevancia en el estudio de las familias desde las ciencias sociales, en particular en lo que toca a las relaciones de solidaridad entre sus miembros y a la atención a la dependencia (de personas menores, enfermas y mayores). Para Constanza Tobío Soler y otras investigadoras, se ha puesto de relieve las limitaciones del tratamiento estadístico tradicional de los hogares y las familias. Apuntan que es necesario superar el modelo tradicional de 'familia nuclear' y "trascender la dimensión del 'hogar' como centro y trasladar el énfasis al individuo", entre otras razones para poder diferenciar "el rol que juegan cada uno de los géneros en el reparto de tareas, funciones y responsabilidades en los hogares, y en la red familiar".³³

Frente a la transformación de los entornos familiares, parte de las personas mayores necesitadas de cuidado han tenido que realizar un "ajuste de expectativas", al constatar que ya no era siempre una "ley natural" el que los hijos y sobre todo las hijas se dediquen a prodigarles la atención intensiva que iban a necesitar en la vejez.³⁴

³² Rodríguez, Pilar, 2004: "El apoyo informal en la provisión de cuidados a las personas con dependencia. Una visión desde el análisis de género". En: Forum de Política Feminista, 2004: *Ley de Dependencia y Educación Infantil como medidas de conciliación de la vida laboral y familiar*. Madrid, pp. 17-19.

³³ Tobío, Constanza, 2002: "Conciliación o contradicción: cómo hacen las madres trabajadoras". *Conciliar la vida. Tiempo y servicios para la igualdad*. Madrid: Consejo de la Mujer de la Comunidad de Madrid, pp. 15-43.

³⁴ Rodríguez Rodríguez, Pilar, 2004. Ibid, p. 20.

1.3.10. La carga del cuidado: costes para la salud y vida personal de las personas cuidadoras

Parte de la investigación reciente se ha dedicado a examinar más de cerca este aspecto. Detrás de las encuestas y los diagnósticos ofrecidos se esconden los relatos más desgarradores de vidas sacrificadas, salud desgastada y oportunidades perdidas para la inmensa mayoría de aquellos y, sobre todo, aquellas cuidadoras que no tienen más remedio que dedicarse en gran parte o por completo al cuidado en el ámbito familiar. Especialistas han denominado como "carga de la persona cuidadora" el "conjunto de problemas tanto físicos, como psicológicos o emocionales, sociales y financieros que pueden experimentar los miembros de la familia que cuidan de adultos dependientes".³⁵ Se suele también diferenciar entre la "carga objetiva" (el conjunto de demandas que recaen realmente sobre el o la cuidadora) y la "carga subjetiva", es decir el conjunto de sentimientos y percepciones negativas que la cuidadora experimenta sobre la función que realiza.³⁶ (Véase gráfico 5).

El cuidado que más cuesta

Cada situación es un mundo, pero algunos problemas se repiten a lo largo de los distintos testimonios y estudios: uno de ellos es el que hace referencia a las diferencias que pueden existir entre el cuidado de la infancia y el de las personas ancianas o de cualquier edad que sufren procesos degenerativos. En el segundo caso, el coste emocional y psicológico es muy alto, por varias razones:

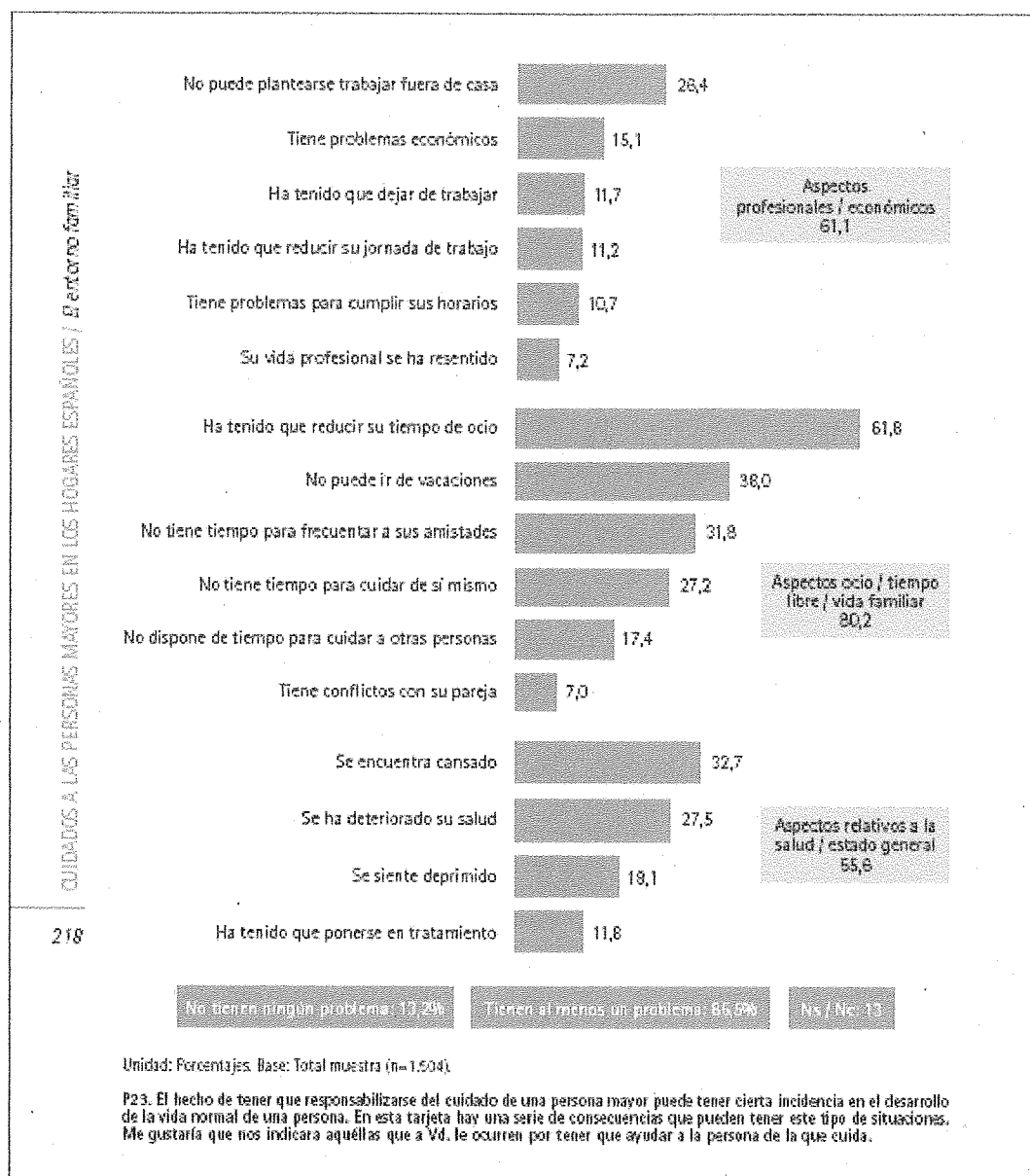
- la conciencia de la degeneración progresiva de la persona cuidada, sin esperanza de mejora a medio-largo plazo;
- la imprevisibilidad de las etapas evolutivas;
- la intensidad del cuidado necesario, en una situación de falta de servicios todavía más aguda que en el caso de la infancia sana;
- la ambigüedad de la relación entre persona cuidada y cuidadora (a veces con intercambio de papeles entre hijos/as y progenitores);
- la falta de elección: si los nacimientos se pueden planificar, no es así con las enfermedades o el aumento súbito de la dependencia, que pueden ocurrir en el peor momento para las familias cuidadoras.³⁷

³⁵ George y Gwyther, 1986, citados en Libro Blanco, 2005, Cap. III, p. 59.

³⁶ Libro Blanco, 2005, Cap. III, p. 60.

³⁷ Braitwaite, 1992, citado en Libro Blanco, 2005, Cap. III, p. 60.

Gráfico 5. Incidencias en el desarrollo de la vida normal del/la cuidador/a.



Fuente: IMSERSO, 2005: p. 218

La relación con la persona cuidada y el entorno familiar:

En ocasiones, el cuidado puede dar lugar a conflictos o a agudizar tensiones, sea con la persona cuidada o el entorno familiar. Infiuye en ello, la relación inicial entre las personas implicadas ya que no siempre se parte de una relación armoniosa y afectiva. Aunque la mayoría de las cuidadoras valoren de manera positiva la relación global, los cambios de humor de las personas cuidadas, su reacción frente al sentimiento de dependencia, sus exigencias de atención continuada, las conductas percibidas como egoístas e interferencias con la vida de pareja son fuentes de innumerables roces que pueden llegar a provocar fuertes niveles de estrés en las cuidadoras y desencadenar todo tipo de males físicos y psicológicos. Muchas cuidadoras sufren además de un fuerte sentimiento de culpa provocado por las dudas que les generan el cuidado en

sí (¿lo estaré haciendo bien?). Finalmente, la relación de "amor-odio" que puede surgir en distintos momentos de la vida compartida con la persona cuidada es otra fuente de confusión afectiva y de estrés.

Los estudios del IMSERSO sobre el cuidado a personas mayores informan sobre los comportamientos que más molestan a los y las cuidadoras: agresividad física o verbal, las quejas y lamentos, que la persona mayor rehúse el baño o coma alimentos que no debe, la automedicación o el control de los medicamentos, y la incontinencia.³⁸

En algunos casos, el estrés sufrido por familiares puede ser un factor desencadenante de violencia y malos tratos hacia la persona cuidada.

"El síndrome de la abuela esclava":

Dentro del análisis de las repercusiones del trabajo de cuidado en la salud, se ha destacado la situación de ciertos abuelos y abuelas que cuidan de sus nietos y nietas. Según algunas encuestas realizadas desde los 90, existe cierto reparto de tareas entre los géneros, pero con frecuencias distintas: es decir, los abuelos tienden sobre todo a cuidar a la progenitura de sus hijos o hijas de forma ocasional (paseos, juegos), mientras que las abuelas suelen hacerlo de manera más continuada, por ejemplo diariamente cuando trabajan los padres y madres, en vacaciones, cuando los y las niñas están enfermas o para llevarles y recogerles de la escuela o darles de comer.³⁹

El cuidado más intensivo se suele dar en las familias donde los dos miembros de la pareja trabajan y no se pueden costear la contratación de algún tipo de servicio privado para complementar las opciones públicas existentes en algunos sitios (escuela 0-3, guarderías, ludotecas, etc.). Aún así, la necesidad económica no es siempre el factor determinante en la decisión de recurrir a los y las abuelas ya que los factores afectivos juegan también un papel muy importante.

Se ha subrayado que las actividades de ayuda intergeneracional tienen aspectos potenciales muy positivos tanto para las personas mayores como la juventud: Aumento del sentimiento de utilidad social de los y las mayores, contribución al desarrollo personal de otras personas, intercambios y consolidación de las relaciones afectivas entre generaciones, apoyo emocional mutuo, etc.

Pero, más recientemente, se ha empezado a enfocar la mirada hacia ciertos aspectos mucho más dañinos para la salud de los y las cuidadoras y que la mediación de una fuerte relación afectiva hace ciertamente más difícil de reconocer o llegar a expresar. Antonio Guijarro describe en sus artículos lo que llama el "síndrome de la abuela esclava", una situación de sobrecarga y estrés que se puede manifestar entre esta generación de mujeres que se hacen cargo de la atención continuada niños y niñas y pueden llevar a serios problemas de salud física y psíquica.⁴⁰

³⁸ Citado en Libro Blanco, 2005, Cap. III, p. 62.

³⁹ Encuesta CIS/IMSERSO, 1993, citada en Libro Blanco, cap III, p. 17-18.

⁴⁰ Guijarro Morales, Antonio, 2003: "El síndrome de la abuela esclava". En *Congreso Internacional Sare 2003, Cuidar cuesta: costes y beneficios del cuidado*. Emakunde, Vitoria-Gasteiz, pp. 103-107.

1.3.11. Unos servicios públicos insuficientes

De todos los datos anteriores, se desprende el escaso grado de cobertura que los servicios socio-sanitarios ofrecen ante la demanda de cuidados a personas dependientes sea cual sea su edad y situación. Sobrepasa los límites de este estudio el analizar en detalle la oferta de servicios públicos de atención a la dependencia en España y la Comunidad Autónoma. Remitimos a las personas interesadas las referencias contenidas en la bibliografía general para más información, pero apuntaremos aquí algunos datos reveladores, tomando como ejemplo la situación de las personas mayores.

En cuanto al cuidado a personas mayores dependientes (excluyendo la asistencia sanitaria), se pueden agrupar los servicios profesionales en las siguientes categorías, según el tipo de prestación, siendo las 3 primeras las más importantes en el Estado Español:

- Servicios de Atención a Domicilio: Servicio público de Atención a Domicilio (SAD), Servicios a Domicilio Privado (ADP) y Servicios de Teleasistencia (ST).
- Servicios de Atención Diurna: Centro de Día, Hogares y Clubes de jubilados y jubiladas.
- Servicios de Atención Residencial (públicos o privados)
- Sistemas Alternativos de Alojamiento: Viviendas Públicas Tuteladas, Servicio Público de Acogimiento Familiar, etc.⁴¹

En el caso de las personas mayores dependientes, "el índice de cobertura formal se estima en algo menos del 18%, medido como el número de usuarios respecto al número de personas con discapacidad"⁴². Si hablamos de las personas que precisan de cuidados de larga duración, el porcentaje es incluso mucho más bajo, ya que se estima que sólo el 6,5% los recibe de los servicios sociales.⁴³

La situación es especialmente dramática para las personas con dependencia severa o total, ya que "2 de cada 3 personas carecen de servicios de atención"⁴⁴

Si giramos ahora la mirada a la situación de la persona cuidadora, el informe del IMSERSO nos aporta algunos datos muy relevantes:

⁴¹ Monteverde, Malena; Montserrat Guillén y Mercedes Ayuso, 2005: El Envejecimiento de la Población y los Costes de Cuidados de Larga Duración en España. Accesible en <http://iussp2005.princeton.edu/download.aspx?SubmissionId=51182>

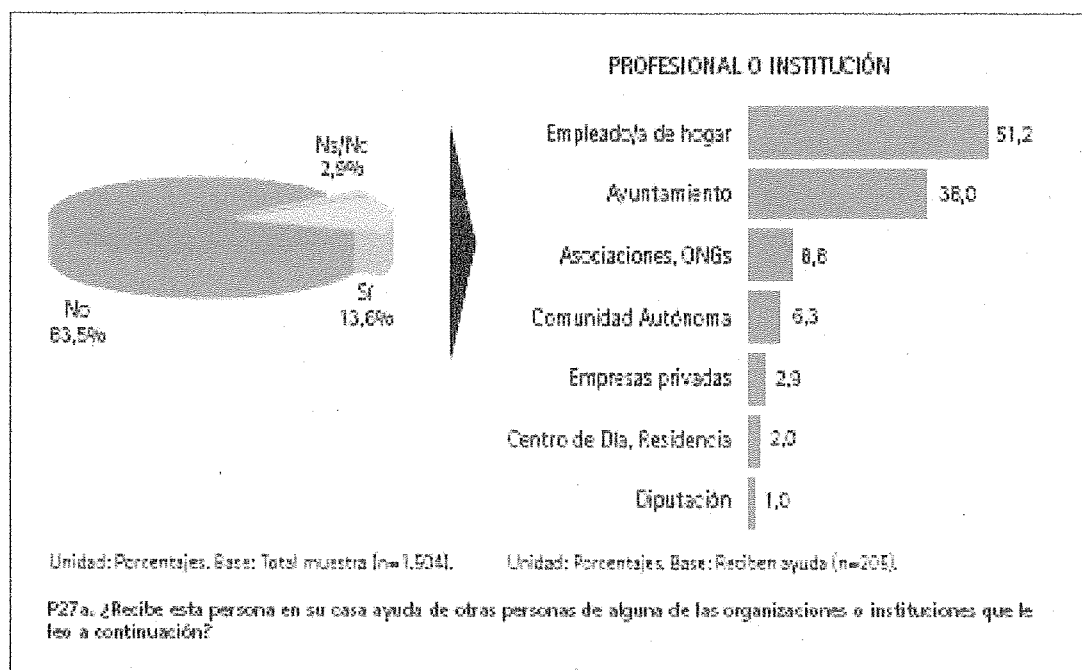
⁴² ibid.

⁴³ Libro Blanco, 2005, Cap. III, p. 23.

⁴⁴ Maravall Gómez-Allende, Héctor, 2003: "Las mujeres, sujeto y objeto del Pacto de Toledo y de la atención a la dependencia. Protección social de las mujeres". Consejo de la Mujer de la Comunidad de Madrid, p151.

En 2004, sólo el 13,6% de los y las cuidadoras informales de personas mayores afirman recibir ayuda profesional, y de éstas, más de la mitad la obtienen pagando los servicios de una empleada de hogar, tal como apunta el gráfico 6.⁴⁵

Gráfico 6. Ayuda profesional o institucional en el cuidado de personas mayores necesitadas



Fuente: IMSERSO, 2005, p. 226.

Hay que tomar en cuenta la importancia que está adquiriendo el sector del trabajo doméstico para el cuidado de personas dependientes, y la parte de ello que recae sobre mujeres inmigrantes, que trabajan en pésimas condiciones laborales, normalmente sin cobertura social y con una muy escasa remuneración. El IMSERSO elaboró un informe sobre este tema específico en el 2005, dedicando un capítulo a analizar la situación de las mujeres inmigrantes cuidadoras en la Comunidad Autónoma Vasca.⁴⁶

Tipo de ayuda formal deseado:

Las encuestas administradas por el IMSERSO en 1994 y 2004 revelan un vuelco considerable en cuanto a las preferencias por tipo de ayuda formal que les gustaría recibir a las cuidadoras no remuneradas.

Mientras que las principales opciones eran en la primera encuesta: una prestación económica en forma de salario mensual (61,5%), recibir el servicio de ayuda a domicilio (30,7%) y la atención en

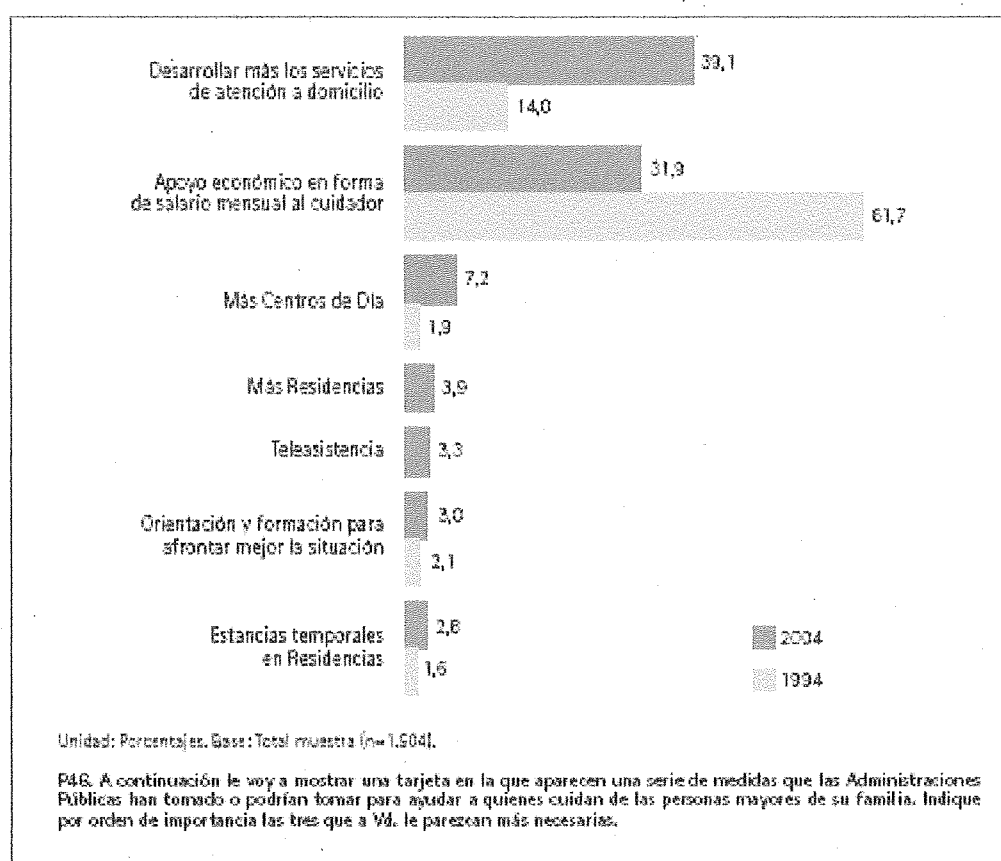
⁴⁵ Libro Blanco, 2005, Cap. III, p. 46.

⁴⁶ IMSERSO, 2005b: *Cuidado a la dependencia e Inmigración*. Colección Estudios, Serie Dependencia, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, Madrid, 477 pp.

centros gerontológicos de día o por temporada (11%), en 2004, la preferencia por un salario mensual baja a la mitad (31,9%) y la primera opción de referencia pasa a corresponder a la atención domiciliaria (39,1%), con los centros de día y las residencias llegando a un 7,2% y 3,9%, respectivamente.⁴⁷

Este vuelco revela un cambio de mentalidad que puede ser consecuencia de varios factores: la continuada incorporación de las mujeres al mundo laboral y su preferencia por no interrumpir la vida profesional; la mayor calidad y cada vez mayor familiaridad de la población con los servicios asistenciales, que se perciben como opciones aceptables desde el punto de vista de las familias y las personas dependientes; la menor aceptación por parte de las mujeres del cuidado como obligación y la percepción de que un sueldo mensual (que además seguramente sería relativamente bajo) no compensa por el trabajo arduo realizado por las cuidadoras, a veces las 24 horas del día.

Gráfico 7. Importancia de las medidas a tomar por las Administraciones Públicas para apoyar a los y las cuidadoras (1ª mención)



Fuente: IMSERSO, 2005, p. 245

⁴⁷ Rodríguez Rodríguez, Pilar, 2004. "El apoyo informal en la provisión de cuidados a las personas con dependencia. Una visión desde el análisis de género". En: Forum de Política Feminista, 2004: *Ley de Dependencia y Educación Infantil como medidas de conciliación de la vida laboral y familiar*. Madrid, pp. 15-16.

El cuidado profesional también es asunto de mujeres

El estudio comparativo de Claire Cameron sobre el trabajo asistencial ⁴⁸ apunta que en Europa entre el 80 y el 99% de los y las trabajadoras asistenciales son mujeres. En lo que se refiere a España, la mayoría de los trabajadores varones se encuentra en la rama de trabajo social. La proporción de trabajadores y trabajadoras asistenciales sobre el total de la población activa sólo es alrededor del 3%, tres veces menos que países como Dinamarca (10%) o Suecia (9%). Y la remuneración por el trabajo asistencial es baja, especialmente cuando se trabaja con personas muy mayores o niñas y niños muy pequeños; paradójicamente las franjas de edad que mayor cantidad y calidad de cuidado necesitan.

La formación profesional para el trabajo asistencial varía según los países, pero en una proporción importante de casos no se exige ninguna formación, ni la mayoría de las cuidadoras de día o las ayudantes domésticas tienen expectativas de recibir formación.

Tal como hemos visto anteriormente, las empleadas de hogar son precisamente el mayor recurso de apoyo en el cuidado a personas mayores en España (más del 51%) para las familias. Si miramos su procedencia, vemos que casi el 37% son de origen extranjero (véase Gráfico 8). El estudio realizado por el IMSERSO sobre su situación aporta información valiosa ⁴⁹.

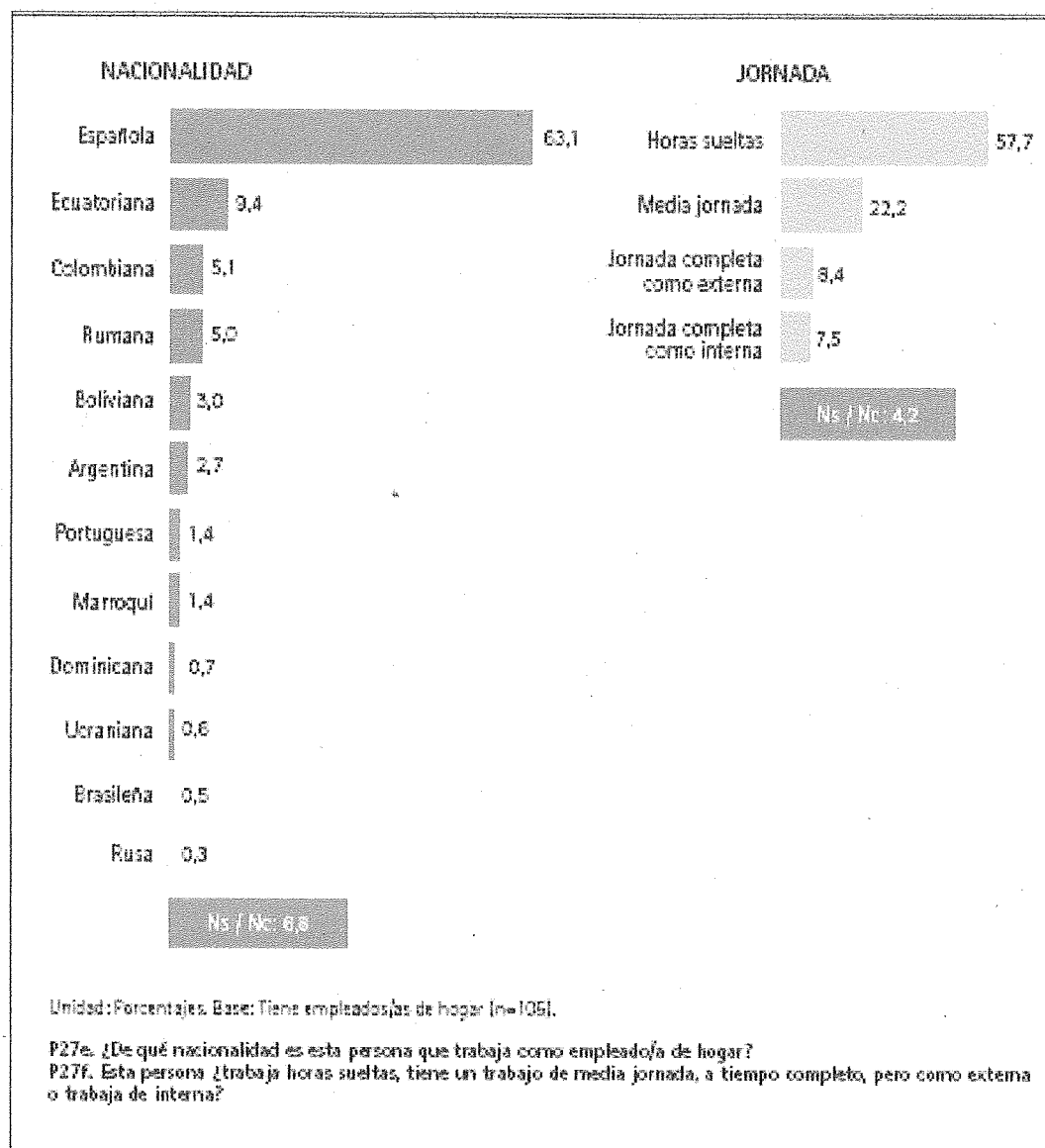
Queda claro que la demanda de cuidadores y cuidadoras inmigrantes viene motivada por la escasez de servicios públicos y los a menudo escasos medios económicos de las familias. Y que responde por otra parte a las necesidades económicas de los y las extranjeras, muchas de las cuales no tienen contrato de trabajo y no pueden regularizar su situación legal.

Estas cuidadoras no suelen tener una cualificación específica, pero sí experiencia laboral previa o conocimientos adquiridos en sus países o en el lugar de acogida. Si las personas mayores, en general, suscitan comentarios positivos por parte de sus cuidadoras, no sucede lo mismo cuando se les pregunta por sus condiciones de trabajo. Todas las insuficiencias y todas las discriminaciones se dan cita en este sector: baja remuneración, excesivo número de horas de trabajo y la ausencia de días de descanso semanal. No es infrecuente encontrar cuidadoras que además de esta actividad desarrollan otros trabajos por horas, en ocasiones durante los fines de semana o por las noches. La jornada laboral media de una cuidadora externa o interna supera las 40 horas.

⁴⁸ Cameron, Claire, 2003: "El trabajo asistencial en Europa: ¿Empleo de calidad?. En *Congreso Internacional Sare 2003, Cuidar cuesta: costes y beneficios del cuidado*. Emakunde, Vitoria-Gasteiz, pp. 13-30.

⁴⁹ IMSERSO, 2005b: *Cuidado a la dependencia e Inmigración*. Colección Estudios, Serie Dependencia, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, Madrid, 477 pp.

Gráfico 8. Procedencia geográfica de los y las empleadas de hogar para el cuidado a personas mayores en España



Fuente: IMSERSO, 2005, p. 229

Articulación entre la solidaridad familiar y los sistemas públicos

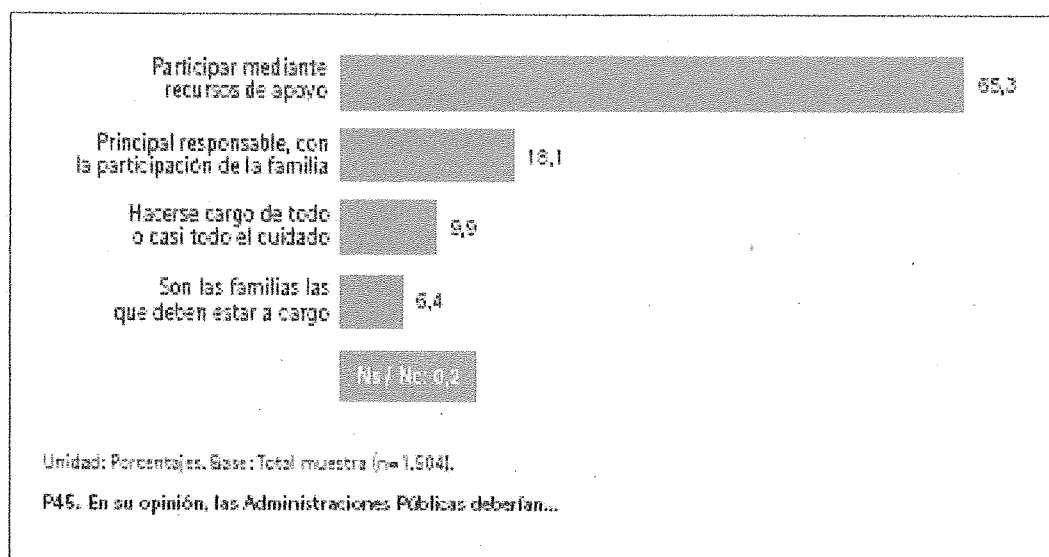
En palabras de Constanza Tobío Soler y de otras autoras, el problema de la articulación entre la solidaridad familiar y los sistemas públicos de protección social está en el centro del debate social

y político en muchos países del entorno europeo, desde hace varios años, y es un tema emergente en España.⁵⁰

Para las familias, el asumir solas las tareas de cuidado viene en último lugar en su visión del reparto de la provisión de cuidados, pero tampoco piden que la administración se haga cargo de todo o casi todo el cuidado (9,9%). Su preferencia va hacia un modelo compartido, mediante recursos suficientes de apoyo público (65,3%) o un modelo donde la administración es la principal responsable, con la participación de la familia (18,1%).⁵¹

Desde el movimiento feminista se denuncia el mito del abandono familiar que se llega a transmitir a la opinión pública.⁵² No es verdad que las familias se desentienden ahora de sus familiares dependientes, ni tampoco es verdad que se desentenderían de ellos y ellas, si existieran más servicios formales de atención. La opinión de los y las cuidadoras entrevistadas en el marco del estudio publicado en el 2005 por el IMSERSO es prueba de que las familias no pretenden en su inmensa mayoría que el Estado se haga cargo de toda la atención necesaria para las personas mayores, tal como demuestra el gráfico 9.

Gráfico 9. Opinión sobre el papel de la Administración



Fuente: IMSERSO 2005, p. 243

⁵⁰ Tobío Soler, Constanza y otros/as, 2004: El estudio de las redes familiares en Andalucía. Ponencia presentada en las Jornadas De Estadística Comunidades Autónomas, en Toledo, 2, 3 y 4 de junio de 2004. Disponible en: http://www.ies.jccm.es/jccas/paginas/p14_estudio_redes_familiares.pdf

⁵¹ Encuesta IMSERSO 2004, citada en Libro Blanco, 2005, Cap. III, p. 48.

⁵² Véase: Esteban Galarza, Mari Luz, 2004: "Cuidado y salud: costes en la salud de las mujeres y beneficios sociales". En: Congreso Internacional Sare 2003 "Cuidar cuesta: costes y beneficios del cuidado". Gasteiz: Emakunde-Instituto Vasco de la Mujer y Comunidad Europea/Fondo Social Europeo, pp. 63-84. Y Capellán Corrada, María José, 2004: "Agenda de Mujeres". En: Forum de Política Feminista, 2004: *Ley de Dependencia y Educación Infantil como medidas de conciliación de la vida laboral y familiar*. Madrid, pp. 105-120.

La complementariedad entre servicios formales e informales es sobre todo garantía que la familia pueda aportar durante más tiempo la parte del cuidado que le corresponde : el cariño y el apoyo emocional a las personas, dejando la mayor parte del cuidado especializado a los y las profesionales formadas para ello.

1.4. El encargo de la Asamblea de Mujeres de Ermua

1.4.1. Los objetivos planteados

Todas las personas necesitamos ayuda en algún momento de la vida para el desarrollo de las actividades básicas, sea en la niñez, en la vejez o por razones de enfermedad. Las situaciones de dependencia tienen grados diferentes, desde quien necesita ayuda constante para todo hasta las personas que no son capaces de realizar por sí mismas algunas actividades, como cocinar o salir a la calle sin compañía.

Y ¿quién cuida a las cerca de 200.000 personas que necesitan ayuda diaria en la CAPV? Los servicios que existen son absolutamente insuficientes: 2 de cada 3 personas con dependencia severa o total carecen de servicios para su atención. Del total de la atención en salud sólo el 20-25% está llevado a cabo por profesionales.

El resto, casi el 80% de la atención, está a cargo de las familias y las redes sociales y de cada 10 personas que cuidan fuera del ámbito sanitario, 7 son mujeres, la mayoría hijas. Cuando la familia no puede o no quiere hacerse cargo del cuidado, se contratan trabajadoras domésticas en pésimas condiciones laborales.

En la mayoría de los casos, las mujeres no tienen otra opción que cuidar, algo que impone una sociedad que considera que atender a los demás es una dedicación “natural” para ellas. No se reconoce social, económica ni políticamente como un trabajo, ni se reparte adecuadamente entre hombres y mujeres.

Este análisis ha llevado hace ya varios años la Asamblea de Mujeres de Ermua a iniciar una línea de trabajo sobre el tema del cuidado. Paralelamente a un importante esfuerzo de sensibilización y a la colaboración con otras entidades, la Asamblea organiza un seminario de apoyo a mujeres cuidadoras que lleva ya tres ediciones. Todas las participantes han valorado de manera muy positiva este espacio de 10 semanas, que para casi todas ellas ha sido una oportunidad única de hablar de su experiencia, compartir dudas y problemas, expresar sentimientos que resultan tabúes en muchas familias (la falta de reconocimiento, el reparto desigual del trabajo, los sentimientos de culpa, el rencor hacia la persona cuidada, la sensación de esclavitud, etc.), y buscar estrategias de negociación con los y las familiares.

Aunque a nivel estatal y autonómico se hayan realizado estudios interesantes -- se calcula que en la CAPV y Navarra, el 13% de las personas mayores de 70 años tiene ya algún grado de dependencia y las necesidades de cuidado van en aumento --, a nivel local siguen faltando datos específicos. Es la razón por la cual, la Asamblea de Mujeres de Ermua decidió impulsar un primer

estudio-diagnóstico cuyo objetivo principal es obtener más información sobre la carga de trabajo asumido por las familias de Ermua en el cuidado a personas dependientes (tiempo de dedicación, tareas realizadas, redes de apoyo, utilización de servicios públicos o privados, coste económico, etc.). Los objetivos secundarios del estudio son la obtención de información complementaria sobre aspectos relevantes tales como los servicios públicos y privados disponibles en el municipio; el presupuesto público para la atención a personas dependientes o el estado de la demanda de servicios en el municipio.

En la práctica, no se ha podido cumplir con absolutamente todos los objetivos y la dificultad en obtener información cuantitativa contrastable desde las instituciones nos obliga a seguir investigando, en particular para intentar elaborar una estimación del presupuesto público, pero los principales resultados ya obtenidos arrojan luz suficiente sobre la difícil situación en la que se encuentran los y las cuidadoras de Ermua, así como sobre la escasez de servicios profesionales asistenciales en el municipio.

1.4.2. La metodología adoptada para el estudio

Estos resultados han sido obtenidos mediante los siguientes pasos:

- Recopilación y análisis de **documentación secundaria** para la elaboración del marco teórico. Véase el listado bibliográfico principal en el Anexo 1.
- **Entrevistas de recogida de información sobre servicios públicos y privados** en Ermua.

Asimismo se ha entrevistado al personal de dirección de los siguientes **centros escolares**, con el objetivo de presentar el proyecto, de recabar información sobre la matriculación y de solicitar la colaboración para la distribución de un cuestionario a las familias:

- Ikastola Anaitasuna
- Colegio San Lorenzo
- Ongarai Estola
- Eskolabarri
- Colegio San Pelayo
- Haurreskola

Se ha entrevistado a representantes de las siguientes **Asociaciones de Madres y Padres de Alumnado (AMPAS)**, con el objetivo de presentar el proyecto, recabar información sobre el presupuesto, las actividades y el tiempo de dedicación de las AMPAs:

- AMPA San Lorenzo
- AMPA Ikastola (2 reuniones)
- AMPA Ongarai Estola
- AMPA Eskolabarri
- AMPA San Pelayo

Se han mantenido entrevistas con representantes de las **asociaciones relacionadas con el ámbito del cuidado o el apoyo** a personas con pérdida de autonomía o algún tipo de discapacidad, con el objetivo de presentar el proyecto, recabar información sobre el

presupuesto y las actividades de la asociación y solicitar una colaboración para la identificación de personas cuidadoras:

- Asociación Gorabide - Grupo de Ermua
- Club de Tiempo Libre San Lorenzo
- Asociación de Lucha contra el Cáncer
- Familiares de Enfermos/as de Alzheimer
- Cruz Roja Eibar-Ermua
- Nagusilan

Finalmente, se han mantenido reuniones con **entidades públicas relacionadas con el ámbito del cuidado o la atención sanitaria**, con el objetivo de presentar el proyecto, solicitar datos sobre los servicios, el número y las características de las personas usuarias, el número de horas total de trabajo y el presupuesto. Se ha también solicitado la colaboración para la identificación de personas de interés para el estudio:

- Trabajadora social responsable de Servicios Sociales en el Ayuntamiento de Ermua
- Directora del Centro de Día de Ermua (gestionado por una empresa privada)
- Trabajadora del Equipo de Intervención Socio-Educativa (EISE)
- Técnica de Euskera (relativo a la organización de colonias de euskera en verano)
- Director, trabajadora social y personal de enfermería del Ambulatorio de Ermua (dependiente de Osakidetza)
- Director y trabajadora social de la Antena del Hospital Psiquiátrico de Zaldibar
- Administración de una **breve encuesta a padres y madres de 4 centros escolares** para recabar información sobre las estrategias de atención a la infancia utilizadas por las familias de Ermua. Véase más información en el apartado 2.2.1.
- Realización de 25 entrevistas en profundidad a personas cuidadoras no remuneradas (21 mujeres y 4 hombres). Véase más información en el apartado 3.2.
- Realización de 2 entrevistas a cuidadoras profesionales. Véase más información en el apartado 3.2.
- Celebración de 3 grupos de discusión con alumnas del Centro de Promoción de la Mujer, participantes del seminario sobre cuidado organizado por la Asamblea de Mujeres de Ermua y socias de la Asociación de Familiares de Enfermos/as de Alzheimer de Ermua. Véase más información en el apartado 3.2.
- Tratamiento estadístico de los datos cuantitativos.

1.4.3. La estructura del informe

Partimos del punto de vista y las necesidades de las cuidadoras. Es decir, intentaremos evitar el poner de manera desproporcionada el énfasis en los sistemas formales sociales y sanitarios, lo que suele llevar como consecuencia que la gente sobredimensione el papel de éstos en detrimento del papel, mucho más importante, que asumen las mujeres en la atención a personas dependientes.

El presente informe se divide en cuatro capítulos.

- Capítulo 1. Marco conceptual y metodológico del estudio. Se ofrece un resumen de los principales temas abordados en la literatura especializada, para ayudar a situar la información obtenida en Ermua dentro de la realidad estatal y autonómica.
- Capítulo 2. El cuidado a la infancia. Está centrado en las estrategias utilizadas por las familias de Ermua para el cuidado de niños y niñas de menos de 12 años, sin discapacidad o problemas continuados de salud.
- Capítulo 3. El cuidado a personas con discapacidad o algún otro tipo de pérdida de autonomía (menores o mayores de 18 años).
- Capítulo 4. Propuestas y seguimiento. Se trata de analizar las reacciones de los y las cuidadoras al proyecto de ley estatal presentado a principios del 2005 y de recoger sus propuestas generales de mejora para la atención a personas dependientes.

1.5. En resumen

El problema en el contexto estatal

- Nuestro país, como otros países mediterráneos, responde a un **modelo de bienestar "familista"**, es decir un modelo que da por supuesto que las familias deben asumir la provisión de bienestar a sus miembros.
- La dependencia en cifras. La Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud del 1999, sigue siendo una de las fuentes principales de información y análisis en este ámbito, a pesar de ser ya muy necesaria la actualización de los datos. La EDDDES 99 adoptó como marco de referencia conceptual la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y minusvalías (CIDDM) propuesta por la Organización Mundial de la Salud.
- Para establecer una estimación del número de personas dependientes en el Estado Español, delimita el concepto de "discapacidad" en base a un listado de 36 actividades básicas que se agrupan en diez categorías: Ver; oír; comunicarse; aprender, aplicar conocimientos y desarrollar tareas; desplazarse; utilizar brazos y manos; desplazarse fuera del hogar; cuidar de sí mismo/a, realizar las tareas del hogar; y relacionarse con otras personas. Para la explotación de los datos, el INE ha seleccionado 13 "actividades de la vida diaria" (básicas --de autocuidado y movilidad-- e instrumentales --asociadas a tareas domésticas y de administración del hogar), como marco de referencia. También clasifica las "deficiencias" en 8 tipos y categorías. Finalmente,

establece tres categorías de severidad de la dependencia: **Grado 1** (dependencia moderada): Necesita ayuda para realizar una o varias actividades básicas de la vida cotidiana, al menos una vez al día; **Grado 2** (dependencia severa): Necesita ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria dos o tres veces al día, pero no requiere la presencia permanente de la persona cuidadora; **Grado 3** (gran dependencia): Necesita ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria varias veces al día y, por su pérdida total de autonomía necesita la presencia continua de la persona cuidadora.

- En base a estos criterios, la EDDDES estableció en 1999 que el número total de personas dependientes en España ascendía por lo menos a 2.215.392.
- Además, varios factores apuntan a un aumento constante de las necesidades de cuidado: el proceso de **envejecimiento de la población** es muy acentuado en España, donde en menos de 30 años ha duplicado el número de personas mayores de 64 años; aumento de la esperanza de vida de las personas con discapacidad; aparición de nuevas enfermedades discapacitantes; aumento del número y de la diversidad de las enfermedades mentales o degenerativas; aumento de las discapacidades ligadas a deportes y actividades de alto riesgo, a la siniestralidad laboral y automovilística; repunte de la natalidad, etc.
- Ante estas tremendas necesidades, sigue funcionando el **esquema tradicional de asociar el cuidado a los valores femeninos** y, por tanto, **se sigue adjudicando la responsabilidad a la mujer más cercana**: sobre todo esposas y en el caso de personas más mayores todavía, hijas, seguidas por nueras, hermanas, vecinas, amigas. Se estima que ellas asumen las tareas principales de cuidado en el 84% de los casos, mientras que entre los **hombres cuidadores** (un 16% del total) suelen predominar los esposos e hijos solteros que no han abandonado el hogar de los progenitores. Si contabilizamos el tiempo total que unos y otras dedican a la atención no remunerada de la salud, vemos que el reparto es muy desigual: los hombres destinan un 73% al autocuidado, mientras que las mujeres dedican el 65% de su tiempo de cuidado a los y las demás.
- Aparte de representar un serio obstáculo para el desarrollo personal y profesional, las tareas y las responsabilidades asociadas con el cuidado también ponen una presión enorme sobre las relaciones y los presupuestos familiares, particularmente en situaciones de cuidado de larga duración, sabiendo que según el Libro Blanco de la Dependencia, el promedio de atención de las personas cuidadoras hacia personas mayores es de 6 años, siendo todavía más larga la duración media de cuidado a personas jóvenes y adultas con discapacidad física o psíquica. Muchas mujeres encadenan además el cuidado a lo largo de su vida: desde sus hijos e hijas, al cuidado de la pareja y el cuidado de los padres y madres.
- La gran importancia que todavía tiene la aportación de la familia a la provisión de cuidados dado la escasez de servicios públicos **desmiente, por tanto, el mito del abandono familiar** que en ocasiones se transmite a la opinión pública, tanto en lo que se refiere a la situación actual, como en el caso de que existen mayores servicios públicos en el futuro.

Conceptos claves de la atención a la dependencia

- **Perfil de la persona cuidadora (2004):** Es mujer: en el 84% de los casos; Edad media: 53 años; Sin estudios o con estudios primarios: 60%; Casada: 75%; No tiene actividad laboral retribuida: 74%; Es hija de la persona cuidada: 50%; Convive permanentemente con la persona atendida: 60,7%. En comparación con 1994, se nota que la edad media está aumentando, se ha agudizado el desigual reparto entre hombres y mujeres, el número de cuidadoras que compaginan el cuidado con empleo remunerado aumenta ligeramente, y aumentan las situaciones de convivencia permanente con la persona cuidada, con la carga de trabajo ininterrumpido que ello supone.
- **Perfil de la persona cuidada:** la persona a la que se cuida es también mujer en la mayoría de los casos, siendo esta la tendencia más fuerte a partir de los 55 años. Asimismo, el 73% de las personas mayores de 80 años que precisan cuidados son mujeres.
- **El cuidado como obligación:** El Libro Blanco se hace eco de la creencia todavía muy arraiga en España de que "cuidar de las personas mayores es una obligación moral" y que es normal que recaiga sobre todo sobre las mujeres. El orden de valores basados en la sociedad patriarcal es sin duda responsable de que una proporción significativa de estas **mujeres continúen sintiendo que cuidar es algo que les está reservado**, o, cuando menos, que vivan de forma más emocionalmente exaltada que los hombres la situación de necesidad de cuidados.
- **La dimensión y el peso económico del sistema informal de cuidado:** investigadoras feministas han sacado a la luz la importancia cuantitativa de los cuidados que se realizan fuera del ámbito socio-sanitario, desde varios puntos de vista. De las cifras del IMSERSO relacionadas con las personas mayores, se desprende que la cantidad de tiempo invertido por la familia en tareas de cuidado hacia las personas mayores a lo largo del día va en rápido aumento, llegando ya a una media de 10 horas diarias. Además, es de carácter permanente para un 77% de los y las entrevistadas, y se ha notado un retroceso del sistema de "rotación" de los y las mayores entre los hogares de sus familiares desde el 1994.
- Los análisis económicos tradicionales ocultan una parte sustancial del trabajo que realizan las mujeres - el trabajo doméstico y de cuidados, además de ignorar los mecanismos de articulación entre las esferas familiar, mercantil y pública. No se toman en cuenta la valoración económica de las horas de trabajo no remunerado realizadas, ni los costes directos, indirectos o de oportunidad para las cuidadoras (pérdida de ingresos potenciales, oportunidades profesionales, etc.).
- Una de las estimaciones de la aportación anual de las familias cuidadoras en el 1999 era de casi 3 mil millones de pesetas al año, tomando en consideración el precio medio de la ayuda a domicilio en aquél año.

- **Cuidar a la cuidadora:** Las familias, y sobre todo las mujeres en su seno, se encuentran solas para realizar tareas cada vez más complejas y más intensivas para las cuales no suelen además recibir ninguna formación específica. En los estudios feministas, uno de los focos de atención se ha centrado en el bienestar de las personas cuidadoras, dado la excesiva carga que soportan y se refleja en el conjunto de problemas tanto físicos, como psicológicos o emocionales, sociales y financieros que suelen experimentar. En ocasiones, la relación con la persona cuidada puede dar lugar a conflictos y tensiones agudas con la cuidadora y entre ella y el resto de la familia. El cuidado a personas en la vejez y/o con enfermedades degenerativas se hace particularmente arduo. Pero también el cuidado a la infancia ocasiona estrés, sobre todo en las personas mayores cuidadoras que se hacen cargo de la atención continuada a sus nietos y nietas (se ha llamado el "síndrome de la abuela esclava").
- **Escasa cobertura de servicios públicos:** De todos estos datos se desprende el escaso grado de cobertura que los servicios socio-sanitarios ofrecen ante la demanda de cuidados a personas dependientes sea cual sea su edad y situación. En el caso de las personas mayores dependientes, el índice de cobertura formal se estima en algo menos del 18%. En el caso de cuidados de larga duración, el porcentaje es incluso mucho más bajo, un 6,5%. La situación es especialmente dramática para las personas con dependencia severa o total, ya que 2 de cada 3 personas carecen de servicios de atención. En Europa, entre el 80 y el 99% de los y las trabajadoras asistenciales son mujeres y en el Estado español, la proporción de trabajadores y trabajadoras asistenciales sobre el total de la población activa sólo es alrededor del 3%, tres veces menos que países como Dinamarca (10%) o Suecia (9%). La remuneración por el trabajo asistencial es baja, especialmente cuando se trabaja con personas muy mayores o niñas y niños muy pequeños, paradójicamente las franjas de edad que mayor cantidad y calidad de cuidado necesitan.
- Ante la falta de servicios públicos, las **trabajadoras de hogar** son el mayor recurso de apoyo en el cuidado a personas mayores en España (más del 51%) para las familias. La mayoría trabajan en condiciones muy precarias, con una situación todavía más complicada para el 37% de ellas que son extranjeras: baja remuneración, sin contrato laboral ni posibilidad de regularizar su situación legal, excesivo número de horas de trabajo y la ausencia de días de descanso semanal, etc.

El estudio diagnóstico

- Ante esta situación a nivel estatal y dado la falta de datos a nivel local, la Asamblea de Mujeres de Ermua ha buscado obtener información cuantitativa y cualitativa sobre la carga de trabajo asumida por las familias en Ermua, siendo otro objetivo el de obtener más información sobre el estado de los servicios públicos y privados disponibles.
- Para ello, ha realizado el presente estudio mediante análisis de documentación secundaria, entrevistas con responsables de servicios, entrevistas en profundidad con 4 cuidadores y 21 cuidadoras informales, 2 cuidadoras profesionales, y una encuesta a familias.

CAPÍTULO 2.

EL CUIDADO A LA INFANCIA

2.1. Ámbito de estudio y datos demográficos

2.1.1. Delimitación del ámbito de estudio

Este capítulo toma en cuenta la situación del cuidado de la infancia sin discapacidad o problemas prolongados de salud. El rango de edad contemplado es sobre todo el de 0 a 11 años, aunque suscribimos el análisis de M^a José Capellín sobre el retraso de la autonomía de la juventud actual, por sobreprotección de los progenitores y la falta de reparto de tareas intergeneracional que hace que muchas mujeres consideren personas dependientes a hijos o hijas adultas que permanecen en el hogar familiar hasta poder emanciparse económicamente.⁵³

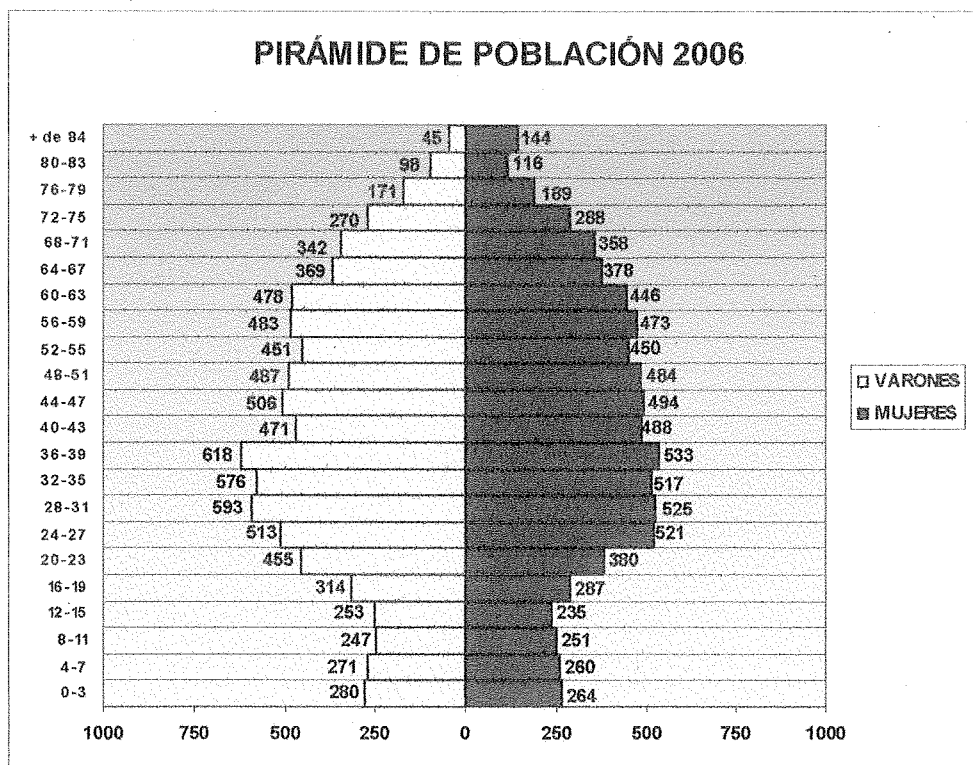
2.1.2. Evolución demográfica

Los niños y niñas de 0 a 11 años representan el 9,61 % de la población total de Ermua en el 2006, o sea 1.573 personas. (Véase gráfico 10).

Si miramos la evolución demográfica de este rango de edad entre 1996 y ahora, vemos que se está produciendo en los últimos años un aumento del número de niños y niñas entre 0 y 7 años, lo que deja prever un aumento de las necesidades de cuidado y de servicios públicos especializados. (Véase gráfico 11).

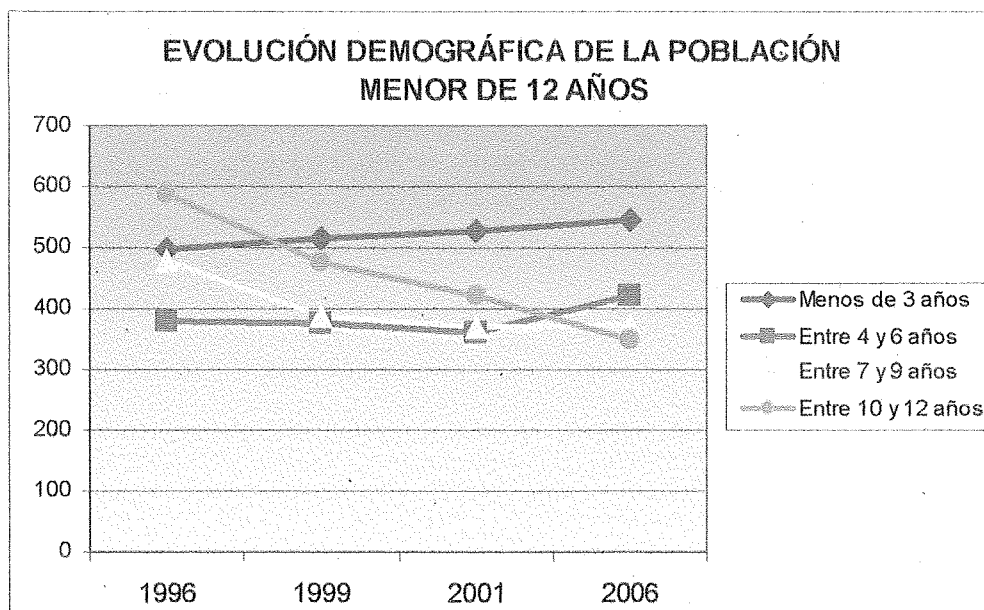
⁵³ Capellín Corrada, María José, 2004: Agenda de mujeres". En Forum de Política Feminista, 2004: *Ley de Dependencia y Educación Infantil como medidas de conciliación de la vida laboral y familiar*. Madrid.

Gráfico 10. Pirámide de población 2006. Municipio de Ermua



Fuente: elaboración propia a partir de datos del padrón municipal.

Gráfico 11. Evolución demográfica de la población menor de 12 años en Ermua
Años 1996-2006



2.2. Metodología y perfiles de las personas encuestadas

2.2.1. Metodología

Para recabar información sobre las estrategias de atención a la infancia utilizadas por las familias de Ermua, se ha diseñado un breve cuestionario bilingüe que se ha distribuido a través de los principales centros escolares del municipio, previo acuerdo de la Dirección del centro. Hemos acudido a cuatro de los seis centros escolares del municipio de Ermua entregándose un total de 836 cuestionarios de los cuales hemos recibido 244. Varios de ellos no fueron rellenados adecuadamente y la explotación de datos se hizo en base a los 215 cuestionarios válidos restantes. Adjuntamos el cuestionario utilizado en el Anexo 3.

Los ratios de respuesta obtenidos han sido los siguientes:

Tabla 2: Ratios de respuesta de los 4 centros escolares consultados

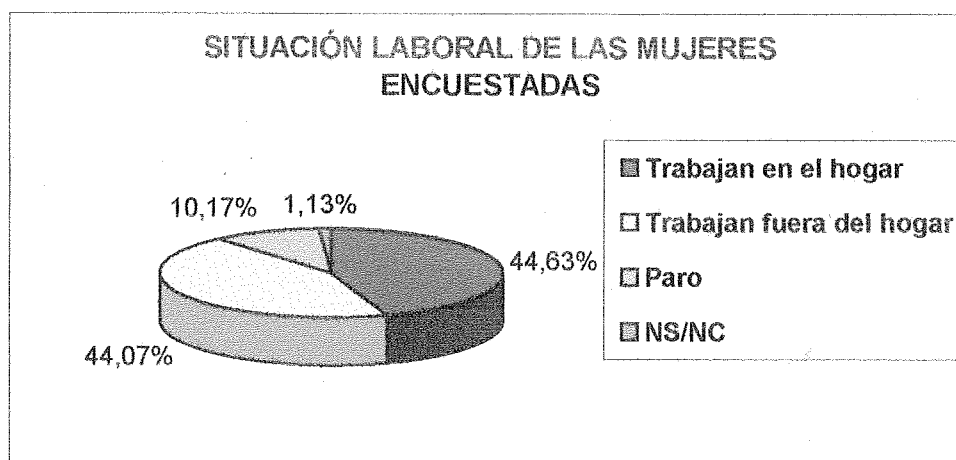
Centro Escolar	Nº cuestionarios entregados	Nº cuestionarios rellenados	Porcentaje de respuesta
Haurreskola	60	23	38,33 %
Colegio San Lorenzo	176	39	22,16 %
Ikastola	300	77	25,66 %
Ongarai Estola	300	105	35,00 %
TOTALES	836	244	29,19 %

2.2.2. Perfiles de las personas encuestadas

Las encuestas enviadas al hogar han sido respondidas directamente en un 82,33% de los casos por mujeres, todas madres de menores de 12 años. En la mayoría de los casos, nos ofrecen también información sobre la estructura familiar y los perfiles de las personas que conviven en el hogar.

De las mujeres que han respondido en primera persona al cuestionario y tal y como se representa en el gráfico que a continuación ofrecemos, la mayoría no tiene empleo remunerado: el 44,63 % declara trabajar solamente en el hogar y el 10,17% se declara en paro.

Gráfico 12. Situación laboral de las mujeres que han respondido a la encuesta en primera persona



De los **hombres** que han respondido a la encuesta en primera persona, el **100% tiene empleo remunerado**.

Estructuras familiares

Dejando de lado el sexo de la persona que ha respondido el cuestionario y centrándonos en las diversas realidades familiares que los cuestionarios reflejan, vamos a analizar en primer lugar los perfiles de los progenitores de los y las menores de 12 años.

De los 215 cuestionarios analizados, **11 representan a familias monomarentales** y el resto nos ofrecen información sobre familias formadas por **parejas heterosexuales**. Cuatro de los cuestionarios no nos ofrecen información sobre el perfil de las personas cuidadoras.

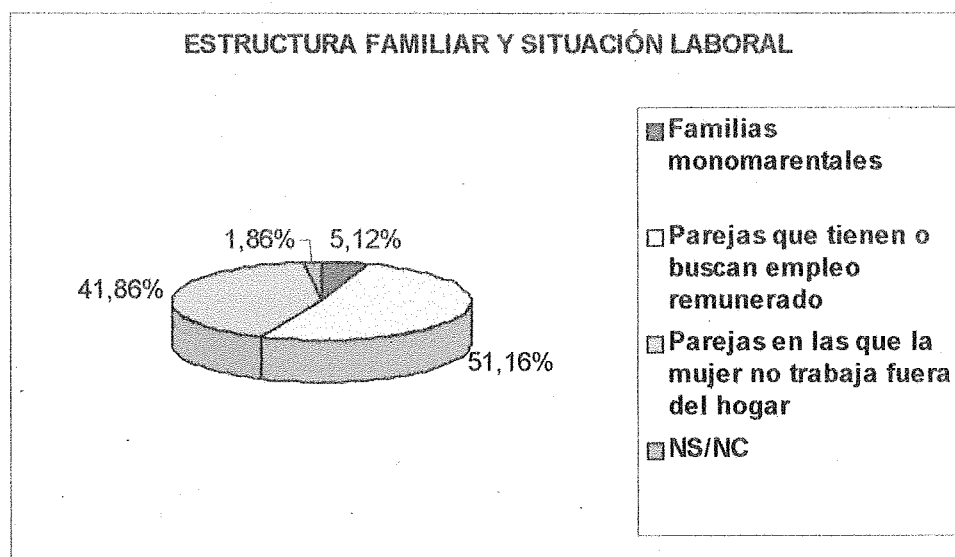
El **número medio de menores** de 12 años que cuida cada familia es de **1,55**; siendo las familias con un menor al cargo 104; con dos menores a cargo 105 y con tres o más menores a cargo 6.

Tal y como nos demuestra el gráfico 13 y haciendo referencia a la estructura y situación laboral de las familias encuestadas, vemos que la mayoría la forman parejas que **tienen o buscan empleo remunerado (51,16%)**, incluyéndose en este grupo a las familias en las que los dos miembros de la pareja trabajan fuera del hogar y a las familias en las que uno de los miembros se encuentra en situación de paro. Cabe subrayar el hecho que en las parejas en las que uno de los miembros se encuentra en paro, es la mujer en todos los casos la que responde a esta situación (el 8% del total de las mujeres que viven en pareja se declara en situación de paro).

Respecto a las parejas en las que **uno de sus miembros realiza exclusivamente trabajo reproductivo** (opción: "trabajo en el hogar" en la encuesta), vemos que en todos los casos se trata de la mujer y que el 41,9% del total de las parejas encuestadas se encuentra en esta situación.

El 5,12% de las encuestas nos ofrecen datos sobre **familias monomarentales**. La situación de estas familias responde a diferentes realidades: el 54,6% de estas mujeres trabaja fuera del hogar, mientras que el 27,3% declara trabajar sólo en el hogar y el 18,2% está en situación de paro.

Gráfico 13. Estructura familiar y situación laboral

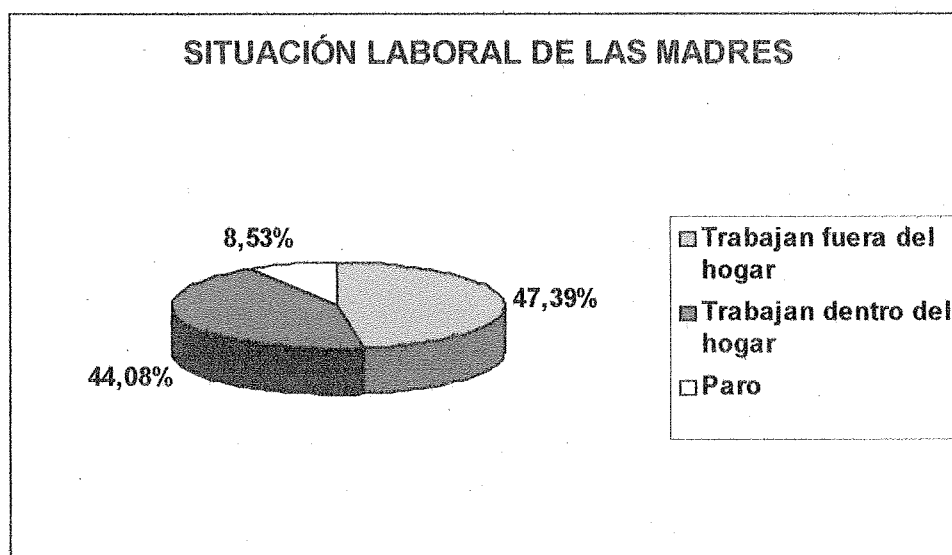


Perfil de las madres

En los cuestionarios hemos recabado información sobre **211 madres de menores de 12 años**. La **edad media** que se refleja en el cuestionario es de **35 años**.

En el análisis de la **situación laboral** de estas mujeres y tras estudiar el gráfico 14 que a continuación se ofrece, vemos como el 47,4% tiene empleo remunerado, mientras que el 8,5% está en el paro. De estas mujeres, el 14% afirma trabajar al mismo tiempo dentro y fuera del hogar, mientras que el resto no hace referencia al trabajo reproductivo. Las mujeres que trabajan exclusivamente dentro del hogar representan a un 44,08% del total.

Gráfico 14. Situación laboral de las madres de hijos e hijas menores de 12 años



Tras hacer un análisis de las mujeres que no tienen un empleo remunerado vemos que no son solamente las mujeres de más edad las que responden a esta situación, ya que el porcentaje de mujeres menores de 35 años es superior al resto.

Perfil de los padres

En los cuestionarios hemos recogido información referente a **200 padres de hijos e hijas menores de 12 años**. En 199 casos el padre trabaja fuera del hogar, mientras que en uno es pensionista. De los 199 padres que trabajan fuera del hogar, cinco afirman trabajar al mismo tiempo fuera y dentro del hogar mientras que el resto no hace referencia alguna en este aspecto.

Perfil de los y las menores de 12 años

En las 215 encuestas se recoge **información sobre 333 niños y niñas** del municipio (la mayoría de las familias están formadas por más de una persona menor de 12 años). La **edad media** de estos menores es de **5 años**. Teniendo en cuenta las cifras del padrón con fecha del 1 de enero del 2006 estos niños y niñas representarían el **22,6%** del total de la población menor de 12 años del municipio de Ermua.

2.3. Estrategias de cuidado utilizadas por las familias

A continuación analizaremos las estrategias utilizadas por los cuidadores y cuidadoras para compatibilizar su vida social y laboral con las tareas de cuidado. En este apartado se analizarán las principales estrategias de cuidado utilizadas por las familias agrupadas en base a su naturaleza y a las características de las distintas estructuras familiares.

En el cuestionario entregado a las familias eran 17 las opciones que se presentaban como posibles estrategias para el cuidado dejando abierta la posibilidad de marcar más de una opción. En total han sido 479 las respuestas que las 215 familias han dado referentes a los recursos que utilizan para el cuidado.

2.3.1. Clasificación de las estrategias en base a su naturaleza

En el cuadro que a continuación se presenta se han agrupado y ordenado las respuestas en tres grandes grupos con el objetivo de facilitar su comprensión: **Estrategias individuales, apoyo externo y uso de servicios (públicos y privados)**.

Tabla 3. Estrategias de conciliación utilizadas por las familias

ESTRATEGIAS UTILIZADAS	FRECUENCIA DE RESPUESTA
ESTRATEGIAS INDIVIDUALES	183
La madre no trabaja fuera del hogar y asume el cuidado	96
La madre ha cogido una jornada reducida	30
La madre ha cogido horarios flexibles	26
Adecuación de horarios dentro de la pareja (en la opción "otros")	14
El padre ha cogido horarios flexibles	8
La madre ha cogido una excedencia	6
El padre ha cogido una jornada reducida	3
El padre ha cogido una excedencia	0
El padre no trabaja fuera del hogar y asume el cuidado	0
APOYO EXTERNO	90
Nos ayudan otros miembros de la familia	90
USO DE SERVICIOS (PÚBLICOS Y PRIVADOS)	189
Utilizamos la escolarización de 2-3	65
Utilizamos la Haurreskola	44
Recurrirnos a actividades extraescolares	39
Tenemos contratado/a a un/a empleado/a del hogar	23
Contratamos a un/a canguro de vez en cuando	11
Utilizamos el comedor escolar (en la opción "otros")	6
Utilizamos una guardería privada	1
Existe una guardería en nuestro lugar de trabajo	0
Otros	9
NS/NC	8

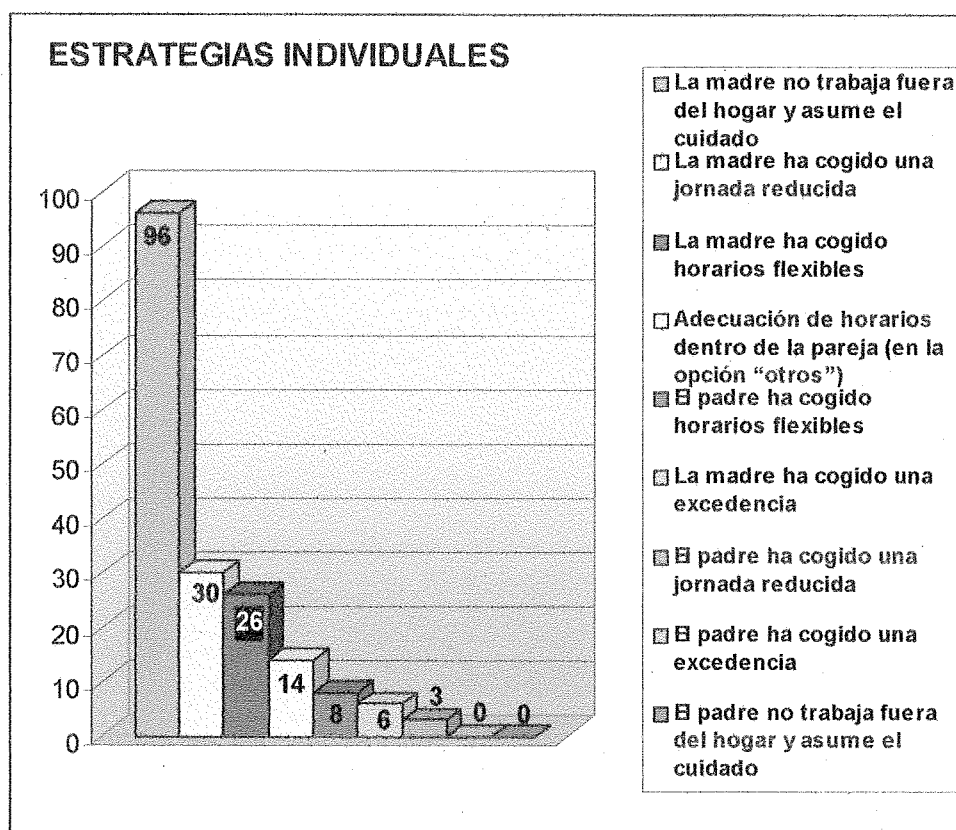
Estrategias individuales

En el caso de **las estrategias individuales** vemos como las tres opciones que mayor frecuencia de respuesta han tenido hacen referencia a la situación laboral de la madre. El alto número de mujeres que no cuentan con un empleo remunerado (44,08%) hace que la estrategia más utilizada

sea la de que las madres asuman el cuidado. La reducción de la jornada y la flexibilidad del horario laboral de la madre son al mismo tiempo tácticas utilizadas por un número significativo de familias.

En cambio, sólo encontramos mención a 3 hombres que han cogido jornada reducida. Otros 8 han solicitado horarios flexibles, pero ninguno tiene excedencia por motivo de cuidado.

Gráfico 15. Estrategias individuales



Apoyo externo

Son 90 las parejas que afirman recurrir a apoyo externo para el cuidado de sus menores. En todos estos casos, hacen referencia a la ayuda de **otros miembros de la familia, donde destaca el papel esencial de los abuelos y abuelas** como principales figuras cuidadoras dentro de las redes familiares (83 casos sobre 90). El uso del masculino genérico por muchas personas encuestadas hace imposible desagregar la información por sexo y diferenciar el papel de abuelas y abuelos. El resto de las respuestas hace sobre todo referencia a la ayuda ofrecida por los hermanos y hermanas de los progenitores.

Cuando se abordó el papel de las abuelas y los abuelos durante los grupos de discusión celebrados, todas las mujeres que intervinieron subrayaron que, dada la escasez de servicios, muchas parejas trabajadoras no tenían más opción que recurrir a estos familiares, especialmente en caso de enfermedad de los y las menores:

Testimonio: Si los padres trabajan los dos y no tienen abuelos en el caso de que el niño se ponga enfermo lo tienen muy mal para arreglarse. Es un problema porque si están malos no pueden ir a la escuela. Si tienen abuelos lo pueden solucionar, pero sino, no. El papel de los abuelos es muy importante; yo ando así con mi nieta: en la guardería un rato, otro con la otra abuela, otro conmigo... pero si se pone enferma, no puede ir.

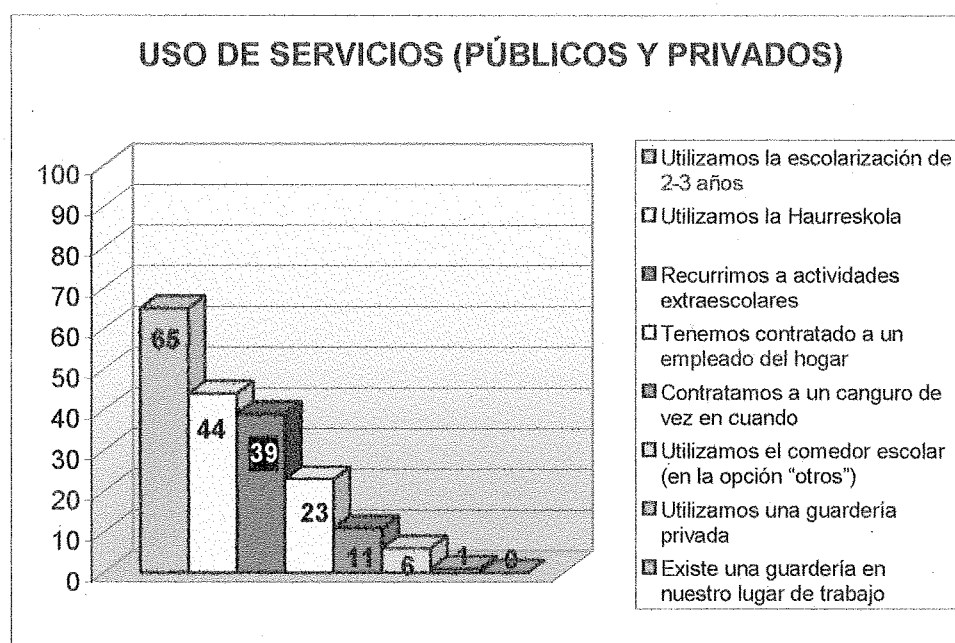
(Grupo Centro de Promoción de la Mujer)

Pero también se elevaron voces para denunciar lo que perciben como un arreglo que puede resultar abusivo para las personas mayores al cargo:

Testimonio: Hay gente que no lo manda a la guardería y tampoco quiere contratar a una persona desconocida para que entre en su casa, pero en muchos casos se abusa demasiado de los abuelos. Ves a abuelos que a las 7 de la mañana salen de su casa para cuidar a sus nietos. Yo cojo el tren a las 8:15 y ya veo a abuelas que vienen de Eibar para cuidar aquí a sus nietos. Es gente que ya es mayor; yo creo que habrá casos en los que sea necesario porque no hay más remedio, pero en otros es un abuso, se aprovechan por ahorrar el pagar a una persona (Grupo Centro de Promoción de la Mujer).

Uso de servicios públicos y privados

Gráfico 16. Uso de servicios públicos y privados



Centros escolares y comedores

Respecto al uso de estos servicios, vemos como la escolarización de los menores a edades tempranas es un fenómeno cada vez más común. En el caso de las familias que han respondido que utilizan la Haurreskola como estrategia tenemos que subrayar el hecho de que en 22 de los 44 casos la encuesta ha sido realizada a padres y madres cuyos hijos e hijas estaban matriculados en dicho centro.

A continuación presentamos un cuadro resumen por cada centro público o privado existente en Ermua para el cuidado de menores de 12 años referentes al curso 2005-2006.

Respecto a los centros escolares de carácter público, todos ellos cuentan con comedor propio, aunque la Haurreskola funciona de forma algo diferente debido a la temprana edad de los y las usuarias: cada menor trae el desayuno, comida o merienda de casa y el personal del centro se lo da amoldándose al horario de cada cual.

Los centros escolares de carácter concertado, al igual que los públicos, cuentan con comedor propio.

Tabla 4. Centros escolares públicos y privados con servicio de comedor o similar

Centros escolares de carácter público	HORARIO	NIÑOS	NIÑAS
Ikastola Anaitasuna	9:00 – 12:30 14:30 – 16:00	217	233
<i>Comedor</i>	12:30-14:30	150	200
Ongarai Eskola	9:00 – 12:30 14:30 – 16:00	155	139
<i>Comedor</i>	12:30- 14:30	39	28
San Lorenzo Eskola	9:00 – 12:30 14:30 – 16:00	98	78
<i>Comedor</i>	12:30- 14:30	38	34
<i>Natura (actividad educativa que se desarrolla durante la pausa de comida)</i>	13:30-14:30	20	42
Haurreskola	7:30-18:30	24	30
Centros concertados	HORARIO	NIÑOS	NIÑAS
Colegio San Pelayo	9:00- 12:30 14:30 – 17:00	66	54
<i>Comedor</i>	12:30-14:30	24	21
Eskolabarri	9:00 – 12:30 14:30 – 17:00	98	99
<i>Comedor</i>	12:30-14:30	22	23

Colonias y actividades extraescolares

El período vacacional suele representar un problema importante de organización para las familias trabajadoras. Una de las opciones disponibles para ocupar a los y las niñas con actividades de ocio y formación son las **colonias de verano y de Navidad**, organizadas por el **Área de Euskera** del Ayuntamiento de Ermua en colaboración con la **asociación Atxitxiketan**. Por cada 10 niños y niñas, se contrata a un monitor o monitora de la Asociación, que recibe una cantidad de dinero simbólica del Ayuntamiento por su dedicación diaria.

Tabla 5. Datos de las colonias municipales de Euskera

Colonias de verano y Navidad	HORARIO	USUARIOS y USUARIAS (no se pudieron obtener datos desagregados por sexo)
Verano	9:30- 17:00 primera quincena de julio	170
Navidad	9:30- 17:00 del 26 de diciembre al 4 de enero	215

En la encuesta, la opción de "Recurrir a **actividades extra-escolares**" ha llegado en tercer lugar entre las estrategias escogidas por las familias (39 menciones). Está claro que las actividades extraescolares y otras del mismo tipo no se pueden considerar exclusivamente como opciones de "descarga" de las tareas de cuidado por los progenitores. Responden en mucha mayor medida a una concepción moderna de ocupación del tiempo libre de los y las menores. Además, los traslados que pueden suponer el acudir a estas actividades hace que, muchas veces, les sea necesario a los progenitores contar de todas formas con algún tipo de apoyo (por ejemplo abuelas/abuelos u otras madres y padres) para llevar y recoger a los niños y niñas. Y la corta duración de las actividades dificulta que la persona acompañante pueda hacer uso de su tiempo de espera para otras tareas.

Aún así, hemos optado por incorporar esta opción, porque nos consta que las actividades extraescolares pueden ayudar a cubrir parte de las necesidades de cuidado de algunas familias, en particular en las parejas donde ambos miembros tienen un empleo cuyos horarios laborales terminan después de las horas lectivas de los hijos e hijas.

Hemos elaborado un listado de actividades ofertadas por distintas AMPAs del municipio. Nos han hecho llegar información las AMPAs de la Ikastola Anaitasuna, el colegio San Lorenzo, el colegio San Pelayo y Ongarai Eskola. No hemos podido obtener información de la AMPA de Eskolabarri. La Haurreskola no cuenta con una AMPA como tal, existe una comisión formada por un padre, un concejal y una coordinadora del centro.

Tabla 7. Actividades organizadas por las AMPAs del municipio

AMPA	ACTIVIDADES	Nº USUARIAS	Nº USUARIOS	PRESUPUESTO ANUAL
Ikastola Anaitasuna	Balonmano	48	1	64.824,65€
	Fútbol	1	64	
	Atletismo	17	3	
	Monte	31	13	
	Pelota	0	18	
	Ajedrez	6	17	
	Teatro	26	2	
	Juegos de mesa	20	15	
	Bertsolaritza	15	12	
	Esquí			
San Lorenzo	Multijuegos	68	55	7.752€
	Futbito	8	27	
	Atletismo	11	5	
San Pelayo	Extensión cultural	15	10	*
	Jornadas	20	20	
	Festivales	200	120	
	Servicio guardería	*	*	
Ongarai Eskola	Actividades extraescolares	*	*	8.059,47€
	Participación en la gestión del centro	*	*	
	Participación en actividades organizadas por otros colectivos	*	*	

Además, la **dirección del Centro de Eskolabarri** nos ha informado que organiza las actividades siguientes, en horarios extraescolares:

Centro Eskolabarri	Horarios	Niños	Niñas
Ludoteca	17:00-18:00	3	
Euskal- Dantza	17:00-18:00 Miércoles y viernes	20	11
Judo	17:00-18:00 Martes y jueves	8	5

Finalmente, existen otras organizaciones que ofrecen actividades de ocio en el municipio, en particular clubes deportivos y entidades culturales. Asimismo, la asociación de tiempo libre San Lorenzo organiza juegos, teatro, excursiones dirigidas a menores de entre 6 y 12 años, los sábados de 16:00 a 18:00.

Después de las actividades extraescolares, la cuarta opción mencionada más frecuentemente en las encuestas, ha sido la **contratación de personal externo para la realización de tareas en el hogar y tareas de cuidado**. De las 23 parejas que contratan a un/a empleado/a del hogar, 20 corresponden a parejas en las que los dos miembros tienen empleo remunerado. Pasa lo mismo con 10 de las 11 parejas que contratan a un o una canguro de vez en cuando, dejando explícito que estas dos opciones sólo están al alcance de las familias con más medios económicos.

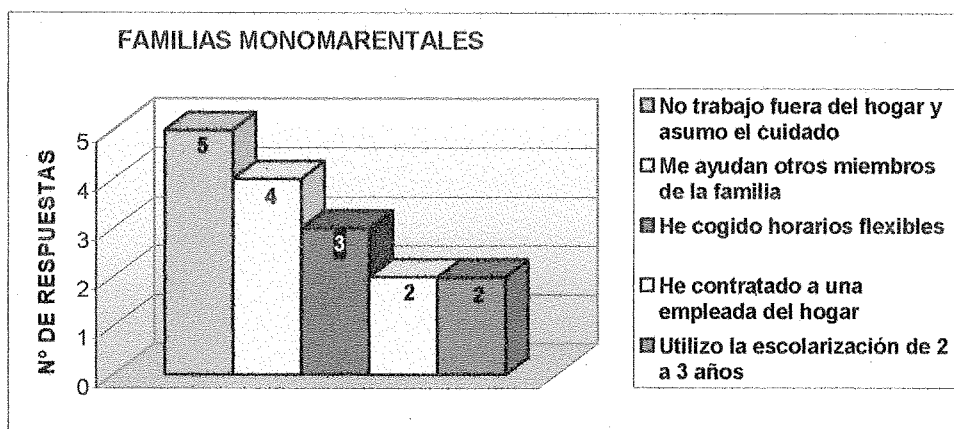
2.3.2. Clasificación de las estrategias en base a los perfiles familiares

Con el objetivo de analizar si existen diferencias a la hora de utilizar estrategias entre las familias hemos agrupado las respuestas en base a la estructura familiar y a la situación laboral de los padres y de las madres. En los gráficos 16, 17 y 18 se nos ofrece información sobre cuales son las 5 estrategias más utilizadas por las familias monomarentales, las familias en las que ambos miembros de la pareja tiene o busca empleo remunerado y las familias en las que la madre no trabaja fuera del hogar.

Estrategias utilizadas por las familias monomarentales

Las familias monomarentales utilizan una **media de 1,7 estrategias** de media para hacer frente al cuidado. En 5 de los 11 casos, la madre no trabaja fuera del hogar y asume el cuidado (2 de estas madres se declaran en situación de paro). La ayuda de otros miembros de la familia es un punto fuerte para estas mujeres que en la mayoría de los casos conviven con sus progenitores.

Gráfico 17. Estrategias utilizadas por las familias monomarentales



Estrategias utilizadas por parejas que tienen o buscan empleo remunerado

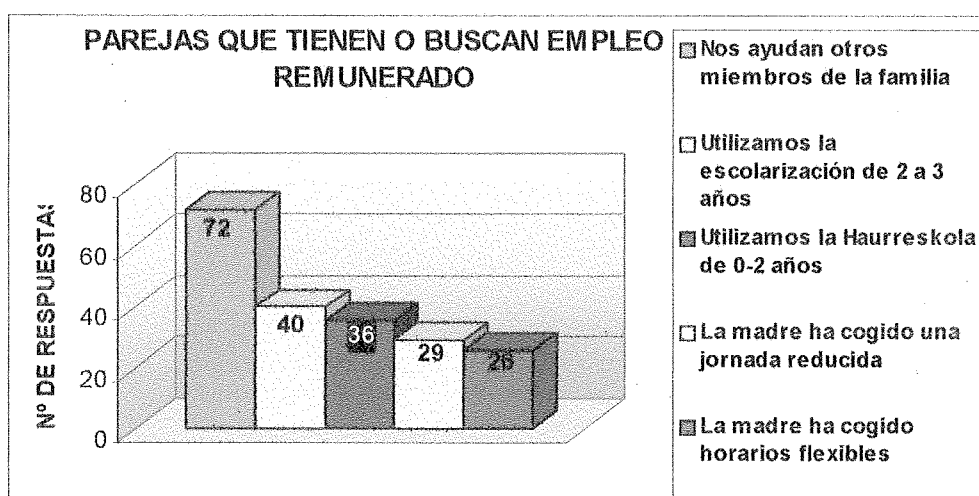
Las familias formadas por parejas que tienen o buscan empleo remunerado utilizan una **media de 2,7 estrategias** para cuidar.

Tal y como se representa en el gráfico 18, la estrategia más utilizada por las parejas que tienen o buscan empleo remunerado es la de recurrir a **otros miembros de la familia (abuelas y abuelos principalmente)** para que colaboren en el cuidado. De todas las familias que han respondido esta opción (independientemente de la situación familiar y laboral que tengan) un 80% son parejas que tienen o buscan un empleo remunerado.

La **escolarización a edades tempranas** es otro recurso muy utilizado por estas familias para compatibilizar el cuidado con su vida laboral y social.

Finalmente, la **reducción y adecuación de los horarios laborales de la madre** es una de las demás estrategias más utilizadas.

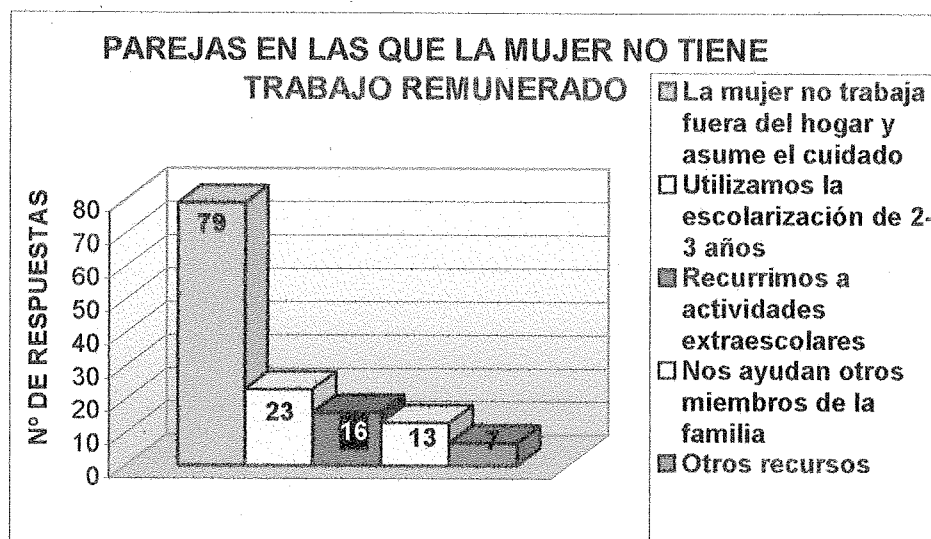
Gráfico 18. Estrategias utilizadas por parejas que tienen o buscan empleo remunerado



Estrategias utilizadas por parejas en las que la mujer no tiene ni busca empleo remunerado

En las familias formadas por parejas en las que la mujer no tiene trabajo remunerado la **media de estrategias que se utilizan es de 1,6**, siendo ésta la más baja de las tres. Esto se debe a que en muchos de los casos, el renunciar al empleo es la principal estrategia escogida. El cuestionario no ofrece más información sobre este tipo de arreglo y su duración en el tiempo (permanente o sólo durante los años de educación de los hijos e hijas). El investigar más a fondo este tema hubiera requerido tiempo y recursos adicionales para poder completar las encuestas con entrevistas personales. En todo caso, queda apuntado aquí que se trata de una opción mucho más utilizada entre mujeres relativamente jóvenes que quizás se suponía y que sería interesante estudiar las repercusiones de esta renuncia temporal o permanente a buscar empleo sobre la vida personal y la autonomía económica de estas madres.

Gráfico 19. Estrategias utilizadas por parejas en las que la mujer no tiene ni busca empleo



2.4. En resumen

Ámbito de estudio y evolución demográfica

- Se toma en cuenta la situación del cuidado de la infancia sin discapacidad o problemas prolongados de salud. El rango de edad contemplado es sobre todo el de 0 a 11 años, representando el 9,61 % de la población total de Ermua en el 2006, o sea 1.573 niños y niñas. En los últimos años, el número de niños y niñas entre 0 y 7 años ha aumentado, lo que deja prever también un aumento de las necesidades de cuidado y de servicios públicos especializados.

Los resultados obtenidos en la encuesta administrada

- Metodología:** Para recabar información sobre las estrategias de atención a la infancia utilizadas por las familias de Ermua, se ha diseñado un breve cuestionario bilingüe que se ha distribuido a 4 de los centros escolares del municipio, entregándose un total de 836 cuestionarios de los cuales hemos recibido 244, o sea un ratio de respuesta del 29,19%, que cubre el 22,6% de la población menor de 12 años.

- **Quienes han respondido a la encuesta:** Las encuestas enviadas al hogar han sido respondidas directamente en un 82,33% de los casos por mujeres, todas madres de menores de 12 años. El análisis de las respuestas tanto de las mujeres como de los hombres arroja información sobre la situación de 211 madres y 200 padres del municipio.
- **Perfil de las madres y los padres:** La edad media es de 35 años. Situación laboral: el 47,4% tiene empleo remunerado, mientras que el 8,5% está en el paro. Las mujeres que trabajan exclusivamente dentro del hogar representan a un 44,08% del total. En el caso de los padres, todos tienen empleo remunerado, menos uno que es pensionista.
- **Perfil de los niños y niñas:** Se ha recogido **información sobre 333 niños y niñas** del municipio, con una media de edad de **5 años**.
- **Estructuras familiares:** De los 215 cuestionarios analizados, 11 representan a **familias monomarentales** y el resto nos ofrecen información sobre familias formadas por **parejas heterosexuales**. Cuatro de los cuestionarios no nos ofrecen información sobre el perfil de las personas cuidadoras. El **número medio de menores** de 12 años que cuida cada familia es de **1,55**; siendo las familias con un menor al cargo 104; con dos menores a cargo 105 y con tres o más menores a cargo 6. Haciendo referencia a la **estructura y situación laboral de las familias** encuestadas, vemos que la mayoría la forman parejas que tienen o buscan empleo remunerado (51,16%), incluyéndose en este grupo a las familias en las que los dos miembros de la pareja trabajan fuera del hogar y a las familias en las que uno de los miembros se encuentra en situación de paro (en todos los casos, se trata de la madre). Respecto a las parejas en las que uno de sus miembros realiza exclusivamente trabajo reproductivo, vemos que en todos los casos se trata también de la madre.
- **Tipos de estrategias de cuidados utilizadas:** La encuesta ha recogido tres tipos de estrategias posibles. **Estrategias individuales**, que tienen que ver con las opciones personales y profesionales escogidas (no trabajar fuera del hogar, adaptación o reducción de horarios laborales, excedencias). **Apoyo externo no remunerado**, en este caso el prestado por otros miembros de la familia o amistades. **Uso de servicios públicos o privados** (escolarización 0-3, guarderías, canguros, etc.).
- **Las estrategias individuales:** El alto número de mujeres que no cuentan con un empleo remunerado (44,08%) hace que la estrategia más utilizada sea la de que las madres asuman el cuidado. La reducción de la jornada y la flexibilidad del horario laboral de la madre son utilizadas por un número significativo de madres. Sólo encontramos mención a 3 hombres que han cogido jornada reducida. Otros 8 han solicitado horarios flexibles, pero ninguno tiene excedencia por motivo de cuidado.
- **Apoyo externo:** Noventa parejas afirman recurrir a apoyo externo, haciendo referencia en todos los casos a la ayuda de **otros miembros de la familia**. **Destaca el papel esencial de los abuelos y abuelas** como principales figuras cuidadoras dentro de las redes familiares (83 casos sobre 90). El uso del masculino genérico por muchas personas encuestadas hace imposible desagregar la información por sexo y diferenciar el papel de abuelas y abuelos. El resto de las respuestas hace sobre todo referencia a la ayuda ofrecida por los hermanos o hermanas de los progenitores.

- **Uso de servicios públicos y privados:** De las 189 respuestas obtenidas, las más mencionadas son: Escolarización de 2 a 3 (65 respuestas), Escolarización 0 a 2 (44), Contratación de una empleada de hogar (23), Canguro ocasional (11). En estos dos últimos casos, se trata de familias con 2 ingresos laborales en 30 de los 34 casos, dejando claro que estas dos opciones sólo están al alcance de las familias con más medios económicos. Sólo una familia dice utilizar a guardería privada.
- En el caso de las actividades extraescolares (39 menciones), no está claro hasta que punto se pueden considerar como opciones de "descarga" de las tareas de cuidado por los progenitores. Aunque no sea su función esencial, pueden ayudar a ocupar el tiempo de los y las menores durante los horarios laborales, pero los traslados que pueden suponer hace a menudo necesario el organizar algún tipo de apoyo (por ejemplo abuelas/abuelos u otras madres y padres).
- **Análisis de estrategias en base a los perfiles familiares:** Las familias **monomarentales** utilizan una media de 1,7 estrategias para hacer frente al cuidado. En 5 de los 11 casos, la madre no trabaja fuera del hogar y asume el cuidado (2 de estas madres se declaran en situación de paro). La ayuda de otros miembros de la familia es un punto fuerte para estas mujeres que en la mayoría de los casos conviven con sus progenitores. Las familias formadas **por parejas que tienen o buscan empleo remunerado** utilizan una media de 2,7 estrategias para cuidar. Con más frecuencia recurren a otros miembros de la familia (72 casos, abuelas y abuelos principalmente). La escolarización a edades tempranas es otro recurso muy utilizado (0-2 años: 29 casos; 2-3 años: 40 casos), seguido por la reducción y adecuación de los horarios laborales de la madre (29 y 26 casos). Finalmente, en las familias formadas por **parejas en las que la mujer no tiene trabajo remunerado**, la media de estrategias que se utilizan es de 1,6, siendo la renuncia al empleo la principal solución encontrada.

Por resaltar

- Por limitaciones de tiempo y medios, el estudio del cuidado a la infancia no ha sido una de las prioridades del diagnóstico, por lo que no se ha realizado una recogida de datos más exhaustiva. Aún así, los resultados obtenidos con la encuesta confirman que el **peso principal de este tipo de cuidado sigue recayendo sobre las madres** y que son ellas quienes asumen la **responsabilidad de compatibilizar el trabajo reproductivo con el productivo**, en caso de haber tomado medidas de conciliación laboral.
- Frente a la escasez de servicios públicos disponibles (no existe guardería privada y la haurreskola de 0-2 no llega siempre a cubrir la demanda, sobre todo por la dificultad en compaginar los horarios de apertura con ciertos horarios laborales y la limitación a 8 horas de atención diaria por el Gobierno Vasco), la encuesta también confirma **el papel primordial del apoyo familiar, esencialmente el prestado por los abuelos y las abuelas**. Cuando las familias con más ingresos recurren a servicios privados, se trata de **trabajadoras del hogar**, la opción que probablemente les ofrece la mayor flexibilidad al mejor precio, dadas las precarias condiciones laborales prevalentes en esta profesión.
- Nos quedaría para más adelante calcular qué proporción de la población infantil se queda fuera del sistema escolar para intentar establecer una estimación de la demanda no cubierta por los servicios públicos.

CAPÍTULO 3.

EL CUIDADO A PERSONAS CON
DISCAPACIDAD U OTRO TIPO DE PÉRDIDA
DE AUTONOMÍA

3.1. Datos demográficos

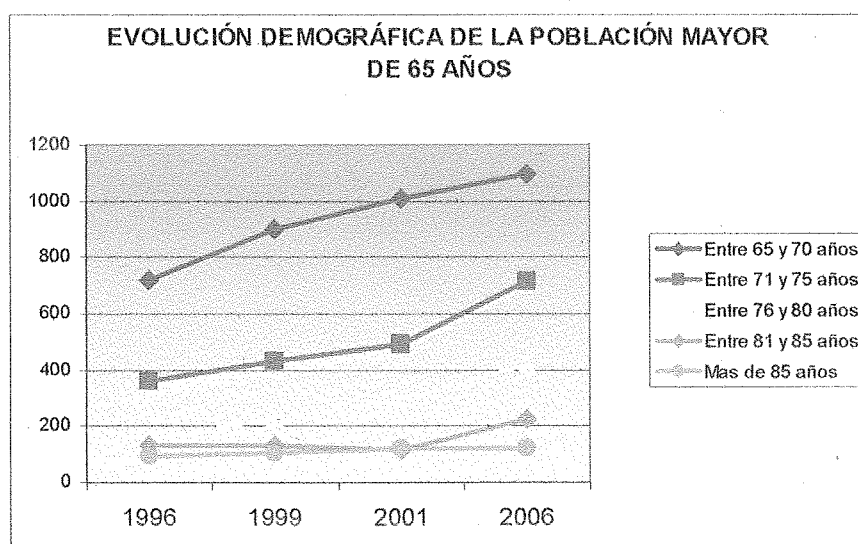
3.1.1. Evolución demográfica

En este capítulo, tomaremos en cuenta todas las edades (incluidas las personas menores de 12 años), pero se hará mayor énfasis en la situación de las personas mayores que representan la inmensa mayoría de las personas en situación de dependencia.

Si volvemos al gráfico 10, la pirámide de población para el año 2006, podemos calcular que la proporción de personas mayores de 65 años representa el 16,9% de la población total del municipio.

La evolución de los últimos 10 años muestra una marcada tendencia a la alza de estas cifras, lo que hace prever un fuerte aumento de las necesidades de cuidado en el municipio.

Gráfico 20. Evolución demográfica de la población mayor de 65 años en Ermua
Años 1996-2006



De las proyecciones realizadas para el Estado Español se prevé el aumento de la esperanza de vida de la población, siendo éste más pronunciado para las mujeres que para los hombres. Según Monteverde, cabe esperar "una menor proporción de años vividos con discapacidades respecto al total de años que se espera que vivan las personas" (por los avances realizados en la atención sanitaria y la prevención). "Sin embargo, las duraciones con discapacidad estarían incrementándose en términos absolutos como consecuencia de la mayor esperanza de vida global de la población."⁵⁴

3.1.2. Datos sobre la población dependiente de Ermua

Siendo uno de los objetivos de este estudio el acercarnos a la realidad de las personas cuidadoras en el sistema formal y, sobre todo, informal de atención, resulta útil intentar definir una cifra aproximada de personas con algún tipo de dependencia para poder valorar el volumen que este trabajo representa en el municipio.

En la búsqueda de estos datos cuantitativos, nos pusimos en contacto con varias instituciones públicas y privadas: Servicios Sociales municipales, Diputación Foral de Bizkaia, Asociaciones de personas con discapacidad y de apoyo a familiares, etc.

Tras un primer contacto con estas entidades, las dificultades para recabar información quedaron patentes: al igual que lo que pasa a nivel estatal, no existe una base de datos unificada en la que se registre o haga una aproximación al número de personas dependientes en Ermua. Cada servicio cuenta únicamente con la información correspondiente a su área de trabajo. Estos datos se solapan entre sí, ya que puede haber personas usuarias de varios servicios a la vez y resulta imposible realizar una criba propia, debido a la lógica necesidad de proteger la identidad de dichas personas. Por otra parte, se están dejando fuera a todas aquellas y aquellos que no tienen acceso o no recurren a ningún servicio profesional o apoyo del tercer sector. Además, a pesar de nuestra expresa petición, no ha sido siempre posible obtener la información desagregada por sexo. Estas lagunas hacen imposible proponer una estimación medianamente fiable en base a datos reales del municipio.

Para poder hacer una cuantificación más exacta, sería necesario recurrir a la administración de una encuesta de hogar, quedando por ahora esta posibilidad fuera de nuestro alcance por el alto coste económico que supone.

A pesar de su carácter parcial, presentamos a continuación los pocos datos que hemos podido recabar desde fuentes locales, de la Diputación Foral de Bizkaia y de Osakidetza.

⁵⁴ Monteverde, Malena; Montserrat Guillén y Mercedes Ayuso, 2005: El Envejecimiento de la Población y los Costes de Cuidados de Larga Duración en España. Accesible en <http://iussp2005.princeton.edu/download.aspx?SubmissionId=51182>

Datos de los Servicios asistenciales municipalesTabla 8. Usuarios/as de los servicios asistenciales municipales
a fecha de enero 2006

SERVICIOS	USUARIAS	USUARIOS	TOTAL
Servicio de Atención Domiciliaria	11	4	15
Centro de Día	21	4	25
Total	32 (80%)	8 (20%)	40 (100%)

Datos de la Diputación Foral de BizkaiaTabla 9. Usuarios/as de los servicios asistenciales gestionados por la
Diputación Foral de Bizkaia a fecha de enero 2006

SERVICIOS	USUARIAS	USUARIOS	TOTAL
Telealarma	14 (70%)	6 (30%)	20 (100%)
Residencias públicas de 3ª edad (todas están fuera de Ermua)	(la información ha sido solicitada)		

La tramitación de las solicitudes para recibir el **servicio de telealarma** se realiza desde los Servicios Sociales municipales, quienes nos han comunicado la cifra de usuarios y usuarias de Ermua. El servicio en sí es gestionado por Diputación.

La tramitación de las solicitudes de plazas en **Residencias públicas de 3ª edad** también se realiza desde los servicios sociales municipales. La gestión de la lista de espera depende de Diputación.

Finalmente, la Diputación Foral de Bizkaia gestiona el **Censo de personas con minusvalía**. En este caso las cifras ofrecidas no están desagregadas por sexo y únicamente hacen referencia al grado de minusvalía declarado y a la edad. La solicitud de reconocimiento del grado de minusvalía se realiza de forma voluntaria, normalmente para poder beneficiarse de deducciones o exoneraciones para la declaración de la renta o el uso de algunos servicios públicos, y es posible que personas con un grado de minusvalía relevante se hayan quedado fuera del registro. La Diputación considera que una minusvalía menor del 33% no implica ningún tipo de dependencia, pero no existe una clara correlación de las otras tres categorías con los grados de dependencia (moderada, severa y total) que se han tomado en cuenta en el presente diagnóstico.

Tabla 10. Número de residentes de Ermua inscritos en el registro de minusvalía de la Diputación Foral de Bizkaia a fecha de 2006

Grado minusvalía Rango de edad	Menos de 33 %	De 33 % a 64%	De 65% a 75%	Más de 75%	TOTAL
Menor de 18 años	2	15	4	1	22
Entre 18 y 65 años	33	308	164	90	595
Mayor de 65 años	4	157	56	49	266
TOTAL	39	480	224	140	883

Datos de los servicios sanitarios

Tabla 11. Usuarios/as del Hospital Psiquiátrico de Día empadronados en Ermua a fecha de enero 2006

Servicios	Usuariás	Usuarios	TOTAL
Hospital Psiquiátrico de Día	2 (28,6%)	5 (71,4%)	7 (100%)

El Hospital Psiquiátrico de Día tiene un total de 20 plazas, de las cuales sólo 7 están ocupadas actualmente por vecinos y vecinas de Ermua.

En cuanto al servicio de salud, dado la dificultad para obtener datos informatizados de Ermua desde la administración central de Osakidetza, se ha optado por consultar directamente el personal del Ambulatorio local. Se han podido obtener datos detallados de las 8 **Auxiliares Técnico-Sanitarias (ATS)** que realizan tareas de atención a domicilio. Los datos corresponden a personas dependientes que recibían visitas diarias en el momento de la recogida de datos.

Tabla 12. Número de personas atendidas por las 8 ATS del ambulatorio de Ermua a fecha de enero de 2006, desagregado por sexo y grado de dependencia.

Grados de dependencia	Dependencia moderada		Dependencia severa		Gran dependencia		TOTALES	
Sexo	Mujer	Hombre	Mujer	Hombre	Mujer	Hombre	Mujer	Hombre
Menores de 12 años	0	0	0	0	0	0	0	0
Entre 12-65 años	7	1	3	1	4	1	14	3
Mayores de 65 años	47	18	20	15	9	7	76	40
TOTALES	54	19	23	16	13	8	90 (67,7%)	43 (32,3%)

Datos de las organizaciones del tercer sector relacionadas con la discapacidad y la dependencia

Además de los servicios públicos existen diversas asociaciones en Ermua que prestan servicios de información y apoyo:

- **Grupo de apoyo a familiares de enfermos/as de Alzheimer:** 14 mujeres participan en este grupo. Piensan que habría unas 100 familias en Ermua cuidando alguna persona enferma de Alzheimer.
- **Asociación contra el cáncer:** No resulta posible hacer una estimación del número de familias afectadas cuyos miembros se encuentran en las situaciones más graves de dependencia.
- **Gorabide:** En el grupo de Ermua participan 13 mujeres y 19 hombres con algún tipo de discapacidad psíquica.
- **Cruz Roja:** Efectúan unos viajes de transporte adaptado cada mes.
- **Nagusilan:** Sus integrantes visitan a unas 50 personas de Ermua anualmente, en su domicilio o en residencias de 3ª edad ubicadas fuera del municipio. No todas ellas requieren atención de una persona cuidadoras, al tener un grado todavía alto de autonomía.

Análisis de datos y proyecciones

El análisis de los datos parciales obtenidos hasta la fecha permite apuntar unos elementos importantes:

- Quizás la fuente más amplia de información sea el Censo de minusvalía de la Diputación Foral de Bizkaia. Si tomamos en cuenta los datos ofrecidos vemos que la Diputación de Bizkaia ha reconocido un grado de minusvalía superior al 33% a 844 personas del municipio.
- El porcentaje de las mujeres usuarias oscila entre el 67,7% y el 80% en los servicios en los que se ha podido recoger información desagregada por sexo (SAD, Centro de Día, Servicio de ATS, Telealarma). La única excepción parece ser el caso específico de las discapacidades psíquicas, ya que en la antenna psiquiátrica, la proporción es de 2 mujeres/5 hombres y en la Asociación Gorabide, de 13 mujeres/19 hombres.
- Los servicios sociales municipales no cuentan con registros informatizados.
- Listas de espera: existe un fuerte déficit de información en cuanto a la identificación de la demanda no cubierta, tanto explícita (listas de espera oficiales) como implícita (demanda no registrada oficialmente).

A falta de poder ofrecer datos reales sobre el número total de personas dependientes (en grado moderado, severo o total) para el municipio de Ermua, hemos optado por proyectar a nivel local los datos estatales obtenidos a partir de la Encuesta EDDDES 1999, conscientes de que este

método no es en absoluto científico y que puede haber diferencias importantes con la realidad del municipio. Nuestra intención no es más que ofrecer un elemento más de reflexión y subrayar la necesidad de establecer un sistema fiable de contabilización de las situaciones de dependencia a nivel local.

El Libro Blanco estima que en 2005 el número de personas con dependencia de grado moderado, severo o total ascendía a 1.125.190 personas en el Estado Español, lo que representa el 2,55% de la población total de 44.108.530 habitantes.

Aplicando este porcentaje a la población actual de Ermua, llegaríamos a un **número estimado de 420 personas dependientes**, con necesidad de apoyo para la realización de las actividades básicas e instrumentales de la vida diaria. Vemos como esta cifra no se acerca a los datos ofrecidos por la Diputación de Bizkaia que doblan en número a la estimación basada en el Libro Blanco. Esto puede deberse a que no existe una correlación entre el grado de minusvalía y el de dependencia, pudiendo no darse este último aún en los casos en los que el primero supera el 33%.

3.2. Metodología

Para esta parte del diagnóstico, la recogida de información se ha realizado mediante las técnicas y herramientas siguientes:

- **Análisis de la literatura especializada** documental y normativa referida a las tendencias actuales en la investigación y la atención a personas dependientes dentro y fuera del País Vasco.
- **Entrevistas presenciales** con los y las responsables de **varios servicios públicos** ubicados en el municipio:
 - la trabajadora social responsable de los Servicios Sociales municipales
 - la directora del Centro de Día municipal
 - el director y la responsable de las ATS del ambulatorio.
- Entrevistas presenciales **con representantes de varias asociaciones** o agrupaciones **activas en el municipio**:
 - Grupo de Ermua de la Asociación Gorabide
 - Grupo de Ermua de la Asociación de familiares de Enfermos y Enfermas de Alzheimer
 - Grupo de Ermua de la Asociación contra el Cáncer
- También se solicitó una entrevista al Centro privado de rehabilitación Indartu, que no pudo realizarse por la falta de disponibilidad de la dirección del Centro.
- Entrevistas en profundidad a personas cuidadoras:

Para la elaboración del estudio se han entrevistado en profundidad a un total de 27 personas:

- 21 cuidadoras del sistema informal
- 4 cuidadores del sistema informal
- 2 cuidadoras profesionales, trabajando en el ámbito privado.

Al no tener datos locales sobre el número de personas dependientes, ni sus cuidadores o cuidadoras principales, hemos buscado acercarnos a la proporción de hombres y mujeres que marca el Libro Blanco a nivel estatal para el sistema informal de atención a la dependencia (84% mujeres/16% hombres).

En cuanto a las dos cuidadoras profesionales, una de ellas es procedente de la inmigración. Ambas trabajan por su cuenta en hogares de Ermua o alrededores.

Una de las principales dificultades ha sido la identificación y toma de contacto con las personas cuidadoras, ya que sólo hemos podido contar con información obtenida a través de redes informales. Los servicios públicos están sujetos a la confidencialidad de datos y no pueden revelar la identidad de sus usuarios y usuarias a terceras personas. Aún así, se ha procurado lograr la mayor diversidad posible de casos, tomando en cuenta factores tales como: relación familiar con la persona cuidada; grado de dependencia; situación laboral propia; lugar donde se realiza el cuidado; uso de recursos y servicios externos; apoyo familiar recibido, etc.

Las entrevistas han tenido entre 2 y 3 horas de duración y se han desarrollado en el lugar escogido por la persona entrevistada, sea en el propio domicilio, en la Casa de la Mujer o el Centro de Día. Por deseo de no coartar a las personas informantes, hemos optado por no grabar las entrevistas personales y no tomar excesivas notas, dejando que la conversación se desarrolle en el ambiente más cómodo posible. Adjuntamos en el Anexo 2 el cuestionario base de las entrevistas, en base al cual se ha analizado la mayor parte de la información cuantitativa que detallamos a continuación. Para el tratamiento de datos se ha optado por analizar de forma independiente la información ofrecida por las mujeres cuidadoras y la ofrecida por los hombres cuidadores, ya que responden a realidades diferentes.

• **Celebración de 3 grupos de discusión compuestos por:**

- 13 alumnas del Centro de Promoción de la Mujer
- 6 mujeres de la Asociación de Familiares de Enfermos/as de Alzheimer
- 6 mujeres participantes en el 3er Seminario de Apoyo a Cuidadoras, organizado por la Asamblea de Mujeres de Ermua y el Área de Igualdad.

En este caso, las sesiones de trabajo con los tres grupos de discusión han sido grabadas, después de pedir autorización a las personas participantes.

El análisis de datos cuantitativos que presentamos a continuación se basa principalmente en las 25 entrevistas en profundidad a cuidadores y cuidadoras informales, mientras que la información cualitativa proviene sobre todo de los 3 grupos de discusión y las entrevistas a cuidadoras profesionales (del sistema privado o del ambulatorio).

3.3. Perfiles de los y las cuidadoras consultadas

3.3.1. Quienes son las cuidadoras entrevistadas

Entre las 21 mujeres entrevistadas se encuentran:

- 9 hijas, 5 esposas, 2 hermanas, 3 nueras, 2 madres.

Cinco de estas mujeres cuidan a dos personas y una de ellas tiene hasta 3 personas dependientes al cargo. Todas cuidan a personas adultas, salvo una mujer que cuida además a un hijo menor de 12 años.

Edad

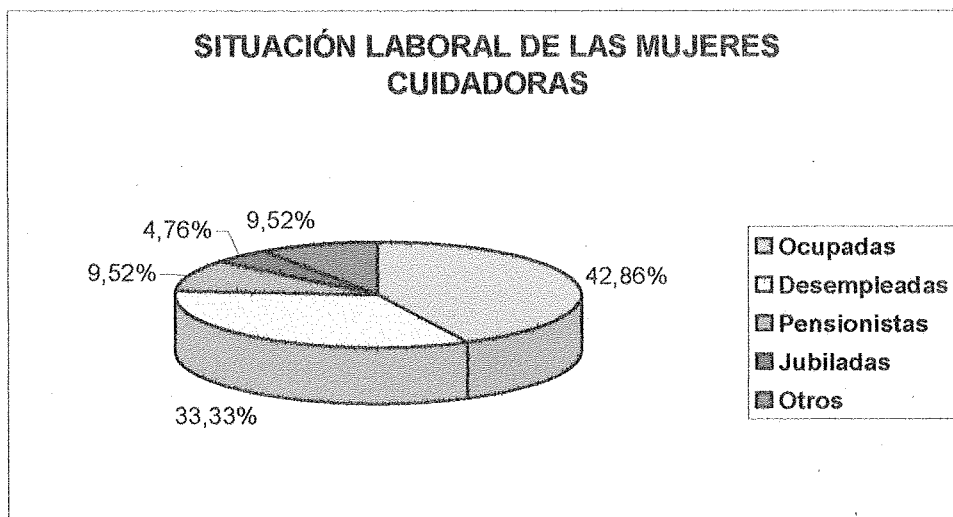
La edad media de las mujeres cuidadoras entrevistadas es de 57 años. La más joven tiene 33 años y la más mayor 76.

Situación laboral

Tal y como vemos en el gráfico 21, el 42,9% de las mujeres cuidadoras **tiene un empleo remunerado**. Las mujeres menores de 65 años que **no trabajan fuera del hogar** representan un 33,3% del total de las cuidadoras entrevistadas.

Dentro del concepto *otros* hemos agrupado a las mujeres mayores de 65 años que no son titulares de ningún tipo de pensión.

Gráfico 21. Situación laboral de las mujeres entrevistadas (corregir leyenda)

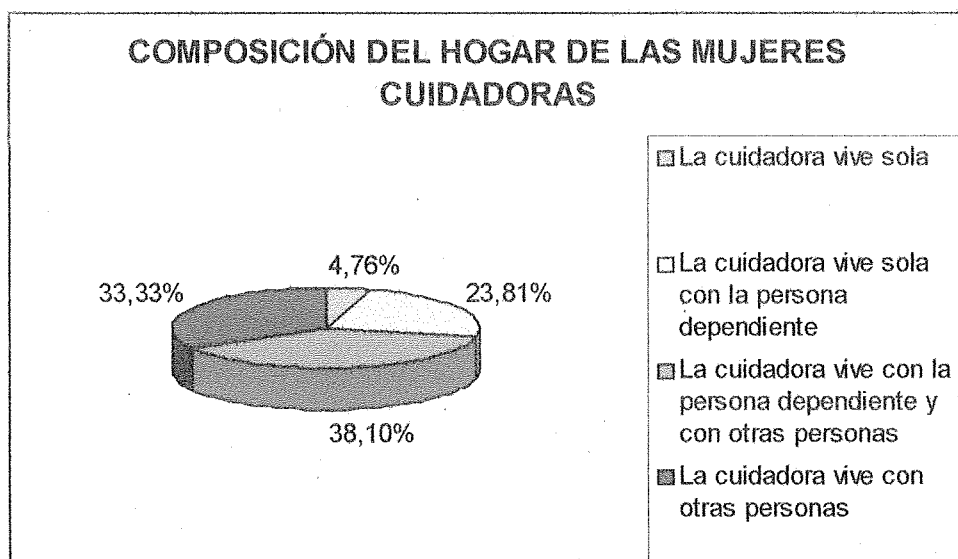


Composición del hogar

Respecto a la composición del hogar de la cuidadora y teniendo en cuenta las complejas y variadas características de las personas dependientes y de las redes informales de cuidado hemos realizado la siguiente clasificación:

- 1. La cuidadora vive sola;
- 2. La cuidadora vive sola con la persona dependiente;
- 3. La cuidadora vive con la persona dependiente y con otras personas;
- 4. La cuidadora vive con otras personas.

Gráfico 22. Composición del hogar de las mujeres cuidadoras



En el **61,9%** de los casos, la **cuidadora convive con la persona dependiente**, sola (23,8%) o con otros miembros de la familia (38,1%). Las mujeres cuidadoras que no conviven en el hogar con la persona dependiente representan un 38,1% del total de las entrevistadas.

3.3.2. Quienes son los cuidadores entrevistados

Tres de los hombres entrevistados cuidan de sus esposas (todas ellas con enfermedades degenerativas) y el cuarto se hace cargo de su hijo y su hija, ambos con una minusvalía psíquica. Uno de los hombres entrevistados que cuida a su esposa, se hace cargo también del hijo de 2 años de ambos.

Edad

La **edad media** de los hombres cuidadores entrevistados es de **64 años** (uno de ellos tiene 45 años y el resto supera los 60).

Situación laboral

Los 4 entrevistados son titulares de algún tipo de ingreso: tres cobran una pensión de jubilación y el cuarto está trabajando.

Composición del hogar

Dos de los hombres entrevistados viven solos con la o las personas dependientes, mientras que los otros 2 conviven con la persona dependiente y con otros miembros de la familia.

Una característica común a los cuatro casos analizados es que no existe una figura femenina en el entorno inmediato, siendo posiblemente éste uno de los elementos que haya influido en la asunción del trabajo de cuidador principal, algo que podemos inferir de la tendencia que se ha puesto de relieve en varios estudios estatales.

3.3.3. Quienes son las participantes en los Grupos de discusión

Grupo del Centro de Promoción de la Mujer

- Edad media: 56,7 años (desde 49 a 75 años)
- Todas salvo 1 tienen hijos/as mayores
- 3 de ellas no tienen actualmente una persona dependiente a cargo.
- 2 cuidan de nietos o nietas
- 6 cuidan o han cuidado a padre/madre
- 7 cuidan o han cuidado a suegro/suegra
- 1 ha cuidado a una hermana
- 1 ha cuidado a una abuela

Grupo de la Asociación de familiares de Enfermos y Enfermas de Alzheimer

- Edad media: 54,2 años (desde 45 a 70 años)
- Relación con la persona enferma: 2 esposas, 3 hijas, 1 hermana
- Duración media del cuidado: 7,5 años (con grandes diferencias, ya que el número de años dedicado al cuidado va desde 1 a 23 años).

Grupo del Seminario de Apoyo a Mujeres Cuidadoras

- Edad media: 56,8 años (desde 52 a 65 años)
- Todas salvo 1 tienen hijos/as mayores
- 3 de ellas cuidan principalmente de 1 persona, mientras que las otras tres tienen 2 personas dependientes a cargo.
- Relación con las personas cuidadas (9 en total): 3 nueras, 4 hijas, 1 hermana, 1 esposa
- Duración del cuidado: entre 6 meses y más de 30 años.

3.4. Características del cuidado informal**3.4.1. Perfil de las personas cuidadas**

En las 25 entrevistas realizadas a personas cuidadoras del entorno familiar, se ha recabado información sobre 35 personas con algún grado de dependencia o discapacidad y sobre 3 menores de 12 años (al haber analizado el cuidado a la infancia en el apartado anterior se ha optado por dar prioridad al tema del cuidado de personas adultas con pérdida de autonomía). En el cuadro que se presenta a continuación vemos el número de personas a cargo que tiene cada cuidador y cuidadora entrevistada:

Tabla 13. Número de personas cuidadas por los y las cuidadoras entrevistadas

	MUJERES CUIDADORAS	HOMBRES CUIDADORES
Cuidan a 1 persona	14	3
Cuidan a 2 personas	5	1
Cuidan a 3 personas	2	0
Cuidan a algún menor de 12 años	2	1

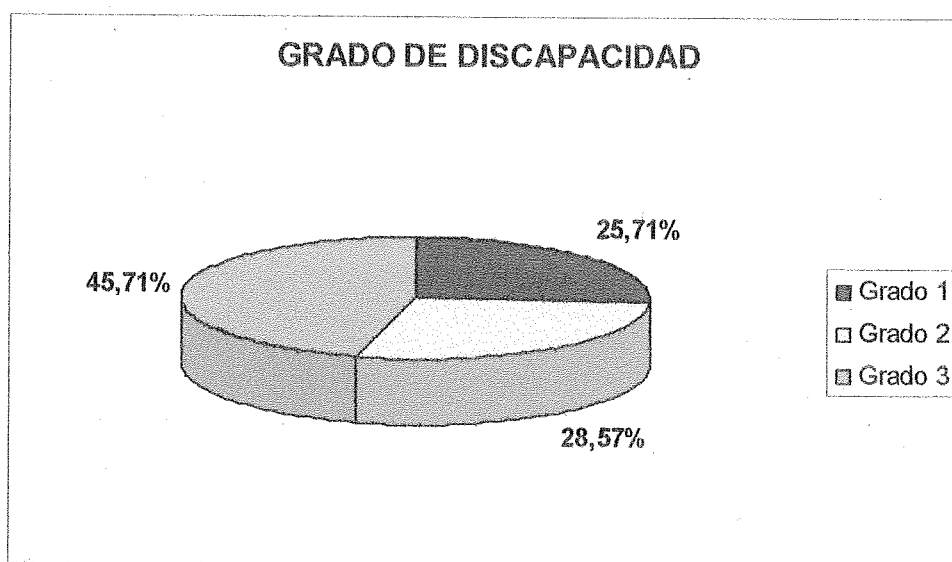
La edad y el sexo de las personas con algún grado de discapacidad o pérdida de autonomía que están a cargo de las personas entrevistadas se reflejan en la tabla 14.

Tabla 14. Edad y sexo de las personas dependientes

SEXO EDAD	Entre 18-65 años	Mayores de 65 años	TOTAL
MUJERES	14,3%	45,7%	60%
HOMBRES	17,1%	22,9%	40%

El gráfico 23 recoge la distribución de los 3 grados de dependencia analizados: 1=moderada; 2=severa; 3=gran dependencia. En casi el 75% de los casos, la falta de autonomía es tan importante que requiere la presencia permanente o casi permanente de la cuidadora o el cuidador principal, en caso de no contar la familia con acceso a servicios públicos o privados de atención. En el grado 3 de dependencia, una persona necesita ayuda para realizar cualquier tipo de actividad básica o instrumental de la vida diaria.

Gráfico 23. Grado de discapacidad de las personas cuidadas



En el 85,7% de los casos, la situación de dependencia es consecuencia de alguna enfermedad o proceso degenerativo, mientras que en el 14,3% es consecuencia de alguna enfermedad congénita.

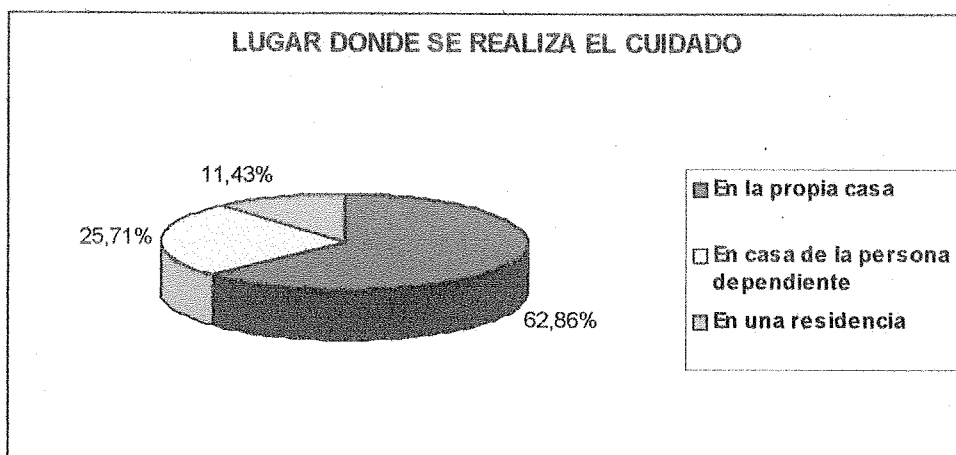
3.4.2. Tareas realizadas por las personas cuidadoras

Lugar donde se realizan las tareas de cuidado

En la mayoría de los casos (62,86%) el cuidado se realiza en el propio hogar de la cuidadora, lo que significa que la persona dependiente convive en la casa familiar, haciendo que la posibilidad de descansar y desconectar se reduzca considerablemente. Respecto al lugar donde se realiza el

cuidado y al no apreciarse diferencias en base al sexo de la persona cuidadora se ha optado por unificar los datos en la gráfica 24.

Gráfico 24. Lugar donde se realiza el cuidado



Tareas de cuidado realizadas

Respecto a las tareas realizadas por las personas cuidadoras vemos como éstas dependen de las características y del grado de dependencia de la persona cuidada.

El cuestionario utilizado para las entrevistas en profundidad ofrecía distintas opciones agrupadas en dos categorías principales:

Categoría 1 - Tareas realizadas principalmente en o cerca del hogar:

- **Ayuda en el cuidado personal y asistencia para actividades instrumentales:** ayuda para la alimentación, aseo, vestido, movilidad.
- **Actividades de promoción de la salud:** creación de hábitos saludables y promoción de estilos de vida sanos, potenciación de la autonomía y capacidad para el autocuidado, apoyo afectivo.
- **Actividades de prevención:** vigilancia y protección contra las lesiones accidentales, alimentación especial en situaciones que lo requieran, evitación de otras situaciones de riesgo para la salud.
- **Atención a la enfermedad:** detección e interpretación de sintomatología, administración de medicación, aplicación de medidas terapéuticas, administración de cuidados indicados o no por el personal sanitario.
- **Cuidados de recuperación:** Cuidados de fisioterapia, de rehabilitación, estimulación precoz y otros.

Categoría 2 - Tareas de cuidado relacionadas con los servicios sanitarios:

- **Demanda y utilización de los servicios preventivos para el/la beneficiario/a:** inmunizaciones, controles periódicos de salud.
- **Demanda y utilización de los servicios asistenciales para el/la beneficiario/a:** Generación de la necesidad de demanda de servicios;

Decisión de utilización; Utilización de servicios para el/la beneficiario/a;
Gestión de pruebas diagnósticas y procedimientos terapéuticos.

- **Cuidados prestados en el hospital durante el ingreso.**

Teniendo en cuenta que la mayoría de los casos hacen referencia a personas con dependencia severa o gran dependencia, las tareas de cuidado se realizan para todas o casi todas las actividades de la vida diaria, que sean básicas o instrumentales. Lo mismo ocurre en el ámbito sociosanitario en el que las tareas realizadas van desde la demanda y utilización de servicios preventivos y asistenciales hasta los cuidados prestados durante los ingresos hospitalarios. Las personas cuidadoras van realizando todo tipo de tareas de cuidado en base a las necesidades de la persona dependiente y a las variaciones que sufre su estado.

Número de horas dedicadas al cuidado

En este apartado hemos optado por diferenciar entre las cuidadoras y los cuidadores para ver si existen variaciones en lo que a horas de trabajo se refiere.

Para analizar el número de horas dedicadas al cuidado y tras haber hecho un primer acercamiento a la realidad de las personas dependientes hemos diferenciado dos tipos de cuidado: **el cuidado directo**, que es el tiempo dedicado a la atención directa (aseo, alimentación, desplazamientos...) y **tareas de vigilancia** que es el tiempo en el que la persona cuidadora a pesar de poder estar realizando otras actividades vigila a la persona dependiente. Con el objetivo de hacer una aproximación más fiel a la realidad hemos diferenciado las horas de cuidado en tres periodos diferentes: de lunes a viernes, los fines de semana y periodos vacacionales.

Tabla 15. Promedio de horas que las mujeres entrevistadas dedican al cuidado

PROMEDIO DE HORAS QUE LAS MUJERES DEDICAN AL CUIDADO					
CUIDADO DIRECTO			VIGILANCIA		
De lunes a viernes	Fines de semana	Periodos vacacionales	De lunes a viernes	Fines de semana	Periodos vacacionales
30 horas	13 horas	No hay variaciones importantes	53 horas	28 horas	No hay variaciones importantes

En uno de los casos analizados la cuidadora tiene la posibilidad de residencializar a la persona dependiente durante el periodo vacacional.

El promedio de horas dedicadas al cuidado por los hombres entrevistados lo podemos ver en el siguiente cuadro:

Tabla 16. Promedio de horas que los hombres entrevistados dedican al cuidado

PROMEDIO DE HORAS QUE LOS HOMBRES DEDICAN AL CUIDADO					
CUIDADO DIRECTO			VIGILANCIA		
De lunes a viernes	Fines de semana	Periodos vacacionales	De lunes a viernes	Fines de semana	Periodos vacacionales
24 horas	14 horas	No hay variaciones importantes	49 horas	28 horas	No hay variaciones importantes

Vemos como las variaciones según sea hombre o mujer la persona cuidadora son mayores entre semana (período durante el cual los hombres parecen contar con más apoyo profesional que las mujeres, tal como veremos a continuación), que durante los fines de semana.

Tanto en el caso de las mujeres como en el de los hombres cuidadores las horas dedicadas durante los fines de semana superan al promedio de horas que dedican al cuidado entre semana.

Medidas adoptadas por las cuidadoras para poder asumir el cuidado

Respecto a las medidas adoptadas por las personas cuidadoras, a continuación se analizan los datos en base a la situación laboral de las mismas.

El 57,14% de las mujeres entrevistadas ha tenido que adoptar algún tipo de medida para conciliar el cuidado con su trabajo remunerado. En la tabla 17, se reflejan las opciones escogidas por estas mujeres, tanto las que todavía ejercen alguna actividad remunerada, como las que se encuentran actualmente en paro, normalmente como consecuencia directa de haber tenido que dedicarse a las tareas de cuidado en su familia.

Tabla 17. Medidas adoptadas por las cuidadoras en función de su situación laboral

Situación laboral	Medidas adoptadas	Jornada reducida	Cambio de horarios de trabajo	Dejar el empleo	Renunciar a buscar empleo	Ninguna de las medidas indicadas
Trabajo remunerado		22,2%	22,2%			55,6%
Situación de desempleo				82,5%	14,3%	3,2%

De los **4 hombres entrevistados** tres afirman no haberse acogido a ninguna medida laboral mientras estaban en activo; mientras que el único hombre cuidador que trabaja fuera del hogar afirma haber tenido que cambiar los horarios de trabajo en diversas ocasiones.

Los testimonios de varias de las mujeres participantes en los grupos de discusión reflejan la **gran dificultad que experimentan para conciliar el trabajo remunerado con la dedicación al cuidado.**

Por ejemplo, existen problemas para mantener el derecho a ciertos tipos de ayudas de desempleo o encontrar empleo cuando la cuidadora alterna con otros familiares la acogida de la persona dependiente en su casa, por ejemplo por períodos de 4 meses al año.

Testimonio 1: A mi me llamaron del Ayuntamiento para trabajar. Me presenté con todos los informes de la situación de mi madre y de mi marido y les dije que no podía trabajar porque tenía que cuidarles. ¿Sabes lo que me dijeron? Que si no podía trabajar, me borraré del INEM. Yo estaba cobrando una ayuda y si me borraba, me la dejaban de dar. Entonces pedí al Ayuntamiento que me pusiesen un horario de tarde y trabajaba de 5 a 10. Antes de las 4 hacía todas las cosas de casa y luego me iba a trabajar.

Testimonio 2: Yo no me borro (del INEM), porque mi madre sólo viene aquí 4 meses al año y espero poder trabajar el resto del año.

Testimonio 3: Y yo, ¿como me voy a borrar si ya tengo cotizados casi 25 años?

(Grupo Seminario de cuidadoras)

3.4.3. Redes informales de apoyo

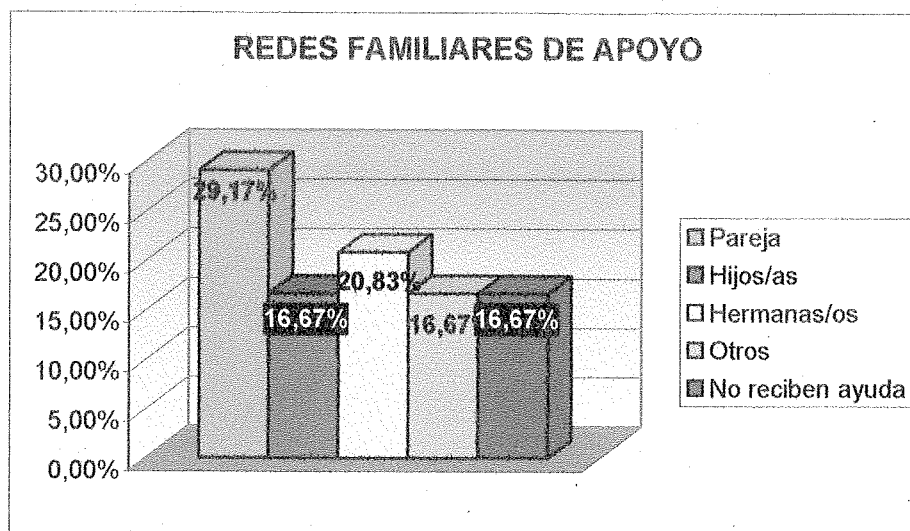
Redes familiares de apoyo

En este apartado analizaremos las redes familiares de apoyo que las cuidadoras y cuidadores habituales afirman recibir por parte de otros miembros de la familia.

El 29,17% de las cuidadoras afirma recibir apoyo de **sus parejas**, aunque en la mayoría de los casos comentan que se trata sobre todo de un apoyo puntual para realizar ciertas tareas de acompañamiento y vigilancia, cuando ellas no pueden estar presentes.

El 20,83%% recibe ayuda de sus **hermanos y hermanas**; en casi todos los casos las mujeres que reciben ayuda de sus hermanos y hermanas son cuidadoras que se hacen cargo de sus progenitores (el 60% de estas cuidadoras reparten el cuidado a partes iguales entre sus hermanos y hermanas).

Gráfico 25. Redes familiares de apoyo de las mujeres cuidadoras



Las cuidadoras que reciben ayuda de sus **hijas e hijos** representan un 16,67% del total de las mujeres entrevistadas, al igual que las que afirman recibir otro tipo de ayuda (todos los casos que se agrupan en esta opción hacen referencia a familiares de 2º grado: tías y sobrinas).

Todas las mujeres que no reciben ningún tipo de ayuda regular afirman contar con apoyo puntual de familiares en caso de necesidad pero al mismo tiempo dicen que no utilizan ese recurso casi nunca.

En el caso de los hombres cuidadores, todos ellos afirman recibir ayuda por parte de sus hijos e hijas y uno de ellos afirma también contar con el apoyo de su cuñada.

La tabla 18 indica el número aproximado de horas semanales que esta ayuda supone en el día a día de las cuidadoras y cuidadores habituales. Vemos que 4 mujeres (pero ningún hombre) afirman no recibir ningún tipo de ayuda.

Tabla 18. Nº de horas semanales de apoyo recibido desde las redes familiares

	De 2 a 5 horas	De 5 a 15 horas	De 15 a 30 horas	Más de 30 horas	Cuidado repartido con otros familiares	Reciben ayuda muy puntual	No reciben ayuda
MUJERES	3	4	0	1	3	6	4
HOMBRES	1	0	2	0	0	1	0

Casos de apoyo compartido

Varias de las mujeres participantes en los grupos de discusión han mencionado recibir apoyo de otros miembros de la familia. En algún caso, la cuidadora se turna con otros miembros de la familia para ir al lugar donde vive la persona dependiente; en otros, existe un acuerdo para desplazar a la persona cuidada a casa de sus cuidadoras por temporadas:

(Grupo Centro de Promoción de la Mujer)

Testimonio: Yo he tenido a mi suegra y mis cuñados también se han hecho cargo; viven con sus mujeres.

Testimonio: A mi, me ha tocado tener que desplazarme a Durango y mis hermanos también han ido; pusimos un calendario para turnarnos los fines de semana y así mi hermana que vivía con mi madre podía librar los fines de semana. Todos hemos respetado el calendario, el que quería cambiar podía hacerlo pero había que respetar los días. Íbamos allí porque era más fácil que fuéramos nosotros en vez de moverla a ella y la casa era más grande. Solíamos ir el sábado a la mañana y volver el domingo a la noche.

Testimonio: Yo lo comparto con mis hermanas pero está semana que ellas trabajaban de mañana me ha tocado a mi ir de médicos con mi madre y casi me vuelve loca, a mi me parece imposible hacerlo sola siempre, yo no podría.

(Grupo Seminario de Cuidadoras)

Testimonio: Mi hermana cuidaba de mi madre en Barcelona cuando tuvo un problema de columna. El médico le dijo que no podía levantar pesos ni hacer esfuerzos y nos llamó y nos dijo lo que pasaba; ahora la tenemos 4 meses cada hermana: A nosotras no se nos había ocurrido pero cuando nos llamó mi hermana y nos dijo, seguido nos organizamos.

Aunque no siempre sea posible compartir el cuidado por razones prácticas, algunas mujeres tienen claro que solicitarían el reparto a sus familiares:

Testimonio: Yo lo hago porque es mi hermana y no me queda otra. Mis hermanos viven fuera, pero si viviesen aquí tengo claro que lo compartiríamos.

Testimonio: Yo porque mis hermanos viven fuera, porque sino, sí que lo compartiría.

Decisión de asumir la carga sola

Se dan también casos de mujeres que rechazan solicitar ayuda a familiares (sobre todo hijos o hijas) y prefieren asumir solas la carga para no obstaculizar la vida diaria de los y las demás. Algunas de ellas tienen la firme convicción que el cuidado les incumbe a ellas:

(Grupo de familiares Alzheimer)

Testimonio: A mi me ha tocado esto y ¿qué le voy a hacer? ¿Les hago esclavas a mis hijas como lo soy yo? Ellas me echan una mano pero no las quiero esclavizar, que disfruten lo que puedan.

Testimonio: Yo para mi esto es mío, ni de mi hermano ni de nadie. Yo no lo comparto, vivo con ella y para mi el problema es mío

Testimonio: Pues yo lo hago todo sola. Mi hermano tiene su vida y mi cuñada también, no los voy a hacer venir.

Falta de apoyo por parte de las redes familiares

Sin embargo, la mayoría de los testimonios hablan de la falta de apoyo por parte de otros miembros de la familia, que no siempre son conscientes del trabajo real que supone el cuidado continuo:

(Grupo familiares Alzheimer)

Testimonio: Mi hermano no es consciente de como está mi madre, a pesar de que él viva en Ermua.

Testimonio: Mis hijos, ahora que mi marido ha estado ingresado, se han enterado de toda la situación, ahora son conscientes. Mi hijo mayor me dijo que en vez de haber tenido 4 hijos, tenía que haber tenido 8 para poder cuidar a mi marido. ... Mi marido y yo hemos coincidido en el hospital los dos juntos (nos tenían que hacer una prueba a los dos) y nos pusieron en la misma habitación, así solo se quedaba un hijo mío con los dos. Vaya noche que pasé, no pegamos ojo, mi marido se desorientó totalmente y casi nos vuelve locos. Yo pensaba que mejor si me hubiesen puesto en la otra punta del hospital. Entonces mis hijos se dieron cuenta de como estaba su padre, se quejaban porque se orinaba, se levantaba... Yo ya les dije, ¿Qué os creéis? Así estamos les dije. Yo en mi casa cierro la puerta de la calle, quito el gas y me meto en otra habitación para poder dormir, así por lo menos descanso.

Testimonio: Mi hermano no se entera, viene a casa, le hace una visita de 5 minutos a su madre y se va, así no se entera de como está ella. Mi marido le suele decir: Tu madre está muy mal. Pero él no le hace caso.

Otros familiares, sobre todo varones, no se dan por aludidos: Ignoran directamente las peticiones de ayuda de las cuidadoras o sólo responden ante casos de emergencia:

(Grupo Seminario de cuidadoras)

Testimonio 1: En el caso de mi marido, es verdad que él también está enfermo, pero lo único que me dice es: "es tu madre y tú sabrás...". No va más allá.

Testimonio 2: Ni para desahogarte...

Testimonio 1: como mi marido también está enfermo intento no preocuparle con la situación de mi madre. Yo creo que son pocos los maridos que echan mano de la situación, sea tu madre o sea tu suegra... habrá algunos pero...

Testimonio 3: La última vez que me tocó tener a mi madre, mi marido estaba de vacaciones y la sacaba a pasear.

Testimonio 2: Yo estoy hablando dentro de casa, dentro de casa no ayudan.

Testimonio 1: Desde que mis suegros están en nuestra casa, que son 5 meses, yo he salido un día al teatro y el día de las modistillas que salí por salir... En cambio, mi marido no ha quedado ni un sábado ni un domingo en casa y entre semana sale con los amigos. Se pueden contar con los dedos de una mano los días que se ha quedado en casa. Y yo he salido 2 veces en 5 meses. ¡Y eso que son sus padres!

Testimonio: Yo creo que he hecho todo bien porque si he hecho algo mal ha sido inconscientemente. Yo no pido palabras de agradecimiento porque en realidad esto es una obligación. Pero que no oigas ni una palabra para que te dé apoyo, ni una... yo estaba sola.... todo el rato estaba machacada.

Testimonio: Yo cuido de mi madre y tengo 3 hermanos aquí. Todavía estoy esperando que llegue el día que me llamen y me digan: espera que ya te ayudamos nosotros a bajar la silla. Pero no es solo la silla... Yo me pongo en su lugar y creo que diría que la madre es de todos y tenemos que cuidarla entre todos. (...) La última temporada tengo a una persona que me ayuda a levantarla... Pero mi problema es que mi marido tiene que ingresar cada poco... y entonces... ¿Quién se va a quedar con mi madre? Hace poco le dije a un hermano: *llévatela porque no puedo más*. Y se la llevó, pero ellos no se ofrecen.

Testimonio: Pero aunque estés bien necesitas a alguien que se ocupe de la persona aunque sea un mes. No puedes estar todos los días del año cuidándola; porque yo hoy en día estoy bien, pero necesito aunque sea un mes para desconectar; alguna vez mis hermanos lo han hecho pero sólo si se lo pido, yo creo que no debería de pedirselo, se tendrían que dar cuenta ellos.

Sobre la dificultad de negociar un reparto más equilibrado

Muchas de las mujeres que han participado en los grupos de discusión son conscientes de la dificultad que tienen para pedir ayuda a su entorno, cargando ellas de este modo con todo el peso del cuidado.

(Grupo seminario cuidadoras)

Testimonio: Te cuesta pedir ayuda porque lo has asumido como cosa tuya.

(Grupo Centro Promoción de la Mujer)

Testimonio: Hay que saber pedir ayuda

Testimonio: En algunos casos suele pasar que si tú cuidas de tu suegra y para bañarla te ayuda tu marido, a la persona mayor le da vergüenza y pudor que la vea, aunque sea su hijo; al ser hombre le da vergüenza.

Sentimiento de culpa por dejar a la persona dependiente en otras manos

A pesar de que la mayoría de las mujeres afirman no tener apenas tiempo para si mismas y son conscientes del desgaste que esto supone para ellas, el sentimiento de culpa aparece en las escasas ocasiones en las que dejan a la persona dependiente en otras manos; aunque sea para acudir al grupo de apoyo como es el caso de esta mujer:

Testimonio: Sí, pero por esto también te sientes mal, porque tienes que dejar al enfermo con alguien y venir aquí y eso da cargo de conciencia.

(Grupo familiares Alzheimer)

Organizaciones voluntarias de apoyo

Además de los servicios públicos existen diversas asociaciones en Ermua que prestan servicios de información y apoyo, tal como hemos mencionado en el apartado 3.1.3. A continuación presentamos aquí sus principales características:

- **Grupo de apoyo a familiares de enfermos/as de Alzheimer:** 14 mujeres participan en este grupo. Durante el año realizan unas 20 sesiones de 2 horas, reuniéndose cada 15 días en un local del Centro de Día. Una psicóloga dirige los encuentros y trabaja con ellas distintos aspectos.
- **Asociación contra el cáncer:** Realizan campañas de sensibilización (tabaco, exposición solar, etc.) dirigidas a toda la población en general. Ofrecen apoyo a las cuidadoras que participan en el Seminario sobre cuidados organizado desde la Asamblea de Mujeres de Ermua y el Área de Igualdad para que puedan acudir a las 10 sesiones de trabajo. Además, llevan adelante la cuestación anual contra el cáncer en Ermua. Al año las personas voluntarias que participan en esta asociación asumen más de 800 horas de trabajo voluntario
- **Gorabide:** Las actividades que se organizan desde esta asociación van dirigidas a personas con alguna discapacidad psíquica. Durante el año los y las afectadas reciben clases de gimnasia, baile, participan en actividades de tiempo libre, etc. También realizan tres salidas al año (una de 3 días, otra de 1 día y otra excursión al PIN). Alrededor de esta asociación se mueven cerca de 15 voluntarios de manera regular, creciendo este número hasta 35 cuando se trata de hacer ciertas tareas como gestionar la txosna de fiestas. Las horas totales de voluntariado que incluyen las actividades realizadas con las personas afectadas, las reuniones de organización y la txosna de fiestas suman más de 1400 horas anuales.
- **Cruz Roja:** Realizan actividades de formación, servicios preventivos, transporte adaptado y servicio de mediación de menores. Las actividades se dirigen prioritariamente a mejorar la situación de personas mayores, menores, inmigrantes y discapacitadas.
- **Nagusilan:** Sus actividades van dirigidas a personas mayores dependientes. Realizan labores de acompañamiento en residencias, centros de día, domicilios...

Pasamos ahora a analizar el apoyo que reciben las familias cuidadoras a través de los servicios públicos de atención a la dependencia. Como veremos, estos servicios cubren una parte muy pequeña de las necesidades reales.

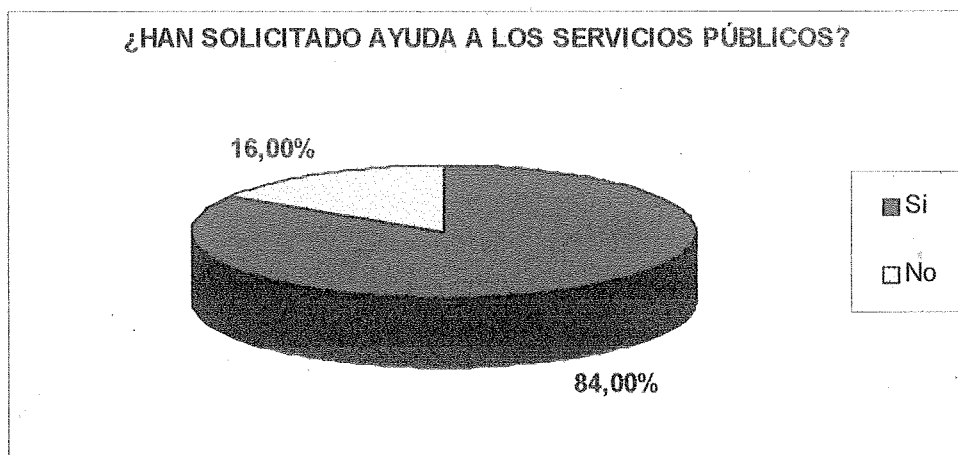
3.5. Los servicios profesionalizados de atención a la dependencia

3.5.1. Las solicitudes de ayuda a las instituciones públicas

En las entrevistas en profundidad

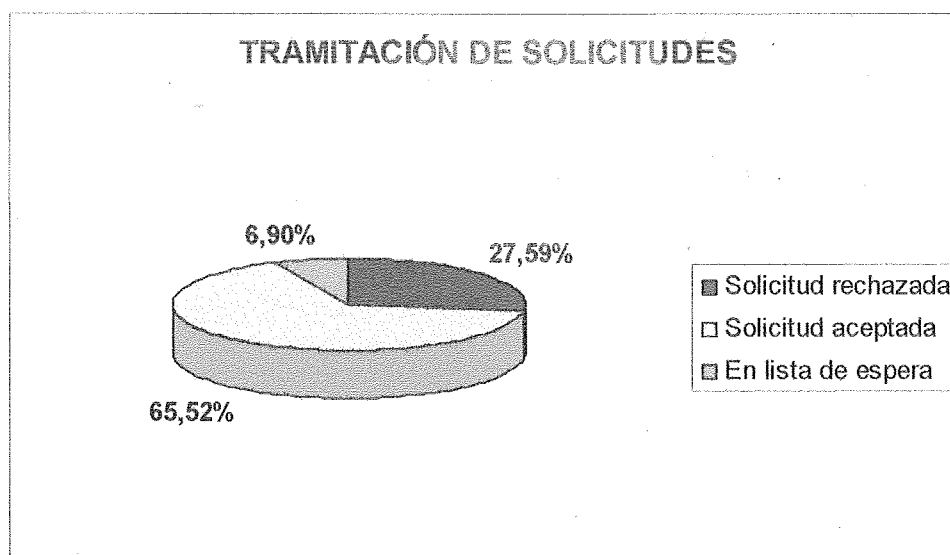
El 84% de las cuidadoras entrevistadas afirma haber solicitado algún tipo de ayuda en las instituciones públicas, mientras que el 16% no lo ha hecho; la mayoría de las personas que no han solicitado ayuda (son todas mujeres) dicen no haberlo hecho “por contar con recursos suficientes” (recursos económicos, de apoyo, familiares...), mientras que en otro de los casos el que la persona dependiente no este empadronada en el municipio ha sido la razón por la que la familia no ha acudido a las instituciones.

Gráfico 26. Solicitud de ayuda a las instituciones públicas



Tal y como representa el gráfico 27, de las ayudas solicitadas el 65,52% han sido aceptadas, mientras que el 27,59% han sido denegadas. Entre las causas para denegar la solicitud se incluyen las de carácter burocrático (no estar empadronado en Ermua), las que hacen referencia a las características de la persona dependiente (agresividad, límite de edad) y las que hacen referencia a las características del propio servicio (en uno de los casos personal de los servicios sociales del ayuntamiento informó a la familia sobre las largas listas de espera y ésta decidió no realizar la solicitud).

Gráfico 27. Ayudas institucionales



De los hombres entrevistados todos afirman haber solicitado ayudas a las instituciones públicas. En algunos de los casos se ha solicitado más de un servicio. La solicitud de tres de los hombres ha sido aceptada (incluimos entre éstos a un cuidador que solicitó el Servicio de Atención Domiciliaria y el ingreso en el Centro de Día y sólo se benefició de este último). El otro hombre cuidador realizó una solicitud para el SAD que fue rechazada y otra solicitud para ingresar a su esposa en un centro psiquiátrico que está en lista de espera.

En los grupos de discusión

Uno de los principales temas de preocupación tratados en los grupos de debate ha sido la situación y la efectividad de los servicios públicos. Todas las participantes consideran insuficientes los recursos que se ofrecen desde las instituciones.

Varias mujeres expresan quejas sobre los criterios de admisión a ciertos servicios, en particular el de ayuda a domicilio. Además de comentar que debido a las limitaciones del servicio son muy pocas las personas que se benefician del mismo, el número de horas que éste les ofrece les parece del todo insuficiente, tal como veremos en los testimonios recogidos en la parte general de evaluación de los servicios.

3.5.2. Descripción de los servicios existentes en Ermua

Descripción de los servicios públicos

Tabla 19. Servicios públicos ubicados en Ermua

SERVICIOS	Nº de plazas	Horario de atención	Días en los que se ofrece	Nº de trabajadoras	Nº de trabajadores
CENTRO DE DÍA	25	9,15 – 19,00	Lunes-viernes. Cerrado en agosto y festivos	9	0
SAD	15	8,00- 16,00	De lunes a viernes	3	0
TELEALARMA	20	24 horas	Todos los días del año	*	*
CENTRO PSIQUIÁTRICO	20 ⁵⁵	9,30- 13,30 15,00- 17,30	De lunes a viernes	7	1

CENTRO DE DÍA:

El centro de Día de Ermua funciona desde 1999. El edificio y el servicio son municipales pero es la empresa Urgatzi la que está al cargo de su gestión.

Para ocupar una de sus 25 plazas el procedimiento a seguir es el siguiente: 1. Acudir a los Servicios Sociales Municipales; 2. Entrevistarse con ellos y rellenar la solicitud; 3. Servicios Sociales envía la solicitud a Diputación; 4. Desde la Diputación envían un equipo técnico para valorar el caso; 5. Será este equipo el que decide si se acepta o no la solicitud.

La plantilla de trabajadoras de este servicio está formada por: 5 auxiliares de geriatría a jornada completa; 1 enfermera a media jornada; 1 fisioterapeuta que acude 6 horas a la semana; 1 terapeuta ocupacional 6 horas al día y la trabajadora social que está a jornada completa y es además la directora del centro.

La mayoría de las usuarias de este servicio son **mujeres viudas** que generalmente viven acompañadas por sus hijos y/o hijas.

⁵⁵ El centro cuenta con 20 plazas pero a fecha de febrero del 2006 hay 7 pacientes de Ermua (el resto de plazas son ocupadas por personas de otros municipios).

A fecha del 31 de diciembre del 2005, no había ninguna persona inscrita en lista de espera, a pesar de que durante los 3 años anteriores siempre ha habido gente en la lista. Los criterios estrictos de admisión y las solicitudes rechazadas hacen intuir que parte de las personas que tienen interés en recurrir a este servicio no cumple con los requisitos y, por tanto, no aparecen en la lista, tal como reflejan varios comentarios recogidos en los grupos de discusión. En algunos casos, se nos ha comentado que las familias no presentan la solicitud porque saben o asumen que no entran dentro de los casos admisibles. Una persona, por ejemplo, no terminó de rellenar la solicitud porque la trabajadora social le dijo que la lista de espera era muy larga (información ofrecida por la trabajadora).

Una de las personas dependientes tuvo que dejar el centro de día de Ermua porque no se adaptaba. Algunas personas se derivan a otros centros de día. Una lo ha hecho al Centro de Amorebieta.

Estos 2 últimos casos están contabilizados entre las solicitudes aceptadas. Una de las personas cuya solicitud fue aceptada está ahora residencializada.

SERVICIO DE ASISTENCIA DOMICILIARIA (SAD)

El servicio de Atención Domiciliaria es competencia del Ayuntamiento de Ermua. Son 3 las auxiliares que a jornada completa realizan las tareas de cuidado durante un máximo de 2 horas diarias (de lunes a viernes) con cada usuario/a. El horario de atención es de 8:00 a 16:00.

A fecha de 31 de diciembre del 2005, el SAD atendía a **11 mujeres y 4 hombres** en sus domicilios. Las tareas que realizan incluyen la atención personal, la realización de las labores del hogar y la alimentación (esta última excepcionalmente).

El servicio no llega a cubrir la demanda y esto provoca que la lista de espera se mantenga durante todo el año.

TELEALARMA:

El servicio de telealarma o teleasistencia es competencia de la Diputación Foral de Bizkaia y va dirigido a personas mayores de 60 años y discapacitadas de cualquier edad que se encuentren en una situación socio-sanitaria de riesgo.

Las condiciones a cumplir para poder beneficiarse de este servicio son:

1. Vivir solas o permanecer solas la mayor parte del día;
2. En caso de no vivir sola, formar parte de una unidad de convivencia cuyos integrantes se encuentren en situación socio-sanitaria de riesgo;
3. Disponer de una línea telefónica en el domicilio;
4. Estar capacitada para la correcta utilización del equipo de teleasistencia;

5. Estar empadronada en algún municipio de Bizkaia en el momento de presentar la solicitud y durante tres años, al menos, en los diez años inmediatamente anteriores a dicha fecha;
6. Poseer la nacionalidad de cualquiera de los estados miembros de la Unión Europea.

El servicio de teleasistencia se presta las 24 horas del día durante todos los días del año. Las personas interesadas en el servicio deben presentar la solicitud en las oficinas municipales de los Servicios Sociales. Los servicios municipales se encargan de remitir los expedientes al Departamento de Acción Social de la Diputación Foral de Bizkaia, que valora el cumplimiento de los requisitos de acceso y se encarga de la instalación y el mantenimiento del equipo y de la gestión de las prestaciones.

CENTRO DE DÍA PSIQUIÁTRICO:

El centro de Día psiquiátrico de Ermua depende del Hospital de Zaldibar que aporta el personal técnico asistencial formado por: 2 monitoras, 1 enfermera, 1 psicóloga, 1 psiquiatra, 1 terapeuta ocupacional, 1 trabajadora social y una supervisora.

El centro tiene una capacidad de 20 plazas y está dirigido a personas de entre 18 y 65 años con algún déficit de funcionamiento personal y social como consecuencia de una enfermedad psiquiátrica.

Será el o la responsable del tratamiento del/la paciente quien haga la solicitud de plaza en el Hospital, incluyendo en la misma los datos personales e historial, los motivos para solicitar el servicio y los objetivos a conseguir. Posteriormente, será el personal técnico del centro quien mantenga una entrevista de valoración con el/la paciente y quien determine si la solicitud es aceptada o denegada.

Coste de los servicios públicos:

El cuadro que presentamos a continuación representa el número de solicitudes aceptadas, denegadas y en trámite, las horas de atención que cada servicio ofrece, el promedio del coste soportado por cada familia usuaria de los diferentes servicios y la valoración que de ellos se hace.

Tabla 20. Servicios asistenciales en Ermua

SERVICIOS	Solicitud rechazada	Solicitud aceptada	En lista de espera	Nº horas semanales	Valoración de calidad (media)	Coste medio soportado por la familia
SAD	5	3	0	10	6	41 ⁵⁶
Centro de día	2	11	0	47	8,75	236,78 ⁵⁷
Residencia 3ª edad pública⁵⁸	0	4	1	168	5,25	693
Residencia 3ª edad privada⁵⁹	0	0	0			
Centro de inserción laboral	0	1	0		8	
Centro de rehabilitación	0	0	0			
Hospital Psiquiátrico	0	0	1			

Residencias públicas:

Una de las solicitudes aceptadas es por periodo de 3 meses, mientras la cuidadora principal se recupera de una operación.

Por una de las personas residencializadas, la familia abono durante varias meses la cantidad de 1.689€ mensuales, pero una vez agotados la mitad de los ahorros del matrimonio, la cuantía descendió hasta los 240€ mensuales (Cuantía esta última contabilizada para hacer el cálculo del coste medio soportado). Se han registrado muchas quejas de la residencia pública de Durango.

⁵⁶ La aportación que las y los usuarios del SAD hacen por dicho servicio se calcula en base a la pensión recibida (entre un 5% y un 10%).

⁵⁷ La cuota que las y los usuarios del Centro de Día aportan por recibir dicho servicio se calcula en base a la pensión (cerca del 50%).

⁵⁸ No existe ninguna residencia pública o privada de 3ª edad en el municipio. Se suelen derivar las solicitudes a residencias ubicadas en otros municipios de Bizkaia.

⁵⁹ En el caso de los centros privados, las familias no están obligadas a realizar las solicitudes vía la trabajadora social que, por tanto, no tiene datos sobre todas las personas residencializadas en estos centros.

3.5.3. Valoración de los servicios públicos existentes:

Satisfacción expresada con los servicios:

A pesar de que en la mayoría de los casos una de las principales reivindicaciones de las cuidadoras sea el solicitar más servicios públicos y más calidad en los mismos, las valoraciones sobre la calidad de algunos de los servicios existentes son positivas.

El **Centro de Día** del municipio es el servicio que las cuidadoras mejor puntúan. Para la mayoría de ellas el hecho de que la persona que tenían a cargo haya sido aceptada en el centro ha supuesto una gran liberación, y esto unido a la mejora que las actividades llevadas a cabo en el centro provocan en las personas dependientes hace que la mayoría estén muy contentas con el servicio.

(Grupo del Seminario de Cuidados)

Testimonio: Mi madre va al centro de día desde hace 5 años más o menos y yo estoy encantada... Por lo bien que la cuidan en todos los sentidos. Abren a las 9 y están hasta las 6 y media de la tarde. Hacia las 6 hacen una merienda cena y luego vienen para casa, en ambulancia; a partir de esa hora, se hace cargo la familia. Para mi es un alivio muy grande, porque yo tengo otra persona enferma en casa y esas horas que mi madre está en el centro estoy más tranquila.

Críticas expresadas hacia los servicios

Pero, en regla general, las cuidadoras son muy críticas con los servicios disponibles, tanto por su escasez, como la rigidez de los criterios de entrada y lo que perciben como una excesiva burocracia a la hora de tramitar las solicitudes:

Criterios de acceso:

Testimonio: Mi madre por ejemplo, me la tuve que llevar yo a mi casa. Y resulta que si hubiera estado yo en su casa, hubiéramos tenido derecho a que fuera alguien a ayudarla pero como había venido a la mía, ya no tenía derecho a recibir ayuda (Grupo Alzheimer).

Testimonio: Yo solicite el ingreso de mi madre en el centro y me lo denegaron porque ella no estaba empadronada en Ermua. Yo lo veo muy injusto porque la ayuda que solicite en realidad era para mi; a mi madre con tal de que la cuiden le da igual, pero la ayuda me hacia falta a mi. Yo estoy muy disgustada con eso, porque yo me encontré en una situación muy complicada [estaba trabajando, con el marido enfermo]; me dijeron en el Ayuntamiento (la asistente social) que no me iban a abandonar, pero lo han hecho totalmente. Eso lo veo muy injusto, hoy día, yo he salido del bache, pero o me gustaría que nadie más tuviese que pasar lo que yo pasé. (Grupo Seminario de Cuidadoras)

Testimonio: A mi me hicieron mover todo, hasta vino el médico y todo, y luego me la denegaron por no estar empadronada. Me hicieron perder mucho tiempo y yo andaba

escasa de tiempo. Me tenían que haber dicho desde el principio que no moviese nada porque no me lo iban a dar. (Grupo Seminario de Cuidadoras)

Testimonio: Yo creo que qué te pidan tanto papeleo está mal, al final te lían. No deberían de pedir tantas cosas, aquí todas queremos atender a los familiares y cuando recurres a algo es porque ya no puedes, entonces que te pidan tantas cosas: papeleo, ingresos...

Testimonio: Tu madre va al centro de día pero la mía no puede ir porque solo viene para 4 meses y no está empadronada aquí. No vale la pena empadronarla aquí porque a los 4 meses, vuelve a Catalunya. Para la sanidad igual: La enfermera me dijo que era mejor que la diese de baja en Catalunya y le de alta en Osakidetza, pero total, para cuando me hagan los papeles ya tiene que volver allí, así que...(Grupo Seminario de Cuidadoras)

Otra de las situaciones que preocupa a las cuidadoras es la falta de recursos con los que cuentan en los casos de emergencia. Comentan que no hay servicios para dar respuesta a estas situaciones.

Testimonio: A mi madre le dio una trombosis hace 4 años y solicité la Ayuda a Domicilio, pero me la denegaron. Mi madre es dependiente total y mi hermana tiene síndrome de Down. Estamos en casa totalmente desbordados, para mi el mayor problema es el tiempo, el no llegar a todo lo que tienes que hacer. (Grupo Seminario de Cuidadoras)

Testimonio: Yo también cuidé de mi suegra y ella estuvo un año en el centro de día pero un día se les escapó y se rompió una pierna; entonces se quedó en casa, yo no podía ni moverla. Fui a donde la asistente social a pedirle que me mandase alguien a casa, aunque sea media hora, para ayudarme a moverla y me dijo que no, que no podía, que no había... Y eso que se les escapó a ellas y se rompió una pierna. Yo me tuve que arreglar sola en casa y no me mandaron a nadie ni siquiera para ayudarme a lavarla. Yo no le pedía otra cosa... (Grupo Alzheimer)

Las diferentes enfermedades y situaciones de las personas dependientes y la falta de recursos de las instituciones públicas para hacer frente a este fenómeno es otra de las principales causas de descontento entre las personas cuidadoras. Una muestra de ello es la soledad y el abandono que sienten las familias de los y las enfermas de Alzheimer:

Testimonio: Como mucho, tengo ayuda una o dos horas, no hay más. Yo no entiendo porque mi hermana puede estar peor que muchos viejos, pero no hay nada para ella.

Testimonio: Con este tipo de enfermos lo que pasa es que no solo no te ayudan a la hora de vestirles o asearles, sino que te impiden cambiarles... Hacen fuerza para que no lo puedas hacer y eso es agotador, estás todo el día peleando para poder ayudarles. (Grupo Alzheimer)

La situación de abandono de las cuidadoras es tal y sus expectativas respecto a los servicios públicos tan bajas, que expresan demandas muy modestas y cualquier mejora, por limitada que sea, les parecería una gran ayuda:

Testimonio: Yo creo que sería importante que mandasen a alguien, aunque sea una vez cada dos días para que te ayuden a asearla, una hora cada vez. (Grupo Alzheimer)

Testimonio: Nosotros solicitamos media hora de ayuda al día para que nos ayudasen a mover y asear a mi padre, pagando lo que pudiésemos y nos dijeron que no. Nosotros sólo queríamos que nos ayudasen a lavarle, pagando nosotros una parte o lo que sea... y nos dijeron que no. (Grupo Centro de Promoción de la Mujer)

Parte de las quejas se centran en los **horarios y días de atención** de los servicios existentes, sobre todo en lo que concierne los fines de semana:

Testimonio: Mi vecina va al centro de día y yo diría que está contenta, pero claro tendría que ser también el fin de semana, porque el fin de semana no hay nada. Mi vecina tiene chicos, también tiene una hija pero vive fuera y estos chicos tienen contratada a una mujer que pagan ellos; la madre está en silla de ruedas. (Grupo Centro de Promoción de la Mujer)

Testimonio: Por lo menos el fin de semana tendría que haber servicios porque hay gente que no se puede hacer cargo los fines de semana, habrá gente que sí pero también hay gente que no. El fin de semana y los festivos te tienes que arreglar tú y hay gente que no puede. (Grupo Centro de Promoción de la Mujer)

Otro tema muy importante para las cuidadoras es la dificultad asociada con la **movilidad** de la persona dependiente y la accesibilidad a los servicios socio-sanitarios y otros lugares públicos:

Testimonio: Mi madre estuvo en el centro de día pero lo tuvo que dejar porque tiene una pierna cortada y vive en un 2º piso sin ascensor y con escaleras de caracol. No se le podía subir y bajar dos veces al día. No hay quien lo haga, ni dos personas. Ella estaba a gusto pero el problema era el acceso. (Grupo Centro Promoción de la Mujer)

Testimonio: [habla de la accesibilidad fuera del domicilio] Peor todavía. Nosotros ahora estamos de presidentes de la Comunidad de vecinos y hemos empezado a mover las cosas para poner una rampa.

Testimonio: Nosotros pusimos ascensor, vivimos en un 5º piso. La asistente social nos dijo por donde teníamos que tirar y al final lo pusimos. Primero, hubo problemas con los vecinos pero al final, con la ley en la mano, pagaron todos.

Testimonio: Algunos de mis vecinos se negaron, pero después de consultarlo por ahí, se enteraron de que era obligatorio y pagaron todos.

Testimonio: Yo con el acceso tengo muchos problemas. Antes de llegar al portal de mi casa, tengo 2 tramos largos de escalera y el ascensor del edificio empieza en el primer piso. Con mi suegro era imposible, yo he tenido una lucha, siempre he tenido que pedir

ambulancia y luego ayuda para poder subirlo y bajarlo. He pedido en el Ayuntamiento que pongan una rampa para llegar a casa. Yo las he pasado canutas, porque mi suegro pesaba 100 kilos. Hasta ahora el Ayuntamiento no ha puesto mucho interés y eso que ya saben como está; de momento todavía no han hecho nada.

Testimonio: Yo ví en la televisión que a primeros de año ponían en marcha un plan de eliminación de barreras arquitectónicas.

Testimonio: Lo que pasa es que no te das cuenta de los impedimentos hasta que te toca; vas con una silla y no puedes pasar por ningún sitio. Es una pasada. Además hay muy pocas plazas de aparcamiento para gente con minusvalías. (Grupo Seminario de Cuidadoras)

Es escasa la información que tienen las cuidadoras sobre los servicios de préstamo o ayudas para comprar material ortopédico y la mayoría subraya el problema de la accesibilidad dentro de los domicilios no adaptados.

Testimonio: Yo pedí unas muletas.

Testimonio: Lo que pasa con las grúas y esas cosas es que las casa no están preparadas, no caben. Tienes que tener unas habitaciones y unos cuartos de baño enormes y nuestras casas no están preparadas. La mayoría no podemos permitirnos esas cosas.

Testimonio: Yo pedí una silla de ruedas. A mi me las dieron en el centro de día, la primera que me dieron no me sirvió, porque no me cabía bien en el pasillo, pero la segunda era estupenda, se plegaba perfectamente y me hizo mucho servicio, era perfecta. Hay que rellenar unos papeles diciendo para que la quieres, cuanto tiempo y esas cosas.

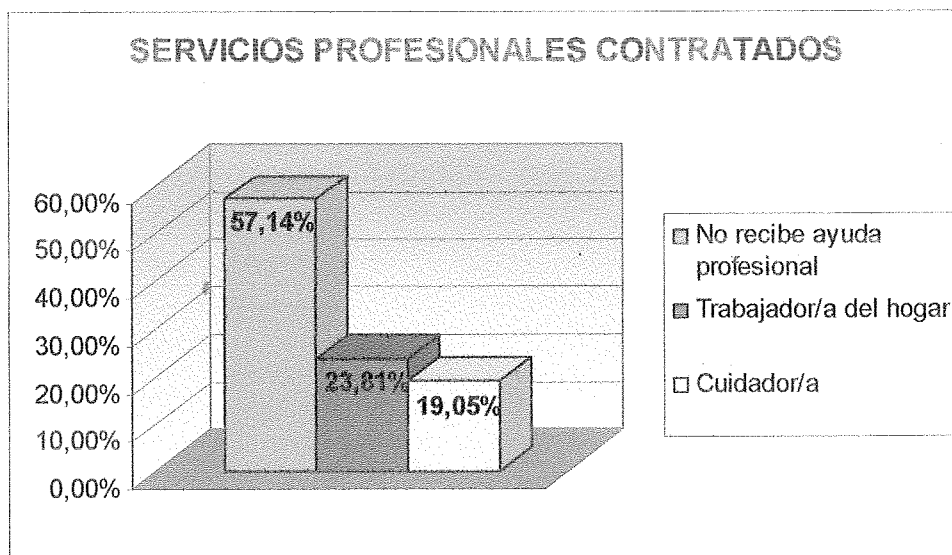
Testimonio: Hay muchos problemas con las casas, yo tengo una casa grande con los pasillos bastante anchos pero para llevar a mis suegros al cuarto de baño y girar en la puerta... no puedo, tengo muchos problemas. Además les agarras y les duele... no sabes como moverlos.

(Grupo Seminario de Cuidadoras)

3.5.4. Los servicios privados

Once de las 25 personas entrevistadas en profundidad contratan a una trabajadora del hogar o a una cuidadora como apoyo externo (aunque no esté siempre clara la línea divisoria entre los dos tipos de tareas, tal como nos comentaron dos de las cuidadoras profesionales entrevistadas). En el gráfico 28 se exponen los datos referentes a las contrataciones realizadas por las mujeres cuidadoras:

Gráfico 28. Servicios profesionales contratados por las cuidadoras



En cuanto a los cuidadores, dos de ellos recurren a una trabajadora del hogar que también realiza tareas de cuidado, mientras que los otros dos, no reciben ayuda profesional privada.

Al analizar el gasto que la contratación de este servicio supone en las familias, queda al descubierto la precariedad a la que se enfrentan estas trabajadoras ya que los datos son de lo más dispares en lo que a remuneración y horario se refiere. En alguno de los casos, se ha recurrido a gente cercana (incluso de la propia familia) para ayudar en las tareas de cuidado, a cambio de salarios más bien simbólicos.

3.5.5. Valoraciones generales sobre la utilidad de los servicios públicos o privados de atención a la dependencia.

Uno de los temas más comentados ha sido la dificultad de tomar la decisión de llevar o no las personas dependientes a residencias o centros de día. Son muchos los factores en juego en cada situación, como vemos a continuación:

Resistencias de las personas cuidadas

Testimonio: Yo creo que es también una cosa de mentalidad, porque hay mucha gente que no quiere ir a esos sitios; nosotras estamos cada vez más mentalizadas que nos va a tocar pero todavía hay gente mayor que no quiere. En mi familia quisieron ingresar en el centro de día a un familiar para desahogar a mi cuñada y no quería ir, al final mi cuñada ha terminado con una depresión porque no podía con todo. Le decía a mi cuñada, que vaya unos días y si no le gusta pues ya está, pero por lo menos que pruebe, pero lo de estar sujeto a horarios igual no le interesa.

Testimonio: Estamos hablando de gente que está en Ermua, pero aquí hay casos de gente que está en sus pueblos de origen y no se quiere mover de su casa. Los hijos están trabajando y no pueden dejarlo para ir a pueblos de Zamora, Salamanca, Valladolid... También hay casos en los que se vuleven egoistas (la gente mayor), se hacen como los niños. (Grupo Centro de Promoción de la Mujer)

En las familias donde sí se ha dado el paso de utilizar un centro de día o una residencia, las cuidadoras se declaran en general muy satisfechas. Recalcan que las personas mayores se acostumbran bien, su estado general puede incluso mejorar y, de forma muy interesante, subrayan la complementariedad del papel de los servicios y de las familias: unos ofrecen el cuidado profesional especializado y las otras prodigan el cariño que necesitan los y las personas dependientes.

Testimonio: Al principio igual no suelen querer ir pero luego suelen estar a gusto.

Testimonio: Mi madre está en una residencia en León y también estamos contentos. Al principio fue duro porque lo de dejarla allí... Lo pasas mal porque es muy triste dejarla. Pero ahora está muy bien, ha mejorado un montón, allí está mi hermana. En una palabra estamos contentos, no hay mucha gente ingresada y hay suficientes chicas que las cuidan. Mi madre tiene Alzheimer y al principio la estuvimos cuidando mi hermana y yo, pero llegó un momento en el que no podíamos.

Testimonio: eso es verdad porque muchas veces moverlos tanto de casa es matarlos! Mi suegra estaba un mes en cada casa y cada vez que la cambiábamos era transtornarla: Ella creía que le queríamos robar... termino peor por el cambio de casas. Yo creo que en una residencia se está mucho mejor. (Grupo Centro de Promoción de la Mujer)

Testimonio: Mi suegra estuvo en la pública de Euba y muy bien, muy a gusto.

Testimonio: Mi madre también estuvo residencializada y ella estaba contenta y atendida. (Grupo Centro de Promoción de la Mujer)

En respuesta a la pregunta sobre dónde les parece que las personas dependientes están mejor atendidas, responden que muchas veces, ellas no están preparadas para cuidar y que están mejor en manos de profesionales:

Testimonio: Yo creo que en la residencia, mucho mejor, están mejor atendidos. En el caso de mi suegra que estuvo 4 años en la residencia, si la hubiesemos atendido en casa, o nos hubiésemos muerto nosotros o ella, porque estaba fatal, no podía ser.

Testimonio: En una casa no estás preparado, no tienes cama especial, ni grúa, ni nada, no puedes atenderle bien.

(Grupo Centro de Promoción de la Mujer)

Testimonio: A veces no estamos preparadas para hacer algunas cosas; no sabemos si las hacemos bien o mal. Si no se quieren levantar de la cama, no sabes si haces bien obligándoles. Si no se quieren poner el paquete, no sabes si les tienes que hacer frente. "Porque eres mala", te dicen y te preguntas si eres demasiado dura... Hay cantidad de cosas que no sabes como hacer. Si las hiciera una profesional, además de saber ella lo que es lo mejor, le afectaría menos lo que digan las personas cuidadas. Porque a mi me afecta lo que me digan mis suegros, pero a una persona profesional le afectará menos.

(Grupo Seminario de cuidadoras)

Testimonio: En casa le puedes dar cariño pero no le puedes dar los cuidados profesionales que le hacen falta. Allí va a estar atendida de otra manera.

3.6. La valoración del trabajo de cuidado y su repercusión en la salud

3.6.1. El reconocimiento del trabajo de la cuidadora

La obligación del cuidado

Que la obligación del cuidado recaer en las mujeres, es una afirmación ampliamente compartida por las participantes en los grupos de discusión, a veces este hecho se llega a cuestionar y otras veces se acepta sin más.

Pregunta: ¿Cómo consideras que se valora el trabajo del cuidado? ¿Se valora lo suficiente?

Testimonio 1: ¡Que va! ¡Es tu obligación!

Pregunta: ¿Quién te obliga?

Testimonio 1: Es tu entorno, la sociedad... viene así...

Testimonio 2: Si es tu marido, tus hijos..., es tu obligación. Yo lo que oigo a algunas amigas que les ha tocado cuidar de sus padres es que hacen todo lo posible para que sus padres estén lo mejor cuidados que se pueda y para que la gente vea que están bien cuidados. Hacen todo lo que pueden y aún así siempre hay alguien que les critica, incluso en la propia familia.

Testimonio 3: Yo creo que piensan más que la mujer es quien tiene que cuidar.

(Grupo Centro de Promoción de la Mujer)

Testimonio: Se da por hecho que lo de la familia es una cosa nuestra (también por parte de las administraciones). Se ve como que es una obligación para nosotras: Se suele decir que la libertad de uno empieza donde acaba la del otro y es verdad, porque estas situaciones te quitan toda la libertad que puedas tener.

Testimonio: Lo que pasa es que lo tenemos que hacer porque es nuestro, pero nadie nos valora.

(Grupo Familiares Alzheimer)

La falta de valoración por el trabajo realizado es todavía más dolorosa cuando se trata de cuidar a personas en estado degenerativo:

Testimonio 1: Es como una obligación, como cuando tienes un hijo... lo que pasa es que es diferente, a un hijo lo cuidas diferente.

Testimonio 2: A un hijo lo ves crecer y abrirse, a estas personas las ves cada vez peor.

Testimonio 1: A mi ver así a mi madre me da pena... me da mucha pena. Con un hijo tienes satisfacciones, lo ves crecer... cada día es una ilusión y con esta gente cada día es más doloroso.

(Grupo Seminario de Cuidadoras)

Falta de reconocimiento por parte de la persona cuidada

A varias cuidadoras de los grupos de discusión, les ha dolido la actitud de la persona que cuidan o han cuidado:

Testimonio: Yo he cuidado a mi padre en casa, viviendo con mi marido y con mis hijos, ellos me han ayudado; pero siempre he dicho que en 5 años, mi padre no me ha dado la satisfacción de decir "¡qué bueno está esto!", ni de nada; me ha creado un trauma... Me tenía completamente atada; él decía: "yo no te quito de nada", pero si llegabas 5 minutos tarde, ya estaba con unos morros.... En fechas señaladas siempre me las preparaba: Navidades, Semana Santa... Siempre se ponía "malo". A mi lo que más rabia me da es que nunca me ha dicho "qué bueno está esto". Nunca me ha agradecido nada, al contrario, solía decir: "No compras más que mierda". Siempre, ¡cuando he hecho todo para él! A mi eso me ha quedado.

(Grupo Centro de Promoción de la Mujer)

Testimonio: En parte eso es lo triste también, que tu les cuidas y les haces todo y ellos no te lo agradecen, no es que te lo tengan que agradecer, pero es que ni siquiera se dan cuenta. No es como a una persona que esta en un postoperatorio y te responde de otra manera.

Testimonio: Yo nunca me había hecho esa pregunta. Yo no espero nada del enfermo, porque él está enfermo, pero sí que espero más del entorno, eso sí me lo planteo. El entorno no es consciente del todo.

(Grupo Familiares Alzheimer)

Testimonio: En estas situaciones, cuando estás las 24 horas dedicadas a ello y haces todo lo que puedes, a mi me ha pasado que luego te tratan de una manera, te dicen unas cosas... Hace daño y terminas tú fatal y enfermando, pensando que haces todo mal, dudando de tí... medio loca.

Testimonio: para mi hay mucha diferencia de ser hija del que cuidas a ser nuera. Las hijas, parece que no tienen que demostrar nada y las nueras sí. Tienes que demostrar que les quieres y que les vas a cuidar. Yo en el caso de mis suegros, al de 8 días de ponerse mal los tenía en mi casa y tienen una hija pero... les tenía que demostrar que quería cuidarles.

(Grupo Seminario de Cuidadoras)

Se agradece tremendamente cualquier señal de reconocimiento:

Testimonio: Yo una vez le di de comer a la boca a mi suegro y cuando vinieron los amigos, les dijo que le había tratado como una hija, que le había dado de comer a la boca como lo haría una hija. Luego se le olvidaba a la media hora, pero... él lo dijo. Luego no se portaba tan bien con nosotros, pero, aquella vez dijo que le había tratado como una hija.

Testimonio: Yo, a pesar de que a veces mi madre nos dice que la tratamos mal, que no la queremos... Otras veces nos suele decir: "Cuánto sufres, ¿verdad?" O cuando me ha hecho daño y me pide perdón... Para mi todo eso compensa lo demás, porque es mi madre. Ya se me ha olvidado todo... O cuando tiene un día en el que está más débil y entras de puntillas en la habitación para ver si ya se te ha ido... con miedo. A la vez tienes miedo... son muchas sensaciones, mucha impotencia... Son tantas cosas...

(Grupo Seminario de Cuidadoras)

Reconocimiento por el entorno familiar y las amistades

En las entrevistas en profundidad:

A pesar de que el 66,67% de las cuidadoras entrevistadas afirma sentirse suficientemente valorada por su entorno familiar, en el caso de los hombres esa cifra asciende al 100%. A pesar de esta afirmación, las situaciones de soledad que algunas personas entrevistadas narran hacen referencia al abandono por parte de otros miembros de la familia.

En los grupos de discusión:

Testimonio: Yo me siento más valorada por mis hijos, pero mi marido, si me valora, no lo dice... no me ayuda y eso que son sus padres. Si digo: Oye que hay que bañarles. Él me dice: ¡Ah! ¡Pues báñales! Y yo pienso: ¿Por qué tengo que hacerlo yo? Él no quiere enfrentarse y tengo que ser yo la que pone la cara.

(Grupo Seminario Cuidados)

Testimonio: La gente critica y opina y dice que es lo que deberías haber hecho. Yo creo que cada uno tiene que hacer lo que considere lo mejor para su ser querido y a cada uno cuando nos toque, pensar que es lo mejor en cada caso. Siempre hay gente alrededor...

(Grupo Centro de Promoción de la Mujer)

Testimonio 1: La gente no te quiere escuchar y tú necesitas hablar

Testimonio 2: Creen que eres una pesada

Testimonio 3: Necesitas hablar, no te lo puedes tragar todo, si no, explotas. A mi me ha tocado en la familia hablar para desahogarme y que alguien me diga que siempre me estoy quejando.

Testimonio 4: Además la gente es mala. A una amiga mía que tuvo que ingresar a su marido porque estaba fatal, la gente le llegó a decir que como le había podido dejar en una residencia, que ella tenía hijos y que entre todos podían cuidarle. A mi alguien me dice eso

y le doy un txalo. Es increíble como habla la gente....Si hay gente de tu alrededor con la que compartes el cuidado, pues esos sí te valoran más, pero el resto nada de nada.

(Grupo Familiares Alzheimer)

Falta de reconocimiento por las instituciones

Al preguntar a las cuidadoras y a los cuidadores sobre si se sentían valoradas por parte de las instituciones la respuesta ha sido mayoritariamente negativa en ambos casos, ya que la mayoría de las personas entrevistadas perciben falta de interés y abandono.

En los grupos de discusión:

Testimonio: Y ¿qué pasa con todo el dinero que le ahorramos a la administración? Eso también debería de contar un poco.

Testimonio: Pero eso no se ve.

Testimonio: Yo el día pasado, estaba pensando en los psiquiátricos. A los enfermos, los ingresan y no les cobran ni nada y nosotras estamos pidiendo una pequeña ayuda y nada, no nos dan nada, no nos ayudan- Mi marido ha cotizado un montón de años y esto no le cubre. Mi marido ha estado muy agresivo e igual ha estado mucho peor que otros que están ingresados en Zaldibar, pero a él no le ingresan (2 veces estuvo ingresado para que le diesen la medicación hasta que acertaron con ella, pero luego nada). La administración pasa porque como están las familias, pues ya se harán cargo del problema. Estamos ahorrando millones y millones a la administración porque ellos no se hacen cargo del problema. Si para estos enfermos se hicieran centros como tienen los enfermos mentales, la administración gastaría dinero y es eso lo que las familias les estamos ahorrando. Yo creo que la administración debería de hacerse cargo de estas cosas, tiene parte de la responsabilidad. No tenemos ninguna ayuda, para estos enfermos no hay nada. La administración ahorra porque estamos nosotras tirando de los carros.

(Grupo de Familiares de Alzheimer)

3.6.2. La repercusión del cuidado en la salud de las personas cuidadoras

Tiempo dedicado por las personas cuidadoras a su salud

La media que las mujeres entrevistadas dedican a su propia salud (actividades deportivas, de ocio, cursos...) es de 4,35 horas semanales. En más de un 20% de los casos, éstas afirman no tener nada de tiempo para su cuidado y disfrute personal.

Lo corrobora una de las participantes en un grupo de discusión:

Testimonio: Y luego vienes aquí y te sientes mal porque crees que tienes que estar en casa, y la verdad es que necesitas salir tanto como el aire, pero estás aquí y te sientes mal.. Es increíble.

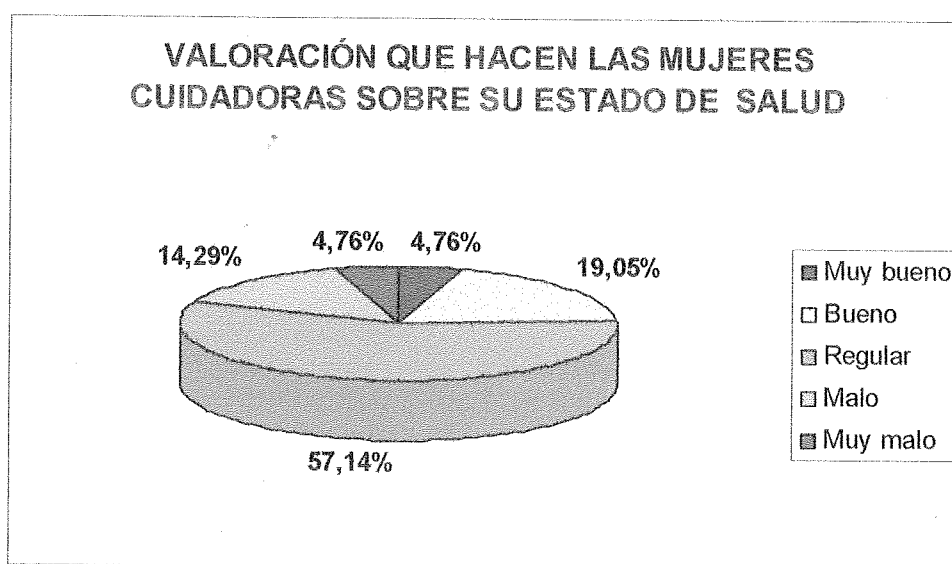
(Grupo Seminario Cuidadoras)

Los **4 hombres cuidadores entrevistados**, en cambio, afirman tener tiempo para su propio cuidado y disfrute; el promedio que dedican a esta actividad es de algo más de **13 horas semanales**.

Valoración de las cuidadoras sobre su estado de salud

Tal y como vemos en el gráfico 29, el 57,14% de las cuidadoras afirma tener un estado de salud regular, un 19,05 % valora su estado de salud como bueno, mientras que un 14,29% considera que tiene mala salud. La mayoría de las mujeres entrevistadas comentan que sufren estrés, ansiedad, depresión, dolores musculares, cefaleas... y achacan estos males a las tareas de cuidado que realizan diariamente.

Gráfico 29. Valoración de las cuidadoras sobre su estado de salud



En el caso de los **hombres cuidadores**, uno de los entrevistados afirma gozar de muy buena salud, otro dice que tiene buena salud y los otros dos dicen tener una salud “regular”. Estos dos últimos afirman que sufren de estrés y de ansiedad como consecuencia de las tareas de cuidado.

En los grupos de discusión, las cuidadoras se quejan de su estado de salud:

Testimonio 1: También es triste que, encima de que tienes que cargar con el enfermo, llega el momento en el que el cuidador termina peor que el enfermo; terminas mal de la cabeza.

Testimonio 2: de la cabeza, de los riñones y de todo...

Testimonio 3: Los riñones ni se cuentan...

Testimonio 4: Con estos enfermos pasa que los llevas al neurólogo, te receta unas pastillas y te dice: "ala, llevátelo para casa y arréglatelas como puedas".

Testimonio 1: Estamos solas, no tenemos nada de apoyo. A mi el médico me ha prohibido coger pesos, no puedo coger ni las bolsas de los recados y yo pienso que cuando venga mi marido (*el marido ahora está ingresado porque ella se está recuperando de una operación*), tendré que hacerlo a la fuerza y si un día me quedo tiesa, pues a aguantarme.

(Grupo Familiares Alzheimer)

Testimonio: Nosotras estamos las 24 horas del día ahí. No es como alguien que trabaja en una residencia, hace sus 8 horas y deja los problemas en el trabajo. Nosotras estamos las 24 horas de hoy, las de mañana, las de pasado... Llegas un momento que ya no puedes más.

(Grupo Seminario de Cuidadoras)

Valoración por las cuidadoras del impacto del cuidado en su vida personal

Pregunta: ¿Habéis sacado algún aspecto positivo de vuestra experiencia de cuidadora?

Varias a la vez: Negativo

Testimonio: Es verdad que te queda la tranquilidad de haberla cuidado bien pero...

Testimonio: Hay que tener en cuenta que llega un punto en que la persona que cuida está peor que la persona cuidada; para mí a la larga es muy negativo.

Testimonio: Para mí es muy negativo, la cosa es que no los puedes tirar al río, pero tenerlos en un sitio que van a estar bien, es lo mejor. Están mejor en una residencia.

Testimonio: Yo lo que he aprendido ha sido intentar no cometer los errores que han hecho mis suegros, porque igual se metían en la vida del matrimonio de mis cuñados. A ellos les afectó un montón; aunque en mi caso no fue tan negativo porque cuando estuvieron conmigo me agradecieron un montón todo lo que hacía por ellos. Pero es verdad que no fue mucho tiempo, porque eso te anula completamente. Terminas de criar a tus hijos, empiezas a cuidar a tus padres y cuando terminas estás como para que te cuiden a ti.

Testimonio: Yo con mi padre no he recibido nada positivo.

Testimonio: Yo creo que tenerlos en casa repercute mucho en tu vida de pareja.

Testimonio: Cuidas a tus hijos, a tus nietos, a tus padres, a tus suegros... Estás toda la vida cuidando. Nos ha tocado vivir en la generación más tonta.

(Grupo Centro de Promoción de la Mujer)

Quizás la valoración más fiable de la experiencia del cuidado la aporta la reacción de las cuidadoras cuando se les pregunta qué tipo de apoyo piensan solicitar en el futuro para ellas mismas.

Testimonio: Yo creo que es también una cosa de mentalidad, porque hay mucha gente que no quiere ir a esos sitios; nosotras estamos cada vez más mentalizadas que nos va a tocar pero todavía hay gente mayor que no quiere. A nosotras los hijos no nos van a poder cuidar.

Testimonio: Si pero hay que tener en cuenta que tu casa es tu vida; que te saquen de tu casa es muy duro. A veces hablamos muy fácil: “yo a la residencia, eh?” Pero cuando se acerca el momento ya no es lo mismo.

Testimonio: A mi me gustaría en mi casa y que me pusiesen algún servicio de apoyo. Si pierdo la cabeza que me lleven adonde quieran.

Testimonio: Yo si voy a dar mucho trabajo, que me ingresen.

Testimonio: Yo no quiero ser una carga para nadie, no quiero incordiar a mis hijos.

Testimonio: Pues tendremos que solicitarla ya (la plaza de residencia), porque con las listas de espera que hay!!

Testimonio: Si van a hacer la de Ermua, pediremos plaza ya para que nos guarden

Testimonio: Lo mejor es que haya servicios para que puedas elegir. Si tu estás bien y puede ir alguien a ayudarte a tu casa, mejor que mejor, y cuando estés mal...pues... No sabemos como vamos a estar y no podemos decir.

(Grupo Centro de Promoción de la Mujer)

Testimonio 1: Yo en una residencia y mi familia que venga a visitarme, siempre que pueda. Si mi marido estuviese en una residencia, yo iría a verle todas las tardes y eso estaría muy bien.

Testimonio 2: Yo no sé si cuando llegue la hora diré lo mismo, pero ahora digo que escogería la residencia, o por lo menos las ayudas públicas.

Testimonio 3: De mi familia recibiré el cariño, pero en una residencia me cuidarán como es debido.

Testimonio 4: Yo ya les tengo dicho a mis hijos que mientras esté bien de la cabeza, ya diré yo donde quiero estar, pero que en el momento que se me vaya la cabeza, me manden a donde quieran. Pero que no pasen por lo que yo estoy pasando.

Testimonio 5: A mi me gustaría estar en un piso con más personas o en una residencia. Que pasen mis hijos lo que yo estoy pasando ahora, ni pensar... No se lo deseo a nadie.

Testimonio 6: esos pisos tutelados estarían muy bien. Una hace la comida, la otra las compras...

Testimonio 7: eso lo decimos ahora pero la convivencia es muy dura y cuando nos hacemos mayores, tenemos nuestras rarezas... Lo mejor son grupos pequeños.

Testimonio 2: Antes, los padres se hacían la idea de que los íbamos a cuidar, de que ellos nos cuidaban para que nosotros los cuidásemos, pero ahora ya no, eso se ha acabado. La

vida ha cambiado y nuestros hijos tienen otras obligaciones. Yo creo que hay que buscar otras vías.

Testimonio 4: Yo lo que veo es que si yo vivo sola en mi piso y me hace falta ayuda, que me ingresen en una residencia y que se hagan cargo de mi piso. Porque la residencia es muy cara. Que se hagan cargo de tus bienes y que te tengan en una residencia.

(Grupo Seminario de Cuidadoras)

Estas reacciones corroboran varios estudios donde se hicieron preguntas similares. Según Úrsula Lehr, citada por Pilar Rodríguez⁶⁰, "Casi todas las mujeres investigadas indicaron que no esperan o no aceptarían para sí mismas nunca ayudas de este tipo por parte de sus propias hijas".

3.6. En resumen

La dependencia en cifras

- En este capítulo, se han tomado en cuenta todas las edades, pero se pone mayor énfasis en la situación de las personas mayores que representan la inmensa mayoría de las personas con dependencia moderada, severa o grande. En Ermua, la proporción de personas mayores de 65 años en enero del 2006 representa el 16,9% de la población total del municipio. La evolución de los últimos 10 años muestra una marcada tendencia a la alza de estas cifras, lo que hace prever un fuerte aumento de las necesidades de cuidado en el municipio.
- Sería necesario establecer una **estimación del número de personas con algún tipo de discapacidad o pérdida continuada de autonomía** para poder valorar el volumen que este trabajo representa en el municipio. Sin embargo, después de recabar información de varias fuentes públicas y privadas, las dificultades han quedado patentes: no existe una base de datos unificada, cada servicio cuenta únicamente con la información correspondiente a su área de trabajo y estos datos se solapan entre sí (sin que hayamos tenido la posibilidad de cruzarlo por la ley de protección de datos), no están contabilizadas todas aquellas y aquellos que no tienen acceso o no recurren a ningún servicio profesional público, privado o del tercer sector, y ni siquiera es siempre posible obtener la poca información disponible desagregada por sexo. Estas lagunas hacen imposible proponer una estimación medianamente fiable en base a datos reales del municipio. Para poder hacer una cuantificación más exacta, habría que administrar una encuesta de hogar, lo que queda por ahora fuera de nuestro alcance por el alto coste económico que supone.

⁶⁰ Rodríguez Rodríguez, Pilar, 2004. "El apoyo informal en la provisión de cuidados a las personas con dependencia. Una visión desde el análisis de género". En: Forum de Política Feminista, 2004: *Ley de Dependencia y Educación Infantil como medidas de conciliación de la vida laboral y familiar*. Madrid. p. 23.

- A falta de poder ofrecer datos reales sobre el número total de personas dependientes (en grado moderado, severo o total) para el municipio de Ermua, hemos optado por trasladar a nivel local los datos estatales obtenidos a partir de la proyección para el año 2005 de la Encuesta EDDDES 1999, es decir una proporción de 2,55% sobre la población total. En el caso de Ermua, llegaríamos a un **número estimado de 420 personas dependientes**, con necesidad de apoyo para la realización de las actividades básicas e instrumentales de la vida diaria.
- **Metodología:** Para esta parte del diagnóstico, la recogida de información se ha realizado mediante las técnicas y herramientas siguientes: Análisis de la literatura especializada; Entrevistas presenciales con los y las responsables de los servicios públicos y representantes de varias asociaciones o agrupaciones activas en el municipio; Entrevistas en profundidad a 27 personas cuidadoras; y celebración de 3 grupos de discusión compuestos por 13 alumnas del Centro de Promoción de la Mujer, 6 mujeres de la Asociación de Familiares de Enfermos/as de Alzheimer y 6 mujeres participantes en el 3er Seminario de Apoyo a Cuidadoras.

Perfiles y características del cuidado

- **Perfil de las 21 cuidadoras informales entrevistadas:** 9 hijas, 5 esposas, 2 hermanas, 3 nueras, 2 madres; media de edad de 57 años, cuidando a entre 1 y 3 personas dependientes. El 42,9% tiene un **empleo remunerado**. **En el 61,9% de los casos, la cuidadora convive con la persona dependiente.**
- **Perfil de los 4 cuidadores informales entrevistados:** 3 cuidan de sus esposas con enfermedades degenerativas, el cuarto se hace cargo de su hijo y su hija, ambos con una minusvalía psíquica. Uno se hace cargo también del hijo de 2 años de ambos. Media de edad: 64 años. Situación laboral: 3 cobran una pensión de jubilación y el cuarto está trabajando. Todos conviven con la o las personas dependientes. Una característica común a los cuatro casos analizados es que no existe una figura femenina en el entorno inmediato, siendo posiblemente éste uno de los elementos que haya influido en la asunción del trabajo de cuidador principal.
- El **grado de dependencia** de las personas cuidadas es total en el 45,71% de los casos, grave para el 28,57% y moderada para el 25,71%. En el 85,7% de los casos, la situación de dependencia es consecuencia de alguna enfermedad o proceso degenerativo, mientras que en el 14,3% es consecuencia de alguna enfermedad congénita. En la mayoría de los casos (62,86%) el cuidado se realiza en el propio hogar del o la cuidadora, lo que supone en la práctica una responsabilidad casi ininterrumpida a lo largo del día.
- El **promedio de horas** que las mujeres entrevistadas dedican al cuidado es de 83 horas entre lunes y viernes laborales (total del cuidado directo y de vigilancia) y de 41 horas los fines de semana o durante vacaciones. En el caso de los cuidadores, las cifras son 82 horas y 42 horas, respectivamente.
- **Medidas adoptadas para la conciliación:** el 57,14% de las mujeres ha tenido que adoptar algún tipo de medida para conciliar el cuidado con su trabajo remunerado. El 71,43% de las cuidadoras que no tienen empleo remunerado en la actualidad dice haber dejado el empleo para poder asumir el trabajo de cuidado. De los **4 hombres entrevistados**, 3 afirman no haberse acogido a ninguna medida laboral mientras

estaban en activo; mientras que el único hombre cuidador que trabaja fuera del hogar afirma haber tenido que cambiar los horarios de trabajo en diversas ocasiones.

- **Redes familiares de apoyo.** En el caso de las mujeres, el 29,17% afirma recibir apoyo de sus parejas, aunque en la mayoría de los casos comentan que se trata sobre todo de un apoyo puntual para realizar ciertas tareas de acompañamiento y vigilancia, cuando ellas no pueden estar presentes. El 20,83% recibe ayuda de sus hermanos y hermanas y el 16,7% de sus hijas e hijos. Todas las mujeres que no reciben ningún tipo de ayuda regular afirman contar con apoyo puntual de familiares en caso de necesidad pero al mismo tiempo dicen que no utilizan ese recurso casi nunca. En el caso de los hombres cuidadores, todos ellos afirman recibir ayuda por parte de sus hijos e hijas y uno de ellos afirma también contar con el apoyo de su cuñada.
- Los **testimonios recogidos** en los grupos de discusión hablan del **difícil reparto de tareas entre miembros de la familia**. Los casos en los que se comparte el cuidado son la minoría. Se dan también casos de mujeres que rechazan solicitar ayuda a familiares (sobre todo hijos o hijas) y prefieren asumir solas la carga para no obstaculizar la vida diaria de los y las demás. Algunas de ellas tienen la firme convicción que el cuidado les incumbe a ellas. Pero la mayoría de los testimonios hablan de la falta de apoyo por parte de otros miembros de la familia, que no siempre son conscientes del trabajo real que supone el cuidado continuo. Se comentan casos de maridos que se desentienden por completo del cuidado, incluso cuando la persona dependiente es la propia madre. Aún así, muchas mujeres experimentan un sentimiento de culpa cuando dejan a las personas cuidadas en otras manos.

Utilización de servicios profesionalizados de atención a la dependencia

- El 84% de las cuidadoras ha **solicitado ayuda a las instituciones públicas**, siendo denegadas las solicitudes en el 27,6 % de los casos. Los 4 cuidadores solicitaron ayudas, con un 25% de rechazo de solicitudes.
- Los **servicios accesibles desde el municipio** (bajo administración municipal o de la Diputación Foral) son: el Centro de día, con 25 plazas; el Servicios de Asistencia Domiciliara (SAD), con 11 mujeres y 4 hombres atendidos a fecha de diciembre 2005; Telealarma; el Centro de día psiquiátrico dependiente del Hospital de Zaldibar (20 plazas en total, siendo de Ermua 5 hombres y 2 mujeres). No hay ninguna residencia pública o privada de 3ª edad, aunque existe un proyecto de construcción de una residencia pública desde hace ya varios años.
- Los testimonios recogidos en los grupos de discusión valoran de manera positiva la calidad del trabajo realizado por las profesionales de los servicios públicos, pero expresan **mucha insatisfacción sobre la escasez de los servicios ofrecidos** desde varios puntos de vista: la rigidez de los criterios de acceso, los horarios limitados de atención (especialmente en fin de semana y vacaciones), las dificultades asociadas a la movilidad, la falta de recursos en caso de emergencia de la cuidadora, el abandono total que sienten los y las familiares de enfermos/as de Alzheimer, la escasa información, etc.
- **Servicios privados:** 11 de las 25 personas entrevistadas contratan a una trabajadora del hogar o a una cuidadora como apoyo externo (aunque no esté siempre clara la línea divisoria entre el trabajo de hogar y de cuidado, tal como nos comentaron las 2 trabajadoras entrevistadas).

- **La valoración del trabajo de cuidado y su repercusión en la salud de los y las cuidadoras:** El sentimiento de obligatoriedad del cuidado para las mujeres (que sea cuestionado o aceptado por la cuidadora) influye negativamente en el reconocimiento que reciben o que se otorgan ellas mismas. En el caso de los 4 hombres entrevistados, en cambio, dicen sentirse suficientemente valorados por su entorno. Pero tanto hombres como mujeres perciben falta de interés y abandono por parte de las instituciones, un agravio que les parece todavía más importante dado la cantidad de dinero que las familias ahorran al sistema público.
- La media que las cuidadoras entrevistadas **dedican a su salud y ocio** es de 4,35 horas por semana. El 20% dice no tener nada de tiempo personal. En el caso de los 4 hombres entrevistados, la media es de 13 horas semanales. No es, por tanto, de extrañar que las cuidadoras hagan una peor valoración de su estado de salud que los cuidadores. Los testimonios hablan también del fuerte impacto que tiene el cuidado en todos los demás aspectos de la vida personal y social: falta de tiempo, tensiones, intromisión de la persona cuidada en la pareja, etc.
- Una cosa tienen clara la mayoría de las participantes en los grupos de discusión cuando se les pregunta sobre **lo que anticipan para su propio cuidado en el futuro**: "Yo si voy a dar mucho trabajo, que me ingresen". "Yo no quiero ser una carga para nadie, no quiero incordiar a mis hijos". Estas respuestas aportan quizás la valoración más fiable del enorme peso asumido por los y sobre todo las cuidadoras en nuestra sociedad.

CAPÍTULO 4.

MIRANDO AL FUTURO

4.1. Reacciones frente al proyecto de ley de atención a la dependencia

Las mujeres que han participado en el estudio recibían con cierto escepticismo las explicaciones sobre la nueva Ley de la Dependencia y mostraban serias dudas sobre los beneficios que a corto plazo les ofrecería:

Testimonio: Eso seguro que no nos llega a nosotras

Testimonio: Eso no nos va a tocar verlo

(Grupo Alzheimer)

4.1.1. Pago a cuidadoras

Sobre la posibilidad de pagar a las cuidadoras que se contempla en la ley, las mujeres que han participado en los grupos de discusión han mostrado diversas opiniones. Para algunas, esta remuneración es mejor que nada y puede venir bien en algunas circunstancias.

Testimonio: Si tienes que hacer el trabajo por obligación y te pagan algo, aquello más que te llevas.

Testimonio: Para la gente que este trabajando son mejor los servicios pero habrá gente que esté en casa y prefiera cobrar; depende de la situación

(Grupo Centro Promoción de la Mujer)

Pero la mayoría piensa que este sistema de remuneración no es la mejor solución y no cubre para nada las necesidades que una situación de dependencia crea en el entorno. A pesar de ser conscientes de la pérdida de ingresos (abandono del empleo por parte de la cuidadora...) que puede ocasionar la dedicación al cuidado, estas cuidadoras creen que es preferible concentrar los esfuerzos en incrementar y mejorar los servicios públicos. Además, no piensan que el sueldo que se pueda llegar a pagar compensará lo suficiente por el trabajo realizado.

Varias: Aún así lo mejor es que pongan más servicios públicos.

Testimonio: Yo creo que el cobrar un dinero no soluciona nada. Si se trata de que te puedas evadir de cierto trabajo aunque cobres estamos en las mismas. Yo creo que lo mejor es que personas cualificadas vayan a tu casa y se encarguen del cuidado, habrá amas

de casa que digan que ellas se encargan de ese trabajo y acepten el dinero, pero tienen que tener más opciones y servicios para escoger. Cobrando el agobio va a ser el mismo.

Testimonio: O igual más, porque la gente va a saber que cobras y se te va a exigir más.

Testimonio: Es que en esos casos no hay sueldo que valga, por mucho que te paguen...

(Grupo Centro de Promoción de la Mujer)

Testimonio: Yo una ayuda puntual, alguien que se haga cargo cuando tú no puedes, cuando tienes que ir al médico... lo valoró más que el dinero

(Grupo Seminario de Cuidadoras)

Testimonio: Para mí la solución es ampliar los servicios públicos, lo de dar un sueldo a las cuidadoras de la familia no solucionaría el problema además podría llevar a engaños y a estafas.

Testimonio: Además, hay que tener en cuenta que el sueldo sería mínimo y que tú estás 24 horas cuidando, es todo el día trabajando.

(Grupo Familiares Alzheimer)

Testimonio: No nos podrían pagar nunca el trabajo que hacemos

(Grupo Seminario de Cuidadoras)

En resumen, las cuidadoras temen que la posibilidad de recibir un salario aumente la presión para cuidar y dudan de que se llegue a remunerar de manera adecuada todo el trabajo realizado.

Testimonio: Con eso de pagar a las cuidadoras no solo se lava las manos el Estado, el resto de la familia también se despreocuparía del cuidado y eso no está bien.

Testimonio: Aunque cobres un sueldo seguirías estando esclavizada; eso no me parece una solución

Testimonio: Y que además 24 horas de trabajo todos los días no es equiparable a un contrato de trabajo, no es una jornada laboral.

Testimonio: Eso tiene el peligro de que luego se convierta en una obligación doble, porque entonces no te vas a poder ni quejar. Ahora la obligación nos la imponemos nosotras pero si nos dan dinero nos la van a poner de fuera. Además en esto no puedes demostrar el trabajo que haces, es imposible demostrar lo que haces en casa, en una máquina si puedes pero en esto no.

Testimonio: Además como se entere la persona que cuidas de que ganas dinero por hacerlo... ahora que a veces ya te tratan como si fuera una obligación... entonces sería mucho peor.

(Grupo Familiares Alzheimer)

4.1.2. Alta en la Seguridad Social y reconocimiento profesional

Las mujeres subrayan que el trabajo de cuidado que realizan ellas no es comparable a un empleo normal, porque supone todavía más esfuerzo, no tiene horarios y conlleva mucho desgaste. Teniendo en cuenta esta matización que tiene que ver con la necesidad del reconocimiento social e institucional que realmente se merecen, ven con muy buenos ojos el poder estar dadas de alta en el sistema de la Seguridad Social, a condición de que no sea lo único que se les ofrece.

Testimonio: Hay que tener en cuenta que si le dan de alta en la Seguridad Social luego va a cobrar una pensión.

Testimonio: A mi lo de cotizar a la seguridad Social me parece importantísimo. A mi me llamaron de un taller para trabajar y tuve que decir que no porque tenía que cuidar de mi madre; era un taller buenísimo pero... no estaba disponible.

Testimonio: A mi lo de la Seguridad Social me parece super importante. A mi me queda un año para hacer 15 de cotización y si me llaman para trabajar no voy a poder ir porque tengo a mi madre, pero a la vez no me quiero quedar sin pensión.

(Grupo Centro de Promoción de la Mujer)

Testimonio: Yo tuve que dejar el trabajo para cuidar a mis suegros.

Testimonio: Eso estaría muy bien porque así si nosotras enfermásemos o nos pasase algo podríamos ir al médico y que el nos firmase una especie de baja y mandasen a otra persona mientras para cuidar mientras nos curásemos.

(Grupo Seminario de Cuidadoras)

Testimonio: Yo creo que la única ayuda que reciben las cuidadoras no puede ser que se cotice por ellas. Eso está bien pero hacen falta más ayudas de otro tipo: servicios de respiro...

(Grupo Familiares Alzheimer)

La posibilidad de que, en reconocimiento del trabajo realizado, a las cuidadoras se les homologasen de alguna manera los conocimientos adquiridos se ve de manera positiva. Las reacciones más escépticas tienen que ver con el no querer seguir más adelante con este tipo de trabajo, aunque sea de forma profesional, por lo agotador y estresante que les resulta el cuidado a familiares en la actualidad

Testimonio: A mi lo de el reconocimiento profesional no me parece bien, porque yo desde luego después de haber estado cuidando a mi madre un montón de años no tendría ganas de seguir trabajando en esto, ni cobrando ni nada.

Testimonio: Todo cambia cuando el enfermo no es de tu familia, es distinto.

(Grupo Familiares Alzheimer)

4.1.3. Sistema de copago

En regla general, los comentarios escuchados en los grupos de discusión no eran adversos a algún sistema de copago, poniéndose el énfasis en el alivio que supone el poder acceder a servicios asistenciales, aunque sea compartiendo costes con el Estado. Dada la escasez actual de ayudas y de servicios, las cuidadoras no se imaginan que las inversiones públicas puedan llegar a cubrirlo todo en el futuro, por lo que plantean la posibilidad del copago.

Testimonio: Pero eso es porque no quieren solucionarlo. Porque yo no digo que tuvieran que pagarlo ellos todo (refiriéndose a los servicios sociales), podríamos hacerlo a medias...

(Grupo Familiares Alzheimer)

Testimonio: Nosotras ya no inculcamos a nuestros hijos que nos tienen que cuidar... Yo creo que el Estado se haga cargo de tus bienes podría ser una solución. Habrá quien tenga mucho y quien tenga poco, e igual el que tiene mucho entra en una residencia y dura el que menos, pero se compensarían unas cosas por otras.

(Grupo Seminario de Cuidadoras)

Testimonio: Si la meten en una residencia privada, de donde saco yo ese dinero? Si no cobro ni lo que vale la residencia. A mi madre lo del centro de día le descuentan de su pensión, es verdad que para hacer la solicitud nos pidieron nuestras rentas pero una vez aceptada, los costes son un % de su pensión; y la verdad, como si se quedan con todo, porque ella está encantada y nosotros también. Si no fuese al centro mi madre estaría en silla de ruedas porque no quería ni moverse y ahora va y viene sola. Allí hacen manualidades, cantan, rezan el rosario... Es una gozada, por mi como si no le dejan un duro, ¡qué lo que tiene para ella es!

(Grupo Seminario de Cuidadoras)

4.2. Prioridades de actuación identificadas por las personas participantes

En este apartado, recogemos las principales necesidades o propuestas de mejora que se expresaron en los grupos de discusión o las entrevistas en profundidad. No es un tema sobre el cual se trabajó en profundidad ya que la elaboración de un Plan de Acción sobre la dependencia forma parte de la segunda parte del presente proyecto que empezará en otoño del 2006. Las ideas resumidas aquí son, por tanto, unas primeras aportaciones que se irán completando más adelante.

4.2.1. Accesibilidad y movilidad

La estructura y el diseño de las viviendas, vehículos y calles es uno de los muchos problemas a los que estas mujeres han de enfrentarse. La mayoría es consciente de que se pueden solicitar ayudas y que las comunidades de vecinos y vecinas tienen ciertas obligaciones, por ejemplo en cuanto a la instalación de ascensores cuando vive una persona con movilidad reducida en un edificio. Aún así, comentan que les falta información (sobre este y otros temas de ayudas).

Varias: En muchas casas de Ermua se están poniendo ascensores y rampas para facilitar el acceso.

Testimonio: Para eso, sí que suele haber ayudas.

Testimonio: En nuestro portal hay dos minusválidos y por ley nos obligaron a mover el ascensor. Lo bajamos 20 centímetros. Cuando hay una persona minusválida en el portal no te puedes negar a estas cosas.

Testimonio: En mi portal han puesto ahora el ascensor, hay una persona con muletas y ella lo solicitó. Las leyes no sé como van... En mi portal el ascensor va con llave, lo usan aquellos que han pagado. Lo que pasa es que no te puedes negar a que lo pongan, te puedes negar a usarlo y a pagarlo pero a que lo pongan no, la ley ampara estas cosas. En mi portal se ha puesto por eso, yo no lo he pagado porque además el ascensor no está en las plantas, tienes que subir a las entreplantas y luego bajar a tu piso, no se podía hacer de otra manera y yo vivo en un segundo. Pero ahora que lo pienso igual si tenía que haber participado, porque no es sólo que nos hagamos mayores, puede pasar cualquier cosa.

(Grupo Centro de Promoción de la Mujer)

También apuntan la necesidad de poder contar con medios de transporte adaptados.

Testimonio: Tampoco hay transportes adaptados, ni se facilita el acceso a los sitios.

Testimonio: Hay algunos autobuses...

Testimonio: Solamente para ir al ambulatorio... No pueden ir ni personas mayores, ni mujeres con niños...

Testimonio: Yo he oído que lo iban a bajar.

Testimonio: Yo llevo oyendo eso un montón de años.

(Grupo Centro de Promoción de la Mujer)

La accesibilidad dentro de las casas es un problema muy importante, ya que las adaptaciones necesarias cuestan mucho dinero.

Testimonio: Lo que pasa con las grúas y esas cosas, es que no siempre caben en los espacios que hay. Tienes que tener unas habitaciones y unos cuartos de baño enormes y nuestras casas no están preparadas. La mayoría no podemos permitirnos esas cosas.

(Grupo Seminario de Cuidadoras)

4.2.2. Mejora de los servicios públicos

Este tema fue recurrente en todos los talleres y las entrevistas.

SAD:

Es un servicio que se ve como esencial para apoyar a las cuidadoras en su trabajo. Tanto las que tienen acceso al servicio, como las que no lo tienen, piden que se pongan más medios públicos para aumentar el número de horas de atención semanal a las personas dependientes.

Testimonio: Yo creo que hacen falta más horas de ayuda a domicilio.

(Grupo Seminario de Cuidadoras)

RESIDENCIA:

La necesidad de una residencia pública en Ermua y la tardanza en lanzar el proyecto de construcción han suscitado muchos comentarios.

Testimonio: Llevamos unos 4 años escuchando lo de la residencia pero todavía no hay nada.

(Grupo Seminario de Cuidadoras)

Varias a la vez: Una residencia, aquí hace falta una residencia

Testimonio: Independientemente de lo que se ha hablado, yo pienso que estaría muy bien hacer en cada pueblo una residencia que cubriese las necesidades de cada pueblo. Yo creo que estaría muy bien que la persona, si está medianamente bien, pudiese ir a su casa de vez en cuando, aunque estuviese en una residencia.

Testimonio: Y aunque no le traigan a casa a la persona enferma, podrías ir tú a visitarla.

Testimonio: Sí, porque hasta ahora si alguien está en una residencia, la familia tiene que moverse para visitarla y en algunos casos eso es una dificultad. Mi suegra estuvo en Euba e íbamos a visitarla, pero tenías que coger el tren y luego había que cruzar la carretera por un sitio peligroso; en cambio si estuviese en Ermua, podrías ir un ratito a la mañana y otro a la tarde y así estás con ella.

Testimonio: Aparte de eso, la gente que está trabajando, si se tiene que desplazar del pueblo para visitar al familiar, pierde tiempo. Pero si el enfermo está en el mismo pueblo, se facilitan las cosas para la familia.

Testimonio: Sí, pero yo digo por el propio enfermo, es mejor que en la medida de lo posible se le mantenga en su entorno, así están en su ambiente, pueden salir a dar una vuelta en el pueblo.

(Grupo Centro Promoción de la Mujer)

CENTRO DE DÍA

Es uno de los servicios cuya utilidad mejor se valora. Hay unanimidad en cuanto a la necesidad de aumentar el número de plazas y ampliar los horarios a fines de semana y festivos. Se comenta que existe un proyecto de ampliación del Centro de Día. La movilidad de las personas dependientes para acceder al Centro es también motivo de preocupación.

Testimonio: Ahora dicen que van a hacer una residencia y abajo que van a habilitar un lugar con más plazas para el centro de día.

Testimonio: Sí, pero muy poquitas plazas.

(Grupo Seminario de Cuidadoras)

Testimonio: A mí me parece importante que si vas al centro de día y la persona no se puede mover, haya (...) un servicio de ir a buscarla, de traerla, que no importa que no se pueda mover.

Testimonio: El problema con la ambulancia del centro de día es que sólo van chicas y ellas no pueden mover a los enfermos.

Testimonio: Con mi madre, sí lo han hecho las chicas de la ambulancia del centro, lo que pasa es que todos los días dos veces era demasiado. La última vez que estuvo ingresada la trajeron dos hombres y lo pasaron muy mal para subirla por las escaleras, que son muy estrechas.

(Grupo Centro de Promoción de la Mujer)

Testimonio: Lo que también deberían de hacer es ampliar el horario del centro de día a los fines de semana, porque muchas veces es peor el fin de semana que entre semana, porque es cuando más jaleo hay en casa.

(Grupo Seminario de Cuidadoras)

SERVICIOS DE RESPIRO Y DE EMERGENCIA

Uno de los temas que más preocupan a las cuidadoras es la falta de servicios temporales de acogida, bien sea para algunas horas al día, bien sea en caso de emergencia para la cuidadora.

Testimonio: Yo el día pasado estaba pensando que estaría bien que en cada barrio se habilitasen locales para la gente que tiene Alzheimer y enfermedades que ahogan tanto a la familia, para que pudiesen ir a estar un ratito por las tardes y así sus familias tuviesen un rato para ellos. Tendría que haber una gente que se hiciera cargo de ellos y realizasen actividades para los enfermos; es que el centro de día se queda pequeño para Ermua y además hay gente que no los quiere llevar para todo el día, eso sería una buena solución. Si habilitasen un local en cada barrio estaría muy bien.

(Grupo de Centro de Promoción de la Mujer)

Testimonio: Eso sería maravilloso. Que alguien la cuidase unas horas para que la cuidadora pudiese hacer otras cosas... ¿Dónde hay que firmar?

Testimonio: Yo ya no pido ni que vengan a mi casa, si hubiese un sitio al que yo puedo traer a mi marido un par de horas a la mañana y yo me pueda ir donde me de la gana, eso también sería un cambio importante

(Grupo Alzheimer)

Todas coinciden en que este tipo de servicios cambiaría su situación considerablemente.

Testimonio: Yo tengo el marido enfermo... hace 15 días tuvo que ir solo al hospital, pero yo no podía dejar a mi madre... Y si se cae? No puedo ir al hospital y dejar a mi madre sola. A mi, lo que me gustaría en estos casos es tener a alguien, aunque tuviera que pagar para que atendiese a mi madre.

(Grupo Seminario de Cuidadoras)

Testimonio: Yo no tengo a nadie de quien echar mano; mi madre está enferma y cuando mi marido tiene una crisis, estoy sola con los dos. La suerte es el centro de día, que si un día no puedo lavar bien a mi madre, sé que allí lo harán. Hoy me arreglo, ¿pero mañana? Cuando mi marido se pone enfermo, lo paso muy mal. Haría falta un sitio en el que pudiera ingresar a mi madre en esos casos, cuando mi marido se pone mal.

Testimonio: Debería de haber un sitio, o una residencia con algunas habitaciones reservadas para esas situaciones de emergencia.

Testimonio: Yo me he visto sola con 2 personas de 89 años y cuando una estaba ingresada la otra se quedaba sola en casa todo el día. Yo estaba en el hospital y mi marido trabajando. Para esos casos debería de haber algo, mi suegra se tenía que quedar sola y mi suegro no podía quedarse solo ni en el hospital, porque tal y como estaba le hacía falta una persona a su lado. Yo tenía miedo de que mi suegra se cayese a la mañana porque yo no volvía hasta la noche; era muy duro. Yo hubiera necesitado un sitio para dejar a mi suegra.

(Grupo Seminario de Cuidadoras)

Moderadora: En el Plan de Igualdad de Basauri, se logró que en la residencia se reservasen un par de habitaciones para estos casos. Ahora que parece que van a hacer una residencia en Ermua, ¿os parecería útil que se plantee algo parecido?

Testimonio: Eso estaría de maravilla.

Testimonio: O aunque sea que tuviésemos una persona que llamásemos al ayuntamiento y viniese alguien; porque ahora el SAD son solo 2 horas y yo digo alguien que se hiciese cargo de esas situaciones, aunque tuvieses que pagar.

Testimonio: En ASPACE, sí lo hacen con los niños, si tienes una urgencia te lo cogen hasta un mes. Le pasó a una amiga mía que tiene una niña con parálisis cerebral y se tuvo que operar.

(Grupo Seminario de Cuidadoras)

4.2.3. Apoyo a las personas cuidadoras

La falta de formación y asesoramiento profesional para las cuidadoras es una carencia importante para ellas. Les entran muchas dudas a la hora de saber como realizar ciertas tareas y tratar ciertas situaciones.

Testimonio: Hay muchos problemas con las casas, yo tengo una casa grande con los pasillos bastante anchos pero para llevar a mis suegros al cuarto de baño y girar en la puerta... No puedo, tengo muchos problemas. Además les agarras y les duele... no sabes como moverlos.

(Grupo Seminario de Cuidadoras)

La mayoría de las cuidadoras comentan que la sensación de soledad y de incompreensión es una de las peores partes a las que tienen que hacer frente. El simple hecho de compartir y verbalizar su situación es muchas veces el único desahogo que estas mujeres tienen aunque la mayoría no encuentra un espacio adecuado para ello. Las que conocen o han participado en el grupo de apoyo a cuidadoras organizado desde la Asamblea de Mujeres lo valoran de manera muy positiva. Piensan que haría falta consolidar espacios de este tipo.

Testimonio: Eso también está bien, porque así hablas y te desahogas... Mi cuñada solía venir a casa y solíamos hablar...

(Grupo del Centro de Promoción de la Mujer)

Las participantes del grupo de apoyo de familiares de Alzheimer encuentran en este espacio un lugar para compartir experiencias y sentirse comprendidas, aunque no se libran siempre por completo de cierto sentimiento de culpa por dejar a la persona enferma.

Testimonio: El venir aquí nos permite desahogarnos.

Testimonio: Sí, pero por esto también te sientes mal, porque tienes que dejar al enfermo con alguien y venir aquí y eso da cargo de conciencia

Testimonio: Sí, eso, y además cuando venimos aquí no hacemos otra cosa más que hablar de ellos y cuando volvemos a casa el problema sigue en casa.

Testimonio Si pero este el único sitio en el que te entienden, el único sitio en el que puedes hablar.

(Grupo Alzheimer)

4.3. Propuesta de seguimiento

Los resultados del diagnóstico confirman las hipótesis que manejaba la Asamblea de Mujeres de Ermua sobre el reparto muy desigual del trabajo de cuidado entre mujeres y hombres y el escaso apoyo público que reciben los y las cuidadoras principales. Las 26 entrevistas en profundidad con

personas cuidadoras (el 80% mujeres) y los grupos de discusión han sacado a la luz situaciones personales absolutamente insostenibles para las cuidadoras.

La difusión en diciembre de 2005 del anteproyecto de ley estatal sobre la atención a personas dependientes ha generado una gran expectativa, aunque el proyecto aparece en muchos aspectos muy insuficiente. Desde el movimiento feminista, se ve necesario el intensificar la campaña de sensibilización hacia la población y los movimientos sociales para seguir generando propuestas e influir en la elaboración de las políticas públicas relacionadas con la dependencia, abogando por una mayor inversión pública en servicios socio-sanitarios, indispensables para lograr que el cuidado familiar de personas dependientes ya no sea una obligación para las mujeres.

Todas estas consideraciones llevan a la Asamblea de Mujeres de Ermua a intensificar el trabajo realizado hasta la fecha y a dar continuidad al presente diagnóstico con la elaboración de un Plan municipal de Acción sobre la atención a la dependencia.

El objetivo principal de esta fase de trabajo será reivindicar la mejora de la atención pública a las personas dependientes y fomentar la corresponsabilidad entre hombres y mujeres en el cuidado, mediante la elaboración de un Plan de Acción participativo.

Los objetivos específicos serán los siguientes:

- Difundir los resultados del diagnóstico sobre cuidado realizado en el 2005.
- Informar a la ciudadanía y las entidades públicas de Ermua sobre el valor económico y social del trabajo de cuidado realizado por mujeres en más del 80% de los casos.
- Alimentar el debate social sobre el cuidado a personas dependientes en Ermua, prestando especial atención al necesario reparto de la carga de trabajo entre hombres y mujeres y al papel de los organismos públicos en la atención a la dependencia.
- Elaborar un Plan de Acción con metodología participativa que permita recoger las aportaciones de amplios sectores de la población de Ermua.
- Crear una fuerza de movilización importante para negociar con las instituciones públicas y lograr la implementación progresiva del Plan de Acción.

El trabajo se prevé realizar en varias fases:

1. Fase de devolución y difusión del diagnóstico inicial

Actividades previstas:

- Distribución del informe completo de diagnóstico a las entidades públicas y a las principales organizaciones que participaron en su elaboración.
- Elaboración de un resumen del informe diagnóstico para su reparto entre las asociaciones del pueblo.
- Elaboración de una hoja informativa de formato A4 para su buzoneo en los hogares del municipio
- Celebración de una reunión de información dirigida al personal municipal y supramunicipal relacionado con el tema de cuidado (Área de Servicios Sociales,

Área de Igualdad, Área de Empleo, Ambulatorio, Antena del hospital de Zaldibar, etc.). Se realizarán varias reuniones si necesario, en función de la disponibilidad del personal relevante.

- Celebración de una serie de reuniones de presentación del informe de diagnóstico ante los colectivos siguientes: Hombres y mujeres cuidadoras entrevistadas y mujeres participantes en los grupos de discusión realizados para la elaboración del diagnóstico; Asociaciones locales y supralocales de atención a la dependencia y a la infancia; Asociaciones del Consejo de Igualdad de Ermua; Asociaciones socio-culturales y deportivas.
- Celebración de un seminario para los y las periodistas involucradas en la cobertura de las noticias locales, con el objetivo de lograr el compromiso de un tratamiento continuado del tema de la dependencia en el municipio.
- Celebración de una reunión pública, buscando en particular la participación de personas no asociadas.
- Elaboración y difusión de una guía de lectura en colaboración con la Biblioteca Municipal de Ermua.

2. Fase de elaboración del Plan de Acción

- Creación de una **comisión de seguimiento**, con incorporación de personas asociadas y no asociadas del municipio y de personal municipal. Se reunirá mensualmente durante el proyecto.
- Organización de unos **6 talleres participativos** dirigidos a diferentes colectivos del municipio, con el objetivo de definir las principales áreas del Plan de acción e identificar las acciones relevantes.
- Elaboración del borrador del **Plan de Acción**, contraste del borrador con la Comisión de Seguimiento y con las personas que hayan participado en los talleres y elaboración del documento final.
- Elaboración de una estrategia de implementación y seguimiento del Plan.

3. Fase de difusión del Plan de Acción

- Elaboración de un documento de difusión.
- Buzoneo de una hoja informativa sobre el Plan de Acción
- Distribución del Plan de Acción a las entidades públicas, a las organizaciones y a las personas individuales que participaron en su elaboración.
- Celebración de una reunión de información dirigida al personal municipal y supramunicipal relacionado con el tema de cuidado (Área de Servicios Sociales, Área de Igualdad, Área de Empleo, Ambulatorio, Antena del hospital de Zaldibar, etc.). Se realizarán varias reuniones si necesario, en función de la disponibilidad del personal relevante.
- Celebración de una reunión pública de presentación del Plan de Acción, dirigidas a asociaciones y personas no asociadas del pueblo.
- Celebración de una rueda de prensa.
- Presentación del Plan de Acción a las entidades financiadoras del proyecto.

- Evaluación del proceso.

La metodología participativa que se ha diseñado persigue elaborar un Plan de Acción que sea un documento consensuado entre las personas participantes, entre las cuales se buscará incluir a personas asociadas, ciudadanía no organizada y personal municipal, dando a todas estas personas un **protagonismo que tendrá su continuidad en una implementación más efectiva** y participativa de las medidas diseñadas. Se trata también de utilizar la elaboración del Plan de Acción como una **herramienta de concienciación** sobre el cuidado a personas dependientes, haciendo especial hincapié en el reparto de tareas entre hombres y mujeres y la responsabilidad compartida. Un elemento importante de la metodología será la creación de una **Comisión de Seguimiento**, abierta a cualquier persona interesada, y que se reunirá cada 4 o 6 semanas durante todo el proceso, asumiendo un papel de apoyo, control y seguimiento al trabajo realizado por el equipo técnico.

4.4. En resumen

Reacciones frente al anteproyecto de ley estatal de atención a la dependencia

- Sobre la posibilidad de ofrecer una remuneración a las cuidadoras, se han expresado diversas opiniones entre las mujeres que han participado en los grupos de discusión. Para algunas, esta remuneración es mejor que nada y puede venir bien en algunas circunstancias. Pero la mayoría piensa que este sistema de remuneración no es la mejor solución y no cubre para nada las necesidades que una situación de dependencia crea en el entorno. Temen además que la posibilidad de recibir un salario aumente la presión para cuidar y dudan de que se llegue a remunerar de manera adecuada todo el trabajo realizado. A pesar de ser conscientes de la pérdida de ingresos (abandono del empleo por parte de la cuidadora...) que puede ocasionar la dedicación al cuidado, estas cuidadoras creen que es preferible concentrar los esfuerzos en incrementar y mejorar los servicios públicos.
- Las mujeres subrayan que el trabajo de cuidado que realizan ellas no es comparable a un empleo normal, porque supone todavía más esfuerzo, no tiene horarios y conlleva mucho desgaste. Teniendo en cuenta esta matización que tiene que ver con la necesidad que se les otorga el reconocimiento social e institucional que realmente se merecen, ven con muy buenos ojos el poder estar dadas de alta en el sistema de la Seguridad Social, a condición de que no sea lo único que se les ofrece.
- La posibilidad de que, en reconocimiento del trabajo realizado, a las cuidadoras se les homologasen de alguna manera los conocimientos adquiridos se ve de manera positiva. Las reacciones más escépticas tienen que ver con el no querer seguir más adelante con este tipo de trabajo, aunque sea de forma profesional, por lo agotador y estresante que les resulta el cuidado a familiares en la actualidad.

- En regla general, los comentarios escuchados en los grupos de discusión no eran adversos a algún sistema de copago, poniéndose el énfasis en el alivio que supone el poder acceder a servicios asistenciales, aunque sea compartiendo costes con el Estado. Dada la escasez actual de ayudas y de servicios, las cuidadoras no se imaginan que las inversiones públicas puedan llegar a cubrirlo todo en el futuro, por lo que plantean la posibilidad del copago.

Prioridades de actuación identificadas por las participantes en los grupos de discusión

- En este apartado, se han recogido las principales necesidades o propuestas de mejora que se expresaron en los grupos de discusión. Son unas primeras aportaciones, ya que este tema se tratará en profundidad durante la segunda fase del proyecto, que empezará en otoño del 2006.
- **Accesibilidad y movilidad:** La estructura y el diseño de las viviendas, vehículos y calles es uno de los muchos problemas a los que estas mujeres han de enfrentarse. La mayoría es consciente de que se pueden solicitar ayudas y que las comunidades de vecinos y vecinas tienen ciertas obligaciones, por ejemplo en cuanto a la instalación de ascensores cuando vive una persona con movilidad reducida en un edificio. Aún así, comentan que les falta información (sobre este y otros temas de ayudas). La accesibilidad dentro de las casas es un problema muy importante, ya que las adaptaciones necesarias cuestan mucho dinero. Les consta que existen pocas ayudas públicas para ello. También apuntan la necesidad de poder contar con medios de transporte adaptados.
- **Mejora de los servicios públicos:** Este fue un tema recurrente en todos los talleres y las entrevistas. En cuanto al **SAD**, lo ven como un servicio esencial para apoyar a las cuidadoras en su trabajo. Tanto las que tienen acceso al servicio, como las que no lo tienen, piden que se pongan más medios públicos para aumentar el número de horas de atención semanal a las personas dependientes.
- La necesidad de una **residencia pública de 3ª edad** en Ermua y la tardanza en lanzar el proyecto de construcción han suscitado muchos comentarios. Valoran que una residencia en Ermua permitiría a las personas dependientes quedarse en su entorno habitual y facilitaría muchísimo a las familias el poder visitarlas y atenderles, sin tener que realizar desplazamientos que pueden llegar a costar mucho tiempo por transporte público.
- El **Centro de Día** es uno de los servicios cuya utilidad mejor se valora. Hay unanimidad en cuanto a la necesidad de aumentar el número de plazas y ampliar los horarios a fines de semana y festivos. La movilidad de las personas dependientes para acceder al Centro es también un motivo de preocupación.

- **Servicios de respiro y de emergencia:** Uno de los temas que más preocupan a las cuidadoras es la falta de servicios temporales de acogida, bien sea para algunas horas al día, bien sea en caso de emergencia para la cuidadora. Cuentan situaciones que les han supuesto mucho estrés y ante las cuales se encuentran completamente desprevenidas y abandonadas a su suerte, por ejemplo al tener que dejar sola en casa casi todo el día a una familiar dependiente, mientras se atiende al marido en el hospital. El problema es incluso mayor en caso de hospitalización de la propia cuidadora. La idea de reservar plazas de la futura residencia para este tipo de necesidades les parece una idea interesante. Otra propuesta es la de crear centros con personal especializado en los barrios para que la cuidadora pueda dejar allí unas pocas horas a la persona dependiente mientras va a atender a otros asuntos.
- **Apoyo a las personas cuidadoras:** La falta de **formación y asesoramiento profesional** para las cuidadoras es una carencia importante para ellas. Les entran muchas dudas a la hora de saber como realizar ciertas tareas y tratar ciertas situaciones y piensan que sería necesario remediar esta situación.
- La mayoría de las cuidadoras comentan que la **sensación de soledad y de incomprensión** es una de las peores partes a las que tienen que hacer frente. El simple hecho de compartir y verbalizar su situación es muchas veces el único desahogo que estas mujeres tienen aunque la mayoría no encuentra un espacio adecuado para ello. Haría falta **consolidar espacios** tales como el Seminario de apoyo a cuidadoras de la Asamblea de Mujeres de Ermua y **apoyar el trabajo de las asociaciones de familiares** de personas enfermas o con discapacidad.

Propuesta de seguimiento

- Los resultados del diagnóstico confirman las hipótesis que manejaba la Asamblea de Mujeres de Ermua sobre el reparto muy desigual del trabajo de cuidado entre mujeres y hombres y el escaso apoyo público que reciben los y las cuidadoras principales. Se han sacado a la luz situaciones personales absolutamente insostenibles para los y las cuidadoras. Las expectativas levantadas por el anteproyecto de ley estatal sobre la atención a personas dependientes y la necesidad de intensificar las campañas de sensibilización hacia la población y los movimientos son otras de las consideraciones que han llevado a la Asamblea de Mujeres de Ermua a dar continuidad al presente diagnóstico con la elaboración de un **Plan municipal de Acción sobre la atención a la dependencia**, con los objetivos de reivindicar la mejora de la atención pública a las personas dependientes, generar propuestas para influir en la elaboración de las políticas públicas relacionadas con la dependencia y fomentar la corresponsabilidad entre hombres y mujeres. Se utilizará una metodología participativa para recoger las aportaciones de amplios sectores de la población de Ermua. El inicio de esta segunda fase está previsto para otoño de 2006.

A TODAS LAS CUIDADORAS Y LOS CUIDADORES QUE COMPARTIERON SU EXPERIENCIA, A LAS DEMÁS MUJERES QUE NOS HAN APORTADO SUS IDEAS, A LAS INSTITUCIONES Y ASOCIACIONES QUE NOS HAN ATENDIDO:

ESKERRIK ASKO!

ANEXO 1

BIBLIOGRAFÍA

Ararteko-Defensora del Pueblo (Navarra-Nafarroa), 2005: *Informe especial: La atención a la dependencia de las personas mayores en Navarra*. Disponible en: <http://www.defensora-navarra.com>

Ararteko, 2004: *Informe extraordinario. Atención a las personas mayores en la capv: servicio de asistencia, centros de día y centros residenciales*. Vitoria-Gasteiz, 499 pp. Disponible en: <http://www.ararteko.net/webs/iextras/mayores2004/mayores2004C.pdf>

Ararteko, 2003. *Accesibilidad en edificios de uso público en la CAPV*. Vitoria-Gasteiz, 535 pp. Disponible en: <http://www.ararteko.net/webs/iextras/acces-edif2003/acces-edif2003C.pdf>

Ararteko, 2003b: *La integración laboral de las personas con discapacidad en la CAPV*. Vitoria-Gasteiz, 296 pp.

Ararteko, 2000. *Atención comunitaria de la enfermedad mental*. Vitoria-Gasteiz, 318 pp. Disponible en: <http://www.ararteko.net/webs/iextras/mental2000/mental2000C.pdf>

Ararteko, 1996. *Informe extraordinario sobre la asistencia no Residencial a la tercera edad en la comunidad autónoma del País Vasco*. Vitoria-Gasteiz, 265 pp.

Araya, M, 2003: "Un acercamiento a las encuestas sobre el uso del tiempo con orientación de género." Serie Mujer y Desarrollo Vol. 50. Chile: CEPAL. Disponible en: <http://www.eclac.cl/publicaciones/UnidadMujer/2/LCL2022/lcl2022e.pdf>

Capellín Corrada, María José, 2004: Agenda de mujeres". En Forum de Política Feminista, 2004: *Ley de Dependencia y Educación Infantil como medidas de conciliación de la vida laboral y familiar*. Madrid.

Cameron, Claire, 2003: "El trabajo asistencial en Europa: ¿Empleo de calidad?. En *Congreso Internacional Sare 2003, Cuidar cuesta: costes y beneficios del cuidado*. Emakunde, Vitoria-Gasteiz, pp. 13-30.

Carrasco, Cristina, 2001: Hacia una nueva metodología para el estudio del tiempo y del trabajo. *Taller internacional cuentas Nacionales de Salud y Género 18 y 19 de Octubre 2001, Santiago de Chile*. OPS/OMS - FONASA. Disponible en: <http://www.paho.org/Spanish/HDP/bdw/chile-cric.PDF>

Carrasco, Cristina, 1999: "Introducción: Hacia una economía feminista." En C. Carrasco (ed.) *Mujeres y economía: Nuevas perspectivas para viejos y nuevos problemas*. Barcelona: Icaria.

Comas d'Argemir, Dolors, 2000: "Mujeres, familia y estado del bienestar", en del Valle, T. (ed.) *Perspectivas feministas desde la antropología social*. Barcelona: Ariel, pp. 187-204.

del Valle, Teresa (Compiladora), 2000: *Perspectivas feministas desde la antropología social*, Ariel, Barcelona.

Durán, María Ángeles, 2004: "Las demandas sanitarias de las familias españolas" *Informe SESPAS*. Barcelona, SESPAS.

Durán, María Ángeles, 2003: "El trabajo no remunerado y las familias." Ponencia presentada en el *Seminario España 2015: Prospectiva Social e Investigación Científica y Tecnológica*. Madrid: Fundación Española Ciencia y Tecnología.

Durán, María Ángeles, 2003: *Los costes de la salud para la familia*. Chile: Organización Panamericana de la Salud. Disponible en: <http://www.paho.org/Spanish/DPM/GPP/GH/Durán.pdf>

Durán Heras, María Ángeles, 2000: *La contribución del trabajo no remunerado a la economía española: Alternativas metodológicas*. Instituto de la Mujer, Estudios, nº 63, Madrid.

Durán Heras, Maria Angeles, 1999: *Los Costes invisibles de la enfermedad*. Bilbao: Fundación BBV, 399 pp.

Esteban, Mari Luz, 2005: "De la obligación de cuidar al derecho a ser cuidadas: una campaña renovada". *Hika* 2005, 169:23-24. Bilbao.

Esteban Mari Luz, 2004: "Cuidado y salud: costes en la salud de las mujeres y beneficios sociales". En: Congreso Internacional Sare 2003. *Cuidar cuesta: costes y beneficios del cuidado*. Gasteiz: Emakunde-Instituto Vasco de la Mujer y Comunidad Europea/Fondo Social Europeo, pp. 63-84.

Forum de Política Feminista, 2004: *Ley de Dependencia y Educación Infantil como medidas de conciliación de la vida laboral y familiar*. Madrid, 139 pp.

García Calvente, María del Mar, Inmaculada Mateo-Rodríguez, Ana P. Eguiguren, 2004: El sistema informal de cuidados en clave de desigualdad. En: "INFORME SESPAS 2004: La salud pública desde la perspectiva de género y clase social", pp. 132-139. Disponible en: <http://www.sespas.es/informe2004/sepas2004p132-139.pdf>

García Calvente, María del Mar, 2000: El sistema informal de atención en salud. Disponible en: http://www.comtf.es/pediatrica/Congreso_AEP_2000/Ponencias-htm/M%C2%AAM_Garcia_Calvente.htm

Guijarro Morales, Antonio, 2003: "El síndrome de la abuela esclava". En *Congreso Internacional Sare 2003, Cuidar cuesta: costes y beneficios del cuidado*. Emakunde, Vitoria-Gasteiz, pp. 103-107.

Himmelweit, Susan, 2003: "La economía de la atención". En *Congreso Internacional Sare 2003, Cuidar cuesta: costes y beneficios del cuidado*. Emakunde, Vitoria-Gasteiz, pp. 109-118.

IMERSO, 2005: *Los cuidados a las personas mayores en los hogares españoles. El entorno familiar*. Colección Estudios, Serie Dependencia, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, Madrid, 258 páginas.

IMERSO, 2005b: *Cuidado a la dependencia e Inmigración*. Colección Estudios, Serie Dependencia, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, Madrid, 477 pp.

IMERSO, 2000: *las personas mayores y las residencias: un modelo prospectivo para evaluar las residencias*. Tomos 1 y 2. Madrid, ministerio de trabajo y asuntos sociales, 242 pp.

INSERSO/CIS, 1995: *Las personas mayores en España. Perfiles. Reciprocidad Familiar*, Madrid.

Jiménez Lara, Antonio y Agustín Huete García, 2001: *Las discapacidades en España: Datos estadísticos. Aproximación desde la Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud de 1999*. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, Madrid, 196 pp.

Jiménez Lara, Antonio, 2001b: *Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de salud (1999), Breve análisis de los primeros resultados*, accesible en <http://usuarios.discapnet.es/ajimenez/encuesta/minusval.htm>

López López, María Teresa y Aurelia Valiño Castro, 2004: *Conciliación familiar y laboral en la Unión Europea. Valoración de las políticas públicas*. Consejo Económico y Social, Colección Estudios, Madrid, 213 pp.

Maravall Gómez-Allende, Héctor, 2004: Una aproximación a la atención a la dependencia en España. En: *Ley de Dependencia y Educación Infantil como medidas de conciliación de la vida laboral y familiar, Forum de Política Feminista*, Madrid, pp. 55-104.

Maravall Gómez-Allende, Héctor, 2003: "Las mujeres, sujeto y objeto del Pacto de Toledo y de la atención a la dependencia. Protección social de las mujeres". Consejo de la Mujer de la Comunidad de Madrid, pp: 145-169.

Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, 2005: Anteproyecto de Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia. Disponible en: http://www.mtas.es/sgas/LEY_DEPENDENCIA.pdf

Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, 2005: *Libro blanco de la atención a las personas en situación de dependencia en España*. Disponible en: http://www.tt.mtas.es/periodico/serviciossociales/200501/libro_blanco_dependencia.htm

Monteverde, Malena; Montserrat Guillén y Mercedes Ayuso, 2005: *El Envejecimiento de la Población y los Costes de Cuidados de Larga Duración en España*. Accesible en <http://iussp2005.princeton.edu/download.aspx?SubmissionId=51182>

Organización Panamericana de la Salud, 2005: *Recursos de Género y Salud - Recursos sobre el trabajo no remunerado de las mujeres en salud*. Disponible en: <http://www.generoreforma.org/UnremuneratedLabourBibliographysp.pdf>

Organización Panamericana de la Salud, 2002: *Costes no visibles del cuidado de enfermos en el hogar: Una metodología para su estudio*. OPS, Chile.

Peinado Portero, Ana Isabel y Enrique Javier Garcés de Los Fayos Ruiz, 1998: "Burnout en cuidadores principales de pacientes con Alzheimer: el síndrome del asistente desasistido2. En *Anales de psicología*, Universidad de Murcia, vol. 14, nº 1, 83-93 Murcia (España). ISSN: 0212-9728. Disponible en: http://www.um.es/analesps/v14/v14_1/mv08v14-1.pdf

Rodríguez Cabrero, Gregorio, 1999: "El problema de la dependencia: Conceptualización y debates". En: *La protección social de la dependencia*. Madrid: Instituto de Migraciones y Servicios Sociales (IMSERSO)-Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, 1999, 25-44.

Rodríguez Cabrero, Gregorio. 1999b: "Conclusiones". *La protección social de la dependencia*. Madrid: Instituto de Migraciones y Servicios Sociales (IMSERSO)-Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, pp. 621-629.

Rodríguez Rodríguez, Pilar, 2004. "El apoyo informal en la provisión de cuidados a las personas con dependencia. Una visión desde el análisis de género". En: *Forum de Política Feminista, 2004: Ley de Dependencia y Educación Infantil como medidas de conciliación de la vida laboral y familiar*. Madrid.

Síndic de Greuges, 2004: *La atención a las personas mayores Dependientes en Catalunya*. Informe extraordinario del Síndic De greuges. Barcelona, 188 pp.

Tobío Soler, Constanza y otros/as, 2004: "El estudio de las redes familiares en Andalucía". Ponencia presentada en las Jornadas De Estadística Comunidades Autónomas, XIII Jecas, Panel 2: Población, en Toledo, 2, 3 y 4 de junio de 2004. Disponible en: http://www.ies.jccm.es/jecas/paginas/p14_estudio_redes_familiares.pdf

Tobío Soler, Constanza, 2002: "Conciliación o contradicción: cómo hacen las madres trabajadoras". *Conciliar la vida. Tiempo y servicios para la igualdad*. Madrid: Consejo de la Mujer de la Comunidad de Madrid, pp. 15-43.

ANEXO 2.

ANTEPROYECTO DE LEY DE PROMOCIÓN DE LA AUTONOMÍA PERSONAL Y ATENCIÓN A LAS PERSONAS EN SITUACIÓN DE DEPENDENCIA.

Disponible en: http://www.mtas.es/sgas/LEY_DEPENDENCIA.pdf

**ANTEPROYECTO DE LEY DE PROMOCIÓN DE LA AUTONOMÍA PERSONAL Y
ATENCIÓN A LAS PERSONAS EN SITUACIÓN DE DEPENDENCIA**

EXPOSICIÓN DE MOTIVOS

1. La atención a las necesidades de las personas en situación de dependencia constituye hoy en todos los países desarrollados uno de los grandes retos de la política social, que requiere una respuesta firme por parte de las Administraciones Públicas. El reto no es otro que atender a las personas que, por encontrarse en situación de especial vulnerabilidad, necesitan apoyos para poder ejercer sus derechos de ciudadanía, acceder a los bienes sociales y desarrollar las actividades más esenciales de la vida diaria. Así lo vienen poniendo de relieve todos los informes, documentos y decisiones de organizaciones internacionales como la Organización Mundial de la Salud, el Consejo de Europa y la Unión Europea.

La combinación de factores demográficos, médicos y sociales ha llevado a un incremento de las necesidades de atención a la dependencia en nuestro país.

En las últimas décadas, la población mayor española ha experimentado un crecimiento muy considerable. El número de personas mayores de 65 años se ha duplicado en los últimos treinta años del siglo XX, pasando de 3,3 millones de personas en 1970 (un 9,7 por ciento de la población total) a más de 6,6 millones en 2000 (16,6 por ciento de la población total).

A esta situación se añade una característica demográfica que se ha venido denominando "envejecimiento del envejecimiento" o, lo que es lo mismo, el incremento que experimenta el colectivo de población de 80 y más años, muy superior al del grupo de 65 y más años en su conjunto. Como consecuencia de este proceso de envejecimiento interno de la población mayor, el grupo constituido por las personas de 80 y más años se ha duplicado en sólo veinte años.

Por otra parte, un 9% de la población española, según la Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud de 1999, sufre alguna discapacidad o limitación que le ha causado, o puede llegar a causar, incapacidad. Asimismo, esta encuesta muestra una clara correlación entre la prevalencia de las situaciones de discapacidad y la edad. Más del 32% de las personas mayores de 65 años tiene alguna discapacidad, mientras que entre las menores de 65 años la proporción de personas con discapacidad no llega al 5%.

El envejecimiento de la población, las mayores tasas de supervivencia de las personas afectadas por alteraciones congénitas y la creciente incidencia de la accidentalidad, llevarán a que la demanda de atención a las personas en situación de dependencia continúe creciendo.

Tradicionalmente, han sido las familias las que han asumido el cuidado de las personas dependientes, a través de lo que ha dado en llamarse "apoyo informal". Esa función ha recaído y recae, casi en exclusiva, en las mujeres del núcleo familiar, y, dentro de éstas, en las mujeres de mediana edad, sobre todo en el grupo formado por las que tienen entre 45 y 69 años.

Este incremento cuantitativo de la demanda ante situaciones de dependencia coincide en el tiempo con cambios importantes en el modelo de familia y con la incorporación progresiva de la mujer al mercado de trabajo, fenómenos ambos que están haciendo disminuir sensiblemente la capacidad de prestación de los cuidados familiares.

2. Esta Ley se inscribe en el modelo de Estado social que consagra la Constitución Española y en la que los poderes públicos deben proveer los servicios, instrumentando las políticas públicas adecuadas.

Ya el propio texto constitucional, en sus artículos 49 y 50, se refiere a la atención a discapacitados y personas mayores y a un sistema de servicios sociales promovido por los poderes públicos para el bienestar de los ciudadanos. Si en 1978 los elementos fundamentales de ese modelo se centraban, para todo ciudadano, en la protección sanitaria y de la seguridad social, el desarrollo social de nuestro país desde entonces ha venido a situar a un nivel de importancia comparable la necesidad de la atención a las situaciones de dependencia.

Esta necesidad ha sido atendida hasta hoy, en el ámbito de su competencia, por las administraciones autonómicas y locales de nuestro país. Por otra parte, el sistema de Seguridad Social ha venido asumiendo algunos elementos de atención a las situaciones de dependencia: gran invalidez, complementos de ayuda a tercera persona en la pensión no contributiva de invalidez y de la prestación familiar por hijo a cargo con discapacidad, asimismo, las prestaciones de servicios sociales en materia de reeducación y rehabilitación de personas con discapacidad y de asistencia a las personas mayores. La necesidad de garantizar a los ciudadanos, y a las propias Comunidades Autónomas un marco estable de recursos y servicios para la atención a la dependencia y su progresiva importancia lleva ahora al Estado a intervenir en este ámbito con la regulación contenida en esta Ley, que la configura como una nueva modalidad de protección social que amplía y complementa la acción protectora del Estado y del Sistema de la Seguridad Social.

La presente Ley de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia garantiza unos derechos básicos que se fundamentan en los principios de universalidad, equidad e igualdad, y en la participación, integración y normalización de la atención a las personas en situación de dependencia, desarrollando un sistema de atención integral.

La Ley regula las condiciones básicas de promoción de la autonomía personal y de atención a las personas en situación de dependencia mediante la creación de un Sistema Nacional de Dependencia con la colaboración y participación de todas las Administraciones Públicas.

El Sistema Nacional de Dependencia garantiza condiciones básicas y el contenido común de las prestaciones y servicios a que se refiere la Ley, sirviendo de cauce para la colaboración y participación de la Administraciones Públicas en el ejercicio de sus respectivas competencias, al mismo tiempo que optimiza los recursos públicos y privados disponibles para la mejora las condiciones de vida de los ciudadanos.

La ley establece que el Sistema habrá de contar con un contenido común de prestaciones y servicios, garantizados por la Administración General del Estado, de los que habrán de disponer todas las Comunidades Autónomas teniendo en cuenta el número de personas dependientes residentes en cada una de ellas. Determina asimismo que la financiación del contenido común de estas prestaciones y servicios será asumida por la Administración General del Estado.

Asimismo, la ley contempla un régimen de cooperación y financiación entre la Administración General del Estado y las Comunidades Autónomas mediante convenios para el desarrollo y aplicación de las demás prestaciones y servicios que se contemplan en la ley.

La Ley define los servicios y las prestaciones que los poderes públicos han de satisfacer a los ciudadanos en situación de dependencia, diferenciando aquellos que se dirigen a la promoción de la autonomía personal, de los que tienen una finalidad esencialmente de atención y cuidado.

La ley establece, asimismo, las prestaciones del Sistema y define el catálogo de servicios, así como los grados de dependencia y los criterios básicos para su valoración.

Esta Ley, además, apoya a las familias mediante una prestación específica para cuidados en el domicilio por personas del entorno familiar.

La propia naturaleza del objeto de esta ley requiere un compromiso y una actuación conjunta de todos los poderes e instituciones públicas, por lo que la coordinación y cooperación con las Comunidades Autónomas es un elemento fundamental. Por ello, la ley establece una serie de mecanismos de cooperación entre la Administración General del Estado y las Comunidades Autónomas, entre los que destaca la creación del Consejo Territorial del Sistema Nacional de Dependencia y sus funciones de acordar un Plan de Acción Integral, la intensidad de los servicios del catálogo, las condiciones y cuantía de las prestaciones económicas, los criterios de participación de los beneficiarios en el coste de los servicios o el baremo para el reconocimiento de la situación de dependencia, así como el despliegue del sistema en los correspondientes convenios con las Comunidades Autónomas.

La previsión constitucional de una competencia estatal para la regulación de las condiciones básicas que garanticen la igualdad de todos los españoles en el ejercicio de los derechos y en el cumplimiento de los deberes constitucionales (artículo 149.1.1ª CE) ampara suficientemente esta intervención del Estado.

3. La Ley se estructura en un título preliminar; un título primero con cinco capítulos; un título segundo con cuatro capítulos; un título tercero; doce disposiciones adicionales; una disposición transitoria única y nueve disposiciones finales.

La Ley recoge, en su título preliminar, las disposiciones generales, que se refieren al objeto de la Ley y los principios que la inspiran, los derechos y obligaciones de las personas en situación de dependencia, y los titulares de los derechos.

El título I configura el Sistema Nacional de Dependencia, la colaboración y participación de todas las Administraciones Públicas en el ejercicio de sus competencias, a través de una cooperación, que se concretará en la Creación de un Consejo Territorial del Sistema y la aprobación de un Plan de Acción Integral a desarrollar mediante Convenios con cada una de las Comunidades Autónomas. Asimismo, se regulan las prestaciones básicas del sistema y el catálogo de servicios y se determina el nivel básico garantizado por la Administración General del Estado para todas las Comunidades Autónomas; los grados de dependencia, los criterios básicos para su valoración, así como el procedimiento de reconocimiento del derecho a las prestaciones.

El título II regula las medidas para asegurar la calidad y la eficacia del Sistema, con elaboración de planes de calidad y sistemas de evaluación, y con especial atención a la formación y cualificación de profesionales y cuidadores. En este mismo Título se regula el sistema de información de la dependencia y la participación de los agentes sociales, a través de un Comité Consultivo, y de las organizaciones representativas de

personas mayores y personas con discapacidad (a través del Consejo Estatal de Personas Mayores y del Consejo Nacional de la Discapacidad).

Por último, se regulan en el título III las normas necesarias en materia de infracciones y sanciones.

Las disposiciones adicionales introducen los cambios necesarios en la normativa estatal que se derivan de la regulación de esta Ley. Así, se realizan referencias en materia de Seguridad Social de los cuidadores no profesionales, en la Ley del Impuesto sobre la Renta de las Personas Físicas, en la normativa sobre discapacidad, gran invalidez y necesidad de ayuda de tercera persona, y se prevén las modificaciones necesarias para regular la cobertura privada de las situaciones de dependencia.

Las disposiciones transitorias regulan la participación financiera del Estado en la puesta en marcha del Sistema en un periodo transitorio hasta el año 2015, de acuerdo con las previsiones del calendario de aplicación de la Ley que se contiene en la disposición final primera.

El resto de las disposiciones finales determinan los desarrollos reglamentarios de la Ley.

TÍTULO PRELIMINAR

Disposiciones generales

Artículo 1. Objeto de la Ley

1. La presente Ley tiene por objeto regular las condiciones básicas de promoción de la autonomía personal y de atención a las personas en situación de dependencia, mediante la creación de un Sistema Nacional de Dependencia con la colaboración y participación de todas las Administraciones Públicas y mediante la garantía por la Administración General del Estado de un contenido básico común de derechos para todos los ciudadanos en cualquier parte del territorio nacional.

2. El Sistema Nacional de Dependencia responderá a una acción coordinada y cooperativa de la Administración General del Estado y las Comunidades Autónomas, que contemplará medidas en todas las áreas que afectan a las personas en situación de dependencia, con la participación, en su caso, de las Entidades Locales.

Artículo 2. Definiciones.

A efectos de la presente ley se entiende por:

1. Autonomía: la capacidad percibida de controlar, afrontar y tomar decisiones personales acerca de cómo vivir al día de acuerdo con las normas y preferencias propias.

2. Dependencia: el estado de carácter permanente en que se encuentran las personas que, por razones ligadas a la falta o a la pérdida de autonomía física, intelectual o sensorial, precisan de la atención de otra u otras personas o ayudas importantes para realizar actividades básicas de la vida diaria.

3. Actividades de la Vida Diaria (AVD): las tareas más elementales de la persona, que le permiten desenvolverse con un mínimo de autonomía e independencia, tales como: el cuidado personal, las actividades domésticas básicas, la movilidad esencial, reconocer personas y objetos, orientarse, entender y ejecutar órdenes o tareas sencillas.

4. Cuidados familiares: la atención prestada a personas en situación de dependencia en su domicilio, por personas de la familia o de su entorno, no vinculadas a un servicio de atención profesionalizada.

5. Cuidados profesionales: los prestados por una institución pública o entidad, con y sin ánimo de lucro, entre cuyas finalidades se encuentre la prestación de servicios a personas en situación de dependencia, ya sean en su hogar o en un centro.

Artículo 3. Principios de la Ley.

Esta Ley se inspira en los siguientes principios:

- a) El carácter público de las prestaciones del Sistema Nacional de Dependencia.
- b) La universalidad en el acceso de todas las personas en situación de dependencia, en condiciones de igualdad efectiva y no discriminación, en los términos establecidos en esta Ley.
- c) La atención a las personas en situación de dependencia de forma integral e integrada.
- d) El establecimiento de las medidas adecuadas de prevención, rehabilitación, estímulo social y mental.
- e) La promoción de las condiciones precisas para que las personas en situación de dependencia puedan llevar una vida con el mayor grado de autonomía posible.
- f) La permanencia de las personas en situación de dependencia, siempre que sea posible, en el entorno en el que desarrollan su vida.
- g) La calidad, sostenibilidad y accesibilidad de los servicios de atención a la dependencia.
- h) La participación de las personas en situación de dependencia y, en su caso, de sus familias, en los términos previstos en esta Ley.
- i) La colaboración de los servicios sociales y sanitarios en la prestación de los servicios a los usuarios del Sistema Nacional de Dependencia que

se establecen en la presente Ley y en las correspondientes normas de las Comunidades Autónomas.

- j) La participación de la iniciativa privada en los servicios y prestaciones de atención a la situación de dependencia.-
- k) La cooperación interadministrativa.

Artículo 4. Derechos y obligaciones de las personas en situación de dependencia.

1. Las personas en situación de dependencia tendrán derecho a acceder, en condiciones de igualdad, a las prestaciones y servicios previstos en esta Ley, en los términos establecidos en la misma.
2. Asimismo, las personas en situación de dependencia disfrutarán de todos los derechos establecidos en la legislación vigente, considerándose de especial protección los siguientes:
 - a) A disfrutar de los derechos humanos y libertades fundamentales, con pleno respeto de su dignidad e intimidad.
 - b) A recibir, en términos comprensibles, información completa y continuada relacionada con su situación de dependencia.
 - c) A ser advertido de si los procedimientos que se le apliquen pueden ser utilizados en función de un proyecto docente o de investigación, siendo necesaria la previa autorización de la persona en situación de dependencia o quien la represente.
 - d) A que sea respetada la confidencialidad en la recogida y el tratamiento de sus datos.
 - e) A decidir, cuando esté en su pleno juicio, sobre la tutela de su persona y bienes, para el caso de pérdida de su capacidad de autogobierno.
 - f) A decidir libremente sobre el ingreso en centro residencial.
 - g) Al ejercicio pleno de sus derechos jurisdiccionales en el caso de internamientos involuntarios, garantizándose un proceso contradictorio.
 - h) Al ejercicio pleno de sus derechos patrimoniales.
3. Los poderes públicos adoptarán las medidas necesarias para fomentar el respeto de los derechos enumerados en el párrafo anterior.
4. Las personas en situación de dependencia y, en su caso, familiares o centros de asistencia, estarán obligados a suministrar toda la información y datos que les sean requeridos por las Administraciones competentes, para la valoración de su grado y nivel de dependencia; a comunicar todo tipo de ayudas personalizadas que reciban, y a aplicar las prestaciones económicas a las finalidades para las que fueron otorgadas; o a cualquier otra obligación prevista en la legislación vigente.

Artículo 5. Titulares de derechos.

1. Son titulares de los derechos establecidos en la presente Ley los españoles que cumplan los siguientes requisitos:
 - a) Encontrarse en situación de dependencia en alguno de los grados establecidos.
 - b) Tener 3 o más años de edad.
 - c) Residir en territorio español y haberlo hecho durante cinco años, de los cuales dos deberán ser inmediatamente anteriores a la fecha de presentación de la solicitud.
2. Las personas que carezcan de la nacionalidad española se regirán por lo establecido en la Ley Orgánica 4/2000, de 11 de enero, sobre derechos y libertades de los extranjeros en España y su integración social, en los tratados internacionales y en los convenios que se establezcan con el país de origen.
3. El Gobierno podrá establecer medidas de protección a favor de los españoles no residentes en España.

TITULO I

El Sistema Nacional de Dependencia

CAPÍTULO I

Configuración del Sistema

Artículo 6. Finalidad del Sistema

1. El Sistema Nacional de Dependencia garantiza las condiciones básicas y el contenido común a que se refiere la presente Ley; sirve de cauce para la colaboración y participación de las Administraciones Públicas, en el ejercicio de sus respectivas competencias, en materia de promoción de la autonomía personal y la atención y protección a las personas en situación de dependencia; optimiza los recursos públicos y privados disponibles, y contribuye a la mejora de las condiciones de vida de los ciudadanos.
2. El Sistema se configura como una red de utilización pública que integra, de forma coordinada, centros y servicios, públicos y privados.
3. La integración en el Sistema Nacional de Dependencia de los centros y servicios a que se refiere este artículo no supondrá alteración alguna en el régimen jurídico de su titularidad, administración, gestión y dependencia orgánica.

Artículo 7. Coordinación y cooperación de la Administración General del Estado y las Comunidades Autónomas.

1. Se crea el Consejo Territorial del Sistema Nacional de Dependencia como instrumento de cooperación para la articulación del sistema, en los términos establecidos en el artículo 10.

2. En el seno del Consejo Territorial del Sistema Nacional de Dependencia, la Administración General del Estado y las Comunidades Autónomas acordarán un Plan de Acción Integral para la promoción de la autonomía personal y la atención a las personas en situación de dependencia, que definirá el marco de la cooperación interadministrativa y que se desarrollará mediante los correspondientes Convenios entre la Administración General del Estado y cada una de las Comunidades Autónomas.

3. Los Convenios a que se refiere el apartado anterior establecerán los objetivos, medios y recursos, así como la intensidad de las prestaciones recogidas en los artículos 12 y 13 de esta Ley, y la financiación que corresponde a cada una de las Administraciones en los términos establecidos en el artículo 31 y en la Disposición Transitoria Primera de esta Ley.

Artículo 8. Participación de las Comunidades Autónomas en el Sistema.

Sin perjuicio de las competencias que la Constitución Española, los Estatutos de Autonomía y la legislación vigente les atribuyen, en el marco del Sistema Nacional de Dependencia corresponde a las Comunidades Autónomas:

- a) Planificar, ordenar, coordinar y dirigir los servicios de atención a las personas en situación de dependencia en el ámbito de su territorio.
- b) Gestionar, en su ámbito territorial, los servicios y recursos necesarios para la valoración y atención de la dependencia.
- c) Establecer los procedimientos de coordinación sociosanitaria, creando, en su caso, los órganos de coordinación que procedan.
- d) Crear y actualizar el Registro de Centros y Servicios, facilitando la debida acreditación que garantice el cumplimiento de los requisitos y los estándares de calidad.
- e) Asegurar la elaboración del correspondiente Programa Individual de Atención.
- f) Inspeccionar y, en su caso, sancionar los incumplimientos sobre requisitos y estándares de calidad de los centros y servicios y respecto de los derechos de los beneficiarios.
- g) Evaluar el funcionamiento del Sistema en su territorio respectivo.

Artículo 9. La participación de las Entidades Locales

Las Entidades Locales, de acuerdo con la normativa de las Comunidades Autónomas y sin perjuicio de las demás competencias que la legislación vigente les atribuye, podrán colaborar en la gestión de los servicios de atención a las personas en situación de dependencia.

Artículo 10. El Consejo Territorial del Sistema Nacional de Dependencia

1. El Consejo Territorial del Sistema Nacional de Dependencia estará constituido por el titular del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, que lo presidirá, y por un representante de cada una de la Comunidades Autónomas, recayendo dicha representación en el miembro del Consejo de Gobierno respectivo que tenga a su cargo las competencias en la materia. Integrarán igualmente el Consejo un número de representantes de los diferentes Departamentos ministeriales igual al de representantes autonómicos.

2. Dentro del respeto a las competencias de cada una de las Administraciones Públicas integrantes, corresponde al Consejo, además de las funciones que expresamente le atribuye esta Ley, ejercer las siguientes:

- a) Acordar el Plan de Acción Integral de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de Dependencia.
- b) Acordar la intensidad de protección de los servicios previstos en el Catálogo, de acuerdo con el artículo 13.3.
- c) Acordar las condiciones y cuantía de las prestaciones económicas previstas en la Disposición adicional primera.
- d) Acordar los criterios de participación del beneficiario en el coste de los servicios.
- e) Acordar el baremo a que se refiere el artículo 25.
- f) Acordar, en su caso, planes, proyectos y programas conjuntos.
- g) Adoptar criterios comunes de actuación y de evaluación del Sistema.
- h) Facilitar la puesta a disposición de documentos, datos y estadísticas comunes.
- i) Establecer los mecanismos de coordinación para el caso de las personas desplazadas en situación de dependencia.
- j) Informar la normativa estatal de desarrollo en materia de dependencia.
- k) Servir de cauce de cooperación, comunicación e información entre las Administraciones Públicas.

CAPÍTULO II

Prestaciones y Catálogo de servicios de atención del Sistema Nacional de Dependencia.

SECCIÓN 1ª PRESTACIONES DEL SISTEMA

Artículo 11. Objetivos de las prestaciones de dependencia.

La atención a las personas en situación de dependencia deberá orientarse a la consecución de los siguientes objetivos:

- a) Llevar una existencia autónoma en su medio habitual, todo el tiempo que desee y sea posible.
- b) Recibir un trato digno, en todos los ámbitos de su vida personal, familiar y social.
- c) Participar en la formulación y aplicación de las políticas que afecten a su bienestar, ya sea a título individual o mediante asociación.

Artículo 12. Prestaciones de dependencia.

1. Las prestaciones por dependencia podrán tener la naturaleza de servicios, de prestaciones económicas y de ayudas para la financiación de necesidades específicas e irán destinadas, por una parte, a la promoción de la autonomía personal y, por otra, a atender las necesidades de las personas con dificultades para la realización de las actividades básicas de la vida diaria.

2. Los servicios del Catálogo clasificados de atención y cuidado en el artículo 13.2 tendrán carácter prioritario y se prestarán a través de la oferta pública del Sistema mediante centros y servicios públicos o privados concertados.

De no ser posible la atención mediante estos servicios, en los Convenios a que se refiere el artículo 7.3 se preverá el reconocimiento de una prestación económica vinculada. Esta prestación irá destinada a la cobertura de los gastos del servicio previsto en su Programa Individual de Atención al que se refiere el artículo 28, debiendo ser prestado por una entidad o centro acreditado para la atención a la dependencia.

3. El beneficiario podrá, excepcionalmente, recibir una prestación económica para ser atendido por cuidadores familiares, siempre que se den condiciones adecuadas de convivencia y de habitabilidad de la vivienda y así lo establezca su Programa Individual de Atención.

4. Las personas con gran dependencia menores de sesenta y cinco años podrán recibir una prestación económica de asistencia personalizada en los términos del artículo 18.

5. La prioridad en el acceso a los servicios y la cuantía de las prestaciones a que se refieren los apartados anteriores vendrá determinada por el grado de dependencia y por la capacidad económica del solicitante.

6. A los efectos de esta Ley, la capacidad económica se determinará, en la forma que reglamentariamente se establezca, en atención a la renta y el patrimonio del solicitante. En la consideración del patrimonio se tendrán en cuenta la edad del beneficiario y el tipo de servicio que se presta.

Artículo 13. El Catálogo de servicios.

1. El Catálogo de servicios comprende los servicios sociales de atención a la dependencia, en los términos que se especifican en las siguientes secciones de este capítulo.

2. Los servicios se configuran, según su finalidad, en:

1. Servicios para la promoción de la autonomía personal.

- a) Prevención de las situaciones de dependencia.
- b) Teleasistencia

2. Servicios de atención y cuidado.

a) Servicio de ayuda a domicilio:

- (i) Atención de las necesidades del hogar.
- (ii) Cuidados personales.

b) Servicio de Centro de Día y de Noche:

- (i) Centro de Día para mayores.
- (ii) Centro de Día para menores de 65 años.
- (iii) Centro de Día de atención especializada.
- (iv) Centro de Noche.

c) Servicio de Centro Residencial:

- (i) Residencia de personas mayores dependientes.
- (ii) Centros de atención a dependientes con discapacidad psíquica.
- (iii) Centro de atención a dependientes con discapacidad física.

3. El Consejo Territorial del Sistema Nacional de Dependencia acordará la intensidad básica de protección de cada uno de los servicios previstos en el Catálogo, y la compatibilidad e incompatibilidad entre los mismos, para su aprobación por el Gobierno mediante Real Decreto. Estos servicios se financiarán de acuerdo con los Convenios a que se refiere el artículo 7.3.

Estas intensidades podrán ser ampliadas por las Administraciones autonómicas y locales, por propia iniciativa y con cargo a sus presupuestos.

Artículo 14. Prestaciones y Servicios garantizados por la Administración General del Estado.

El Gobierno determinará reglamentariamente las prestaciones y servicios garantizados por la Administración General del Estado de que se debe disponer en todas las Comunidades Autónomas en función del número de personas dependientes residentes en cada una de ellas y su grado y nivel de dependencia. La financiación de este nivel de prestaciones correrá a cuenta de la Administración General del Estado.

Artículo 15. La red de servicios del Sistema Nacional de Dependencia.

1. La red de servicios del Sistema Nacional de Dependencia estará formada por los centros y servicios públicos de las Comunidades Autónomas y Entidades Locales, los centros de referencia estatal para la promoción de la autonomía personal y para la atención y cuidado de situaciones de dependencia, así como los privados concertados.

2. Las Comunidades Autónomas establecerán el régimen jurídico y las condiciones de actuación de los centros privados concertados. En su incorporación a la red se tendrá en cuenta de manera especial los correspondientes al tercer sector.

3. Los Centros y servicios privados no concertados que presten servicios para las personas en situación de dependencia deberán contar con la debida acreditación de la Comunidad Autónoma correspondiente.

4. Los poderes públicos promoverán la colaboración solidaria de los ciudadanos con las personas en situación de dependencia, a través de la participación de las organizaciones de voluntarios.

Artículo 16. La prestación económica vinculada al servicio.

1. La prestación económica de carácter personal estará, en todo caso, vinculada a la adquisición de un servicio.

2. Esta prestación económica, que tendrá carácter periódico, se reconocerá, en los términos que se establezca reglamentariamente, únicamente cuando no sea posible el acceso a un servicio público o concertado de atención y cuidado, en función del grado y nivel de dependencia y de la capacidad económica del beneficiario, de acuerdo con lo previsto en el convenio celebrado entre la Administración General del Estado y la correspondiente Comunidad Autónoma.

3. Los poderes públicos competentes supervisarán, en todo caso, el destino y utilización de estas prestaciones al cumplimiento de la finalidad para la que fueron concedidas.

Artículo 17. Prestación económica para cuidados en el medio familiar y apoyo a cuidadores no profesionales.

1. Excepcionalmente, cuando el beneficiario pueda ser atendido en su domicilio por su entorno familiar, y se reúnan las condiciones establecidas en el artículo 12.3, se establecerá una prestación económica para cuidados familiares.
2. Reglamentariamente, previo acuerdo del Consejo Territorial del Sistema Nacional de Dependencia, se establecerán las condiciones de acceso a esta prestación, que se concederá en función del grado y nivel reconocido a la persona en situación de dependencia y de su capacidad económica.
3. El cuidador principal deberá ajustarse a lo establecido en las normas sobre afiliación, alta y cotización a la Seguridad Social respecto de esta actividad.
4. El apoyo a cuidadores no profesionales encargados de la atención de las personas en situación de dependencia conlleva programas de información, formación y periodos de descanso.

Artículo 18. Prestación económica de asistencia personalizada.

La prestación económica de asistencia personalizada tiene como finalidad la promoción de la autonomía de las personas con gran dependencia, menores de sesenta y cinco años. Su objetivo es contribuir a la contratación de una asistencia personalizada, durante un número de horas, que facilite al beneficiario una vida más autónoma, el acceso a la educación y al trabajo, y el ejercicio de las actividades básicas de la vida diaria. Reglamentariamente, previo acuerdo del Consejo Territorial del Sistema Nacional de Dependencia, se establecerán las condiciones específicas de acceso a esta prestación.

**SECCIÓN 2.ª SERVICIOS DE PROMOCIÓN DE LA
AUTONOMÍA PERSONAL**

Artículo 19. Prevención de las situaciones de dependencia

Tiene por finalidad prevenir la aparición de enfermedades físicas y mentales y de sus secuelas, mediante el desarrollo coordinado, entre los servicios sociales y de salud, de actuaciones de promoción de condiciones de vida saludables, programas específicos de carácter preventivo dirigidos a las personas mayores y a quienes se ven afectados por procesos de hospitalización complejos. Con este fin, el Consejo Territorial del Sistema Nacional de Dependencia elaborará un Plan de Prevención de las Situaciones de Dependencia.

Artículo 20. Servicio de Teleasistencia.

El servicio de Teleasistencia facilita asistencia a los beneficiarios mediante el uso de tecnologías de la comunicación y de la información, con apoyo de los medios personales necesarios, en respuesta inmediata ante situaciones de emergencia, o de inseguridad, soledad y aislamiento. Puede ser un servicio independiente o complementario al de ayuda a domicilio.

SECCIÓN 3.ª SERVICIOS DE ATENCIÓN Y CUIDADO

Artículo 21. Servicio de Ayuda a Domicilio.

El servicio de ayuda a domicilio lo constituye el conjunto de actuaciones llevadas a cabo en el domicilio de las personas en situación de dependencia con el fin de atender sus necesidades de la vida diaria, prestadas por entidades o empresas, acreditadas para esta función:

- a) Servicios relacionados con la atención de las necesidades domésticas o del hogar: limpieza, lavado, cocina u otros.
- b) Servicios relacionados con el cuidado personal, en la realización de las actividades de la vida diaria.

Artículo 22. Servicio de Centro de Día y de Noche.

1. El servicio de Centro de Día o de Noche ofrece una atención integral durante el periodo diurno o nocturno a las personas en situación de dependencia, con el objetivo de mejorar o mantener el mejor nivel posible de autonomía personal y apoyar a las familias o cuidadores. En particular, cubre las necesidades de asesoramiento, prevención, rehabilitación, habilitación o atención asistencial y personal.

2. La tipología de centros se adecuará a las peculiaridades de la dependencia y a la edad de los beneficiarios mediante Centros de Día para menores de 65 años, Centros de Día para mayores, Centros de Día de atención especializada por la especificidad de los cuidados que ofrecen y Centros de Noche.

Artículo 23. Servicio de Atención en Centro residencial.

1. El servicio de atención residencial ofrece a las personas en situación más graves de dependencia servicios continuados de cuidado personal y sanitario.

2. Este servicio se prestará en los centros residenciales habilitados al efecto según el tipo de deficiencia causante de la dependencia, el grado de la misma y la intensidad de cuidados que precise la persona.

3. La prestación de este servicio puede tener carácter permanente, cuando el centro residencial se convierta en la residencia habitual de la persona, o temporal, cuando se atiendan estancias temporales de convalecencia o durante vacaciones, fines de semana, enfermedades de los cuidadores familiares, o periodos de "respiro" en general.

4. El servicio de atención residencial será prestado directamente por las Administraciones Públicas en centros propios y concertados.

CAPÍTULO III

La dependencia y su valoración

Artículo 24. Grados de dependencia.

1. La situación de dependencia se clasificará en los siguientes grados:

a) Grado I. Dependencia moderada: Cuando la persona necesita ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria, al menos una vez al día.

b) Grado II. Dependencia severa: Cuando la persona necesita ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria dos o tres veces al día, pero no requiere la presencia permanente de un cuidador.

c) Grado III. Gran dependencia: Cuando la persona necesita ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria varias veces al día y, por su pérdida total de autonomía mental o física, necesita la presencia indispensable y continua de otra persona.

2. Cada uno de los grados de dependencia establecidos en el apartado anterior se clasificarán en dos niveles, en función de la autonomía de las personas y de la intensidad del cuidado que requiere.

3. Los intervalos para la determinación de los grados y niveles se establecerán en el baremo al que se refiere el artículo siguiente.

Artículo 25. Instrumento de valoración.

1. El grado y niveles de dependencia, a efectos de su valoración, se determinará mediante la aplicación del baremo que se acuerde en el Consejo Territorial del Sistema Nacional de Dependencia para su posterior aprobación por el Gobierno mediante Real Decreto.

2. El baremo establecerá los criterios objetivos de valoración del grado de autonomía de la persona, de su capacidad para realizar las distintas actividades de la vida diaria, los intervalos de puntuación para cada uno de los grados y niveles de dependencia, y el protocolo con los procedimientos y técnicas a seguir para la valoración de las aptitudes observadas, en su caso.

Artículo 26. Valoración de la situación de dependencia.

1. Para la valoración de la situación de dependencia, las Comunidades Autónomas determinarán los órganos de valoración, que emitirán un dictamen sobre el grado y nivel de dependencia, con especificación de los cuidados que la persona pueda requerir.

2. La valoración se realizará teniendo en cuenta las ayudas técnicas, órtesis y prótesis prescritas y el entorno en que vive la persona en situación de dependencia.

CAPÍTULO IV

Reconocimiento del derecho

Artículo 27. Procedimiento para el reconocimiento del derecho.

1. El procedimiento para el reconocimiento de la situación de dependencia se iniciará a instancia de la persona que pueda estar afectada por algún grado de dependencia o de quien ostente su representación, y su tramitación se ajustará a las previsiones establecidas en la Ley 30/1992, de 26 de noviembre, de Régimen Jurídico de las Administraciones Públicas y del Procedimiento Administrativo Común, con las especificidades que resulten de la presente Ley.

2. El reconocimiento del derecho por situación de dependencia se acreditará mediante resolución expedida por la Administración Autonómica correspondiente a la residencia del solicitante y tendrá validez en todo el territorio del Estado.

Artículo 28. Programa Individual de Atención.

Para hacer efectivas las prestaciones reconocidas a la persona en situación de dependencia, los servicios sociales que determinen las Comunidades Autónomas establecerán, oído el beneficiario y, en su caso, su familia, un Programa Individual de Atención en el que se determinarán los servicios y las modalidades de intervención más adecuados a sus necesidades, teniendo presente la valoración realizada y el grado y nivel de dependencia reconocido.

Artículo 29. Revisión del grado o nivel de dependencia y de la prestación reconocida.

1. El grado o nivel de dependencia será revisable por alguna de las siguientes causas:

- a) Mejoría o empeoramiento de la situación de dependencia.
- b) Error de diagnóstico o en la aplicación del correspondiente baremo.

2. Las prestaciones podrán ser modificadas o extinguidas en función de la situación personal del beneficiario, cuando se produzca una variación de cualquiera de los requisitos establecidos para su reconocimiento, o por incumplimiento de las obligaciones reguladas en la presente Ley.

Artículo 30. Prestaciones de análoga naturaleza y finalidad.

La percepción de una de las prestaciones económicas previstas en esta Ley deducirá de su cuantía cualquier otra prestación de análoga naturaleza y finalidad establecida en los regímenes públicos de protección social. En particular se deducirán el complemento de gran invalidez regulado en el artículo 139.4 de la Ley General de Seguridad Social, Real Decreto Legislativo 1/1994 de 20 de junio, el complemento de la asignación económica por hijo a cargo mayor de 18 años con un grado de minusvalía igual o superior al 75%, el de necesidad de otra persona de la pensión de invalidez no contributiva, y el subsidio de ayuda a tercera persona de la Ley 13/1982 de 7 de abril, de Integración Social de los Minusválidos (LISMI).

CAPÍTULO V

Financiación del Sistema y aportación de los beneficiarios.

Artículo 31. Financiación del Sistema por las Administraciones Públicas.

1. La financiación del Sistema será la que se determine en los Presupuestos de las Administraciones Públicas competentes.
2. La Administración General del Estado asumirá íntegramente el coste derivado de lo previsto en el artículo 14.
3. En el marco del Plan de Acción Integral previsto en el artículo 7, los Convenios que se suscriban entre la Administración General del Estado y cada una de las Comunidades Autónomas determinarán las obligaciones asumidas por cada una de las partes para la financiación de los servicios y prestaciones del Sistema.

La aportación de la Comunidad Autónoma será, al menos, igual a la que realice la Administración General del Estado como consecuencia de lo previsto en este apartado y en el anterior.

Artículo 32. La participación de los beneficiarios en el coste de las prestaciones.

1. Los beneficiarios de las prestaciones de dependencia participarán en la financiación de las mismas, según el tipo y coste del servicio y su capacidad económica.
2. La capacidad económica del beneficiario se tendrá también en cuenta en la determinación de la cuantía de las prestaciones económicas.
3. El Consejo Territorial del Sistema Nacional de Dependencia fijará los criterios para la aplicación de lo previsto en este artículo, que serán desarrollados en los Convenios a que se refiere el artículo 7.3.

TÍTULO II

La calidad y eficacia del Sistema Nacional de Dependencia.

CAPÍTULO I

Medidas para garantizar la calidad del Sistema.

Artículo 33. Calidad en el Sistema Nacional de Dependencia.

1. El Sistema Nacional de Dependencia fomentará la gestión de calidad de la atención a la dependencia con el fin de asegurar la eficacia de las prestaciones.

2. La Administración General del Estado y las Comunidades Autónomas promoverán, en el ámbito del Consejo Territorial, la fijación de criterios comunes de acreditación de centros y planes de calidad del Sistema Nacional de Dependencia, dentro del marco general de calidad de la Administración General del Estado.

3. Asimismo, el Consejo Territorial acordará:

- a) Criterios de calidad y seguridad para los centros y servicios.
- b) Indicadores de calidad para la evaluación, la mejora continua y el análisis comparado de los centros y servicios del Sistema.
- c) Guías de buenas prácticas.
- d) Cartas de servicios, adaptadas a las condiciones específicas de las personas dependientes, bajo los principios de no discriminación y accesibilidad.

Artículo 34. Calidad en la prestación de los servicios.

1. Se promoverán estándares básicos de calidad para cada uno de los servicios que conforman el Catálogo regulado en la presente Ley, previo acuerdo del Consejo Territorial del Sistema Nacional de Dependencia.

2. Los centros residenciales para personas en situación de dependencia habrán de disponer de un reglamento de régimen interior, que regule su organización y funcionamiento y que incluya un sistema de gestión de calidad.

3. Se atenderá, de manera específica, a la calidad en el empleo.

CAPÍTULO II

Formación en materia de dependencia

Artículo 35. Formación y cualificación de profesionales y cuidadores.

1. Los poderes públicos determinarán las cualificaciones profesionales idóneas para el ejercicio de las funciones que se correspondan con el Catálogo de servicios regulado en el artículo 13.

2. Los poderes públicos promoverán los planes de formación que sean necesarios para la implantación de los servicios que establece la Ley.

3. Con el objetivo de garantizar la calidad del Sistema, se fomentará la colaboración entre las distintas Administraciones Públicas competentes en

materia educativa, sanitaria, laboral y asuntos sociales, así como de éstas con las universidades, sociedades científicas y organizaciones profesionales y sindicales.

CAPÍTULO III

Sistema de información.

Artículo 36. Sistema de información del Sistema Nacional de Dependencia.

1. El Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, a través del organismo competente, establecerá un sistema de información del Sistema Nacional de Dependencia que garantice la disponibilidad de la información y la comunicación recíproca entre las Administraciones Públicas. Para ello, en el seno del Consejo Territorial del Sistema Nacional de Dependencia, se acordarán los objetivos y contenidos de la información.
2. El sistema contendrá información sobre el Catálogo de servicios e incorporará, como datos básicos, los relativos a población protegida, recursos humanos, infraestructuras de la red, resultados obtenidos y calidad.
3. El sistema de información contemplará específicamente la realización de estadísticas para fines estatales en materia de dependencia, así como las de interés general supracomunitario y las que se deriven de compromisos con organizaciones supranacionales e internacionales.

Artículo 37. Red de comunicaciones.

1. El Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, a través de la utilización preferente de las infraestructuras comunes de comunicaciones y servicios telemáticos de las Administraciones Públicas, pondrá a disposición del Sistema Nacional de Dependencia una red de comunicaciones que facilite y dé garantías de protección al intercambio de información entre sus integrantes.
2. El uso y transmisión de la información en esta red estará sometido al cumplimiento de lo dispuesto en la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal, modificada por la ley 62/2003, de 30 de diciembre, y a los requerimientos de certificación electrónica, firma electrónica y cifrado, de acuerdo con la legislación vigente.
3. A través de dicha red se intercambiará información sobre la red de infraestructuras del sistema, sobre la situación, grado y nivel de dependencia de los beneficiarios de las prestaciones, así como cualquier otra derivada de las necesidades de información en el Sistema Nacional de Dependencia.

CAPÍTULO IV

Órganos consultivos del Sistema Nacional de Dependencia

Artículo 38. Comité Consultivo

1. Se crea el Comité Consultivo como órgano asesor y consultivo, adscrito al Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, mediante el cual se hace efectiva, de manera permanente, la participación social en el Sistema Nacional de Dependencia y se ejerce la participación institucional de las organizaciones sindicales y empresariales en el Sistema Nacional de Dependencia.
2. Sus funciones serán las de informar, asesorar y formular propuestas sobre materias que resulten de especial interés para el funcionamiento de dicho Sistema.
3. Tendrá carácter tripartito, integrado por Administraciones Públicas, organizaciones sindicales y organizaciones empresariales, y será paritario en la adopción de acuerdos.
4. El Comité Consultivo estará presidido por el representante de la Administración General del Estado que designe el titular del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Su funcionamiento se regulará por su reglamento interno. Estará integrado por los siguientes miembros, nombrados en los términos que se establezcan reglamentariamente:
 - a) Seis representantes de la Administración General del Estado.
 - b) Seis representantes de las Comunidades Autónomas.
 - c) Cuatro representantes de las Entidades Locales.
 - d) Ocho representantes de las organizaciones empresariales.
 - e) Ocho representantes de las organizaciones sindicales más representativas.

Artículo 39. Participación de las organizaciones de personas mayores y personas con discapacidad.

El Consejo Estatal de Personas Mayores y el Consejo Nacional de la Discapacidad adquieren la naturaleza de órganos consultivos de la Administración General del Estado, con las funciones de informar, asesorar y formular propuestas sobre materias que resulten de especial interés para el funcionamiento del Sistema.

TÍTULO III

Infracciones y sanciones

Artículo 40. Responsables.

1. Sólo podrán ser sancionadas por hechos constitutivos de infracción administrativa las personas físicas y jurídicas que resulten responsables de los mismos.
2. Se consideran autoras de las infracciones las personas físicas o jurídicas que realicen los hechos tipificados por esta Ley por sí mismas, conjuntamente o a través de otra persona a la que hagan servir como instrumento.
3. Tendrán también la consideración de autoras las personas que cooperen en su ejecución mediante una acción u omisión sin la cual la infracción no hubiese podido llevarse a cabo.

Artículo 41. Infracciones.

Constituirá infracción:

- a) Dificultar o impedir cualesquiera de los derechos de las personas en situación de dependencia, en especial los recogidos en el artículo 4 de la presente Ley.
- b) Obstruir la acción de los servicios de inspección.
- c) Negar el suministro de información o proporcionar datos falsos.
- d) Aplicar las prestaciones económicas a finalidades distintas a aquellas para las que se otorgan, y recibir ayudas, en especie o económicas, incompatibles con las prestaciones establecidas en la presente Ley.
- e) Incumplir las normas relativas a la autorización de apertura y funcionamiento y de acreditación de centros de servicios de atención a personas en situación de dependencia.
- f) El trato discriminatorio a la persona en situación de dependencia.
- g) Conculcar la dignidad de las personas en situación de dependencia.
- h) Generar situaciones de riesgo o daño para la integridad física o psíquica.
- i) El incumplimiento de los requerimientos específicos que formulen las Administraciones Públicas competentes.

Artículo 42. Clasificación de las infracciones.

1. Las infracciones se clasificarán en leves, graves y muy graves, de acuerdo con criterios de riesgo para la salud, gravedad de la alteración social

producidas por los hechos, cuantía del beneficio obtenido, intencionalidad, generalización de la infracción y reincidencia.

2. Se calificarán como leves las infracciones tipificadas de acuerdo con el artículo 41 cuando se hayan cometido por imprudencia o simple negligencia, y no comporten un perjuicio directo para las personas en situación de dependencia.

3. Se calificarán como infracciones graves las tipificadas de acuerdo con el artículo 41 cuando comporten un perjuicio para las personas, o se hayan cometido con dolo o negligencia grave. También tendrán la consideración de graves, aquellas que comporten cualesquiera de las siguientes circunstancias:

a) Reincidencia de falta leve.

b) Negativa absoluta a facilitar información o a prestar colaboración a los servicios de inspección, así como el falseamiento de la información proporcionada a la Administración.

c) La resistencia, coacción, amenaza, represalia o cualquier otra forma de presión ejercitada sobre las personas en situación de dependencia o sus familias.

4. Se calificarán como infracciones muy graves todas las definidas como graves siempre que concurren alguna de las siguientes circunstancias:

a) Que atenten gravemente contra los derechos fundamentales de la persona.

b) Que se genere un grave perjuicio para las personas en situación de dependencia o para la Administración.

c) Reincidencia de falta grave.

5. Se produce reincidencia cuando, al cometer la infracción, el sujeto hubiera sido ya sancionado por esa misma falta, o por otra de gravedad igual o mayor o por dos o más infracciones de gravedad inferior, durante los dos últimos años.

Artículo 43. Sanciones.

1. Las infracciones a la presente Ley serán sancionadas, en su caso, con multa a las personas beneficiarias o sus cuidadores familiares, y con multa o cese temporal de la actividad o cierre del establecimiento, local o empresa. Con la multa, podrá acordarse la suspensión o pérdida de las prestaciones o subvenciones, así como el reintegro de las cantidades indebidamente percibidas.

2. La graduación de las sanciones será proporcional a la infracción cometida y se establecerá ponderándose según los siguientes criterios:

c) A los cuatro años, las correspondientes a las faltas muy graves.

2. El plazo de prescripción comenzará a contarse a partir del día que se haya cometido la infracción y se interrumpirá por la iniciación, con conocimiento del interesado, del procedimiento sancionador.

3. Las sanciones impuestas por faltas muy graves prescribirán a los cinco años, las impuestas por faltas graves a los cuatro años y las impuestas por faltas leves al año.

Artículo 45. Competencias.

1. La incoación e instrucción de los expedientes sancionadores, así como la imposición de las correspondientes sanciones, corresponderá a cada Administración Pública en el ámbito de sus respectivas competencias.

2. Las Comunidades Autónomas desarrollarán el cuadro de infracciones y sanciones previstas en la presente Ley.

3. En el ámbito de la Administración General del Estado será órgano competente para imponer las sanciones por conductas previstas como infracciones en el artículo 41:

a) El titular de la Dirección General del Instituto de Mayores y Servicios Sociales, cuando se trate de sanciones por la comisión de infracciones leves.

b) El titular de la Secretaría de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad, cuando se trate de sanciones por la comisión de infracciones graves.

c) El titular del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, cuando se trate de sanciones por la comisión de infracciones muy graves, si bien se requerirá el acuerdo previo del Consejo de Ministros cuando las sanciones sean de cuantía superior a 300.000 euros o en los supuestos de cierre de la empresa o clausura del servicio o establecimiento.

Disposición adicional primera. Cuantía de las prestaciones económicas

La cuantía de las prestaciones económicas reguladas en los artículos 16, 17 y 18 de esta Ley se acordará por el Consejo Territorial del Sistema Nacional de Dependencia, para su aprobación posterior por el Gobierno mediante Real Decreto.

Disposición adicional segunda. Financiación de las prestaciones y servicios garantizados por la Administración General del Estado.

La Ley de Presupuestos Generales del Estado de cada ejercicio determinará la cuantía y la forma de abono a las Comunidades Autónomas de las cantidades necesarias para la financiación de los servicios y prestaciones previstos en el artículo 14 de esta Ley.

Disposición adicional tercera. Ayudas económicas para facilitar la autonomía personal.

La Administración General del Estado y las Comunidades Autónomas podrán, de acuerdo con sus disponibilidades presupuestarias, establecer Convenios para la concesión de ayudas económicas con el fin de facilitar la autonomía personal. Estas ayudas tendrán la condición de subvención e irán destinadas:

- a) A apoyar a la persona con ayudas técnicas o instrumentos necesarios para el normal desenvolvimiento de su vida ordinaria.
- b) A facilitar la eliminación de barreras arquitectónicas y adaptaciones en el hogar que contribuyan a mejorar su capacidad de desplazamiento en la vivienda.

Disposición adicional cuarta. Seguridad Social de los cuidadores no profesionales.

Reglamentariamente el Gobierno determinará la incorporación a la Seguridad Social de los cuidadores familiares en el Régimen que les corresponda, así como los requisitos y procedimiento de afiliación, alta y cotización.

Disposición adicional quinta. Registro de Prestaciones Sociales Públicas.

La prestación económica vinculada al servicio, la prestación económica para cuidados familiares y la prestación económica por asistencia para el apoyo a la autonomía personal, reguladas en esta ley, quedan integradas en el Registro de Prestaciones Sociales Públicas. Con tal fin, las entidades y organismos que gestionen dichas prestaciones vendrán obligados a suministrar los datos que, referentes a las prestaciones que hubiesen concedido, se establezcan en las normas de desarrollo de esta Ley.

Disposición adicional sexta. Modificación del Real Decreto Legislativo 3/2004, de 5 de marzo, por el que se aprueba el texto refundido de la Ley del Impuesto sobre la Renta de las Personas Físicas.

Se añade un nuevo apartado al artículo 7 del texto refundido de la Ley del Impuesto sobre la Renta de las Personas Físicas, aprobado por Real Decreto Legislativo 3/2004, de 5 de marzo, con el siguiente texto:

"v) La prestación económica vinculada al servicio, la prestación económica para cuidados familiares y la prestación económica por asistencia para el apoyo a la autonomía personal, establecidas en la legislación del Estado".

Disposición adicional séptima. Instrumentos privados para la cobertura de la dependencia.

El Gobierno, en el plazo de seis meses, promoverá las modificaciones legislativas que procedan, para regular la cobertura privada de las situaciones de dependencia.

Disposición adicional octava. Tratamiento fiscal de los instrumentos privados de cobertura de la dependencia.

Con el fin de facilitar la cofinanciación por los beneficiarios de los servicios que se establecen en la presente Ley, se promoverá la regulación del tratamiento fiscal de los instrumentos privados de cobertura de la dependencia.

Disposición adicional novena. Terminología.

Las referencias que en los textos normativos se efectúan a "minusválidos" y a "personas con minusvalía", se entenderán realizadas a las "personas con discapacidad".

A partir de la entrada en vigor de la presente Ley, las disposiciones normativas elaboradas por las Administraciones Públicas utilizarán los términos "persona con discapacidad" o "personas con discapacidad" para denominarlas.

Disposición adicional décima. Reconocimiento del grado de dependencia como grado de minusvalía.

Los reconocimientos efectuados por los órganos de valoración de las Comunidades Autónomas para acreditar la situación de dependencia tendrán efecto para la declaración de minusvalía en un grado igual o superior al 75%.

Disposición adicional undécima. Efectividad del reconocimiento de las situaciones vigentes de gran invalidez y de necesidad de ayuda de tercera persona.

Quienes tengan reconocida la pensión de gran invalidez o la necesidad de asistencia de tercera persona según el Real Decreto 1971/1999, de 23 de diciembre, de Procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de minusvalía, tendrán reconocido el requisito de encontrarse en

situación de dependencia, en el grado y nivel que se disponga en el desarrollo reglamentario de esta Ley.

Disposición adicional duodécima. Investigación y desarrollo.

1. Los poderes públicos fomentarán la innovación en todos los aspectos relacionados con la calidad de vida y la atención de las personas en situación de dependencia. Para ello, promoverán la investigación en las áreas relacionadas con la dependencia en los planes de I+D+I.

2. Las Administraciones Públicas facilitarán y apoyarán el desarrollo de normativa técnica, de forma que asegure la no discriminación en procesos, diseños y desarrollos de tecnologías, productos y servicios, en colaboración con las organizaciones de normalización y todos los agentes implicados.

Disposición transitoria primera. Participación en la financiación de las Administraciones Públicas.

Durante el período comprendido entre el 1 de enero de 2007 y el 31 de diciembre de 2015, y para favorecer la implantación progresiva del Sistema, la Administración General del Estado establecerá anualmente en sus Presupuestos créditos para la celebración de los convenios con las Comunidades Autónomas de acuerdo con el artículo 7.3 de esta Ley.

Disposición transitoria segunda. Aportación de recursos

Hasta el 31 de diciembre de 2015, la Administración General del Estado podrá destinar a la financiación prevista en la Disposición Transitoria Primera, los ingresos resultantes del pago de deudas con el Estado y que éste hubiera reconocido como derechos pendientes de cobro en ejercicios anteriores a la aprobación de esta Ley.

Disposición final primera. Aplicación progresiva de la Ley.

1. La efectividad del derecho a las prestaciones de dependencia incluidas en la presente Ley se ejercerá progresivamente, de modo gradual y se realizará de acuerdo con el siguiente calendario a partir del 1 de enero de 2007:

El primer año a quienes sean valorados en el Grado III de Gran Dependencia, niveles 2 y 1.

En el segundo y tercer año a quienes sean valorados en Grado II de Dependencia Severa, nivel 2.

En el tercero y cuarto año a quienes sean valorados en Grado II de Dependencia Severa, nivel 1.

El quinto y sexto año a quienes sean valorados en el en Grado I de Dependencia Moderada, nivel 2.

El séptimo y octavo año a quienes sean valorados en el Grado I de Dependencia moderada, nivel 1.

2. Transcurridos los primeros cinco años de aplicación progresiva de la Ley, el Consejo Territorial del Sistema Nacional de Dependencia realizará una evaluación de los resultados de la misma, proponiendo las modificaciones en la implantación del Sistema que, en su caso, estime procedentes.

Disposición final segunda. Consejo Territorial del Sistema Nacional de Dependencia.

En el plazo de 3 meses desde la entrada en vigor de la presente Ley, y en todo caso antes del 1 de enero de 2007, deberá constituirse el Consejo Territorial del Sistema Nacional de Dependencia regulado en el artículo 10.

Disposición final tercera. Plan de Acción Integral para la Promoción de la autonomía personal y Atención a las personas en situación de Dependencia.

En el plazo máximo de tres meses desde su constitución, el Consejo Territorial del Sistema Nacional de Dependencia acordará el Plan de Acción Integral previsto en el artículo 7, así como el calendario para el desarrollo de las previsiones contenidas en la presente Ley.

Disposición final cuarta. Desarrollo reglamentario.

Con anterioridad al 1 de enero de 2007 el Gobierno, de conformidad con los correspondientes acuerdos del Consejo Territorial del Sistema Nacional de Dependencia, deberá aprobar el Catálogo de servicios previsto en el artículo 13, así como el baremo para la valoración del grado y niveles de dependencia previstos en los artículos 24 y 25.

Disposición final quinta. Informe anual.

El Gobierno deberá informar a las Cortes anualmente, de la ejecución de las previsiones contenidas en la presente Ley.

Disposición final sexta. Habilitación normativa.

Se faculta al Gobierno para dictar cuantas disposiciones sean necesarias para el desarrollo y ejecución de la presente Ley.

Disposición final séptima. Fundamento constitucional.

Esta Ley se dicta al amparo de la competencia exclusiva del Estado para regular las condiciones básicas que garanticen la igualdad de todos los españoles en el ejercicio de los derechos y el cumplimiento de los deberes constitucionales, conforme al artículo 149.1.1ª de la Constitución.

Disposición final octava. Entrada en vigor.

La presente Ley entrará en vigor el primer día del mes siguiente al de su publicación en el Boletín Oficial del Estado.

ANEXO 3.
CUESTIONARIOS A LAS FAMILIAS

ESTUDIO SOBRE CUIDADOS A PERSONAS DEPENDIENTES EN EL MUNICIPIO DE ERMUA

Módulo A: COMPOSICIÓN DEL HOGAR

1. Apunte Ud. en el siguiente cuadro todas las personas que conviven en su hogar, la situación laboral (si relevante) y el grado de parentesco con Ud.

Nº personas	edad	sexo	Situación laboral (trabajo en el hogar, trabajo fuera del hogar, en paro...)	Parentesco con la persona entrevistada
Persona que está contestando el cuestionario				
2				
3				
4				
5				
6				
7				

Módulo B: EL CUIDADO A LA INFANCIA

2. Apunte Ud. en el siguiente cuadro todos los niños y niñas menores de 12 años que Ud. cuida habitualmente o ocasionalmente (independientemente de donde vive el niño o la niña).

Parentesco o relación con usted	Edad	Sexo	Tipo de cuidado : Escoger la o las opciones que correspondan (ver listado abajo) *

*Listado de opciones: 1. Alimentar; 2. Vestir; 3. Asear; 4. Realizar tareas de limpieza (cuarto, ropa, etc); 5. Acompañar a la escuela o guardería; 6. Acompañar a actividades extra-escolares; 7. Acompañar a juegos de calle y paseos; 8. Acompañar al médico; 9. Cuidado durante enfermedades; 10. Otras actividades (especificar).

3. Indique la **media de horas** que usted suele dedicar al cuidado de los y las menores mencionados en el apartado 2

Nº total de horas de lunes a viernes	Nº total de horas durante los fines de semana (sábados y domingos)	Nº de horas por día durante los principales periodos vacacionales de las niñas/os
		Verano: Navidad: Semana Santa:

4. Si Ud. es el padre o la madre de niños/as menores de 12 años, indique qué estrategias está utilizando para compatibilizar el cuidado con el desarrollo de su vida social y profesional (indicar todas las respuestas relevantes en su caso).

- | | |
|-------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Utilizamos una guardería de 0-2 años | <input type="checkbox"/> Contratamos a un/a canguro de vez en cuando |
| <input type="checkbox"/> Utilizamos una guardería privada | <input type="checkbox"/> Tenemos contratada/o a un/a empleada/o del hogar |
| <input type="checkbox"/> Recurrimos a actividades extraescolares | <input type="checkbox"/> No trabajo fuera del hogar y asumo el cuidado |
| <input type="checkbox"/> He cogido jornada reducida | <input type="checkbox"/> Mi pareja no trabaja fuera del hogar y asume el cuidado |
| <input type="checkbox"/> Mi pareja ha cogido jornada reducida | <input type="checkbox"/> Existe una guardería en nuestro lugar de trabajo |
| <input type="checkbox"/> He cogido una excedencia | <input type="checkbox"/> Otros recursos utilizados |
| <input type="checkbox"/> Mi pareja ha cogido una excedencia | (especificar) _____ |
| <input type="checkbox"/> He cogido horarios flexibles | |
| <input type="checkbox"/> Mi pareja ha cogido horarios flexibles | |
| <input type="checkbox"/> Utilizamos la escolarización de 2-3 años | |
| <input type="checkbox"/> Nos ayudan otros miembros de la familia. | |
- Indicar quienes _____

5. ¿Cuida usted a alguna otra persona que tenga alguna pérdida de autonomía o grado de discapacidad?

☐ NO

☐ SÍ → En el caso de ser así rellene por favor el cuadro que a continuación se presenta

Parentesco o relación con la persona cuidadora (usted)	Edad	Sexo	Grado de discapacidad o pérdida de autonomía (ver opciones abajo)*	Indicar si es un fenómeno ocasional o degenerativo
1.				
2.				
3.				
4.				

Opciones: **Grado 1** (dependencia moderada): Necesita ayuda para realizar una o varias actividades básicas de la vida cotidiana, al menos una vez al día; **Grado 2** (dependencia severa): Necesita ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria dos o tres veces al día, pero no requiere la presencia permanente de la persona cuidadora; **Grado 3** (gran dependencia): Necesita ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria varias veces al día y, por su pérdida total de autonomía necesita la presencia continua de la persona cuidadora.

ERMUKO UDALERRIAN MENPEKOTASUN EGOERAN BIZI DIREN PERTSONEN INGURUKO IKERKETA

A. Atala: ETXE-BARRUTIKO OSAKETA

1. Jar itzazu ondoko koadroan zure etxean bizi diren pertsona guztiak, beraien lan egoera eta zurekin daukaten senidetasun maila

Pertsona kopurua	adina	sexua	Lan egoera (langabezia, lanean, etxeko lanetan...)	Zurekin daukaten senidetasun maila
Galdetegia erantzuten ari den pertsona (zu zeu)				
2				
3				
4				
5				
6				
7				

B. Atala: ZAINZA HAURTZAROAN

2. Jar itzazu ondoko koadroan zuk zaintzen dituzun 12 urte baino gutxiagoko haurrak (haurraren bizilekua kontutan hartu gabe)

Zurekin daukaten senidetasun maila	Adina	Sexua	Zaintza mota: aukeratu behean agertzen den zerrendatik erantzun egokiena edo egokienak*

*Zaintza mota: 1. Elikatu; 2. Jantzi; 3. Aura garbitu; 4. Garbiketa lanak (arropa, gela, etb); 5. Ikastetxera edo haurtzaindegira eraman; 6. Ikastetxetik kanpoko jardueretara eraman; 7. Kalera atara, jolasteko, ibiltzeko...; 8. Medikua eraman; 9. Gaixoa ospitalera eraman; 10. Beste jarduerak (zehaztu zeintzuk).

ESTUDIO SOBRE CUIDADOS A PERSONAS DEPENDIENTES EN EL MUNICIPIO DE ERMUA

Módulo A: COMPOSICIÓN DEL HOGAR

1. Apunte Ud. en el siguiente cuadro todas las personas que conviven en su hogar, la situación laboral (si relevante) y el grado de parentesco con Ud.

Nº personas	edad	sexo	Situación laboral	Parentesco con la persona entrevistada
Persona entrevistada				
2				
3				
4				
5				
6				
7				

Módulo B: EL CUIDADO A LA INFANCIA

2. Apunte Ud. en el siguiente cuadro todos los niños y niñas menores de 14 años que Ud. cuida habitualmente o ocasionalmente. **NOTA:** en caso de tener el o la menor **algún tipo de discapacidad**, pasar directamente al **módulo C**.

Parentesco o relación con pers. cuidadora	Edad	Sexo	El cuidado se realiza en el hogar (Indicar frecuencia ¹)	El cuidado se realiza fuera del hogar (Indicar donde y frecuencia ¹)	Tipo de cuidado ²

¹ Opciones: 1: Siempre; 2: A menudo; 3: Ocasionalmente; 4: Nunca.

² Tipo de cuidado: 1. Alimentar; 2. Vestir; 3. Asear; 4. Realizar tareas de limpieza (cuarto, ropa, etc); 5. Acompañar a la escuela o guardería; 6. Acompañar a actividades extra-escolares; 7. Acompañar a juegos de calle y paseos; 8. Acompañar al médico; 9. Cuidado durante enfermedades; 10. Otras actividades (especificar).

3. Indique la media de horas que usted suele dedicar al cuidado de los y las menores mencionados en el apartado 2

Nº total de horas de lunes a viernes	Nº total de horas durante los fines de semana (sábados y domingos)	Nº de horas por día durante los principales periodos vacacionales de las niñas/os
		Verano: Navidad: Semana Santa:

4. Si Ud. es el padre o la madre de niños/as menores de 14 años, indique qué estrategias está utilizando para compatibilizar el cuidado con el desarrollo de su vida social y profesional (indicar todas las respuestas relevantes en su caso).

- | | |
|--------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Utilizamos la Haurreskola de 0-2 años | <input type="checkbox"/> Utilizamos la escolarización de 2-3 años |
| <input type="checkbox"/> Utilizamos una guardería privada | <input type="checkbox"/> Nos ayudan otros miembros de la familia. Indicar quienes: _____ |
| <input type="checkbox"/> Recurrirnos a actividades extra-escolares | <input type="checkbox"/> Contratamos a un/a kanguro de vez en cuando |
| <input type="checkbox"/> He cogido jornada reducida | <input type="checkbox"/> Tenemos contratado/a a un/a empleada/o de hogar |
| <input type="checkbox"/> Mi pareja ha cogido jornada reducida | <input type="checkbox"/> No trabajo fuera del hogar y asumo el cuidado |
| <input type="checkbox"/> He cogido una excedencia | <input type="checkbox"/> Mi pareja no trabaja fuera del hogar y asume el cuidado |
| <input type="checkbox"/> Mi pareja ha cogido una excedencia | <input type="checkbox"/> Existe una guardería en nuestro lugar de trabajo |
| <input type="checkbox"/> He cogido horarios flexibles | <input type="checkbox"/> Otro(s) recurso(s) utilizados (especificar): _____ |
| <input type="checkbox"/> Mi pareja ha cogido horarios flexibles | |

Módulo C: CUIDADO A PERSONAS CON PÉRDIDA DE AUTONOMÍA O ALGÚN GRADO DE DISCAPACIDAD

5. Apunte Ud. en el siguiente cuadro todas las personas menores o adultas que tienen algún tipo de pérdida de autonomía o discapacidad y que Ud. cuida habitualmente u ocasionalmente (reflejar únicamente los cuidados realizados por la persona entrevistada).

Parentesco o relación con la persona cuidadora	Edad	Sexo	El cuidado se realiza en el hogar (Indicar frecuencia ³)	El cuidado se realiza fuera del hogar (donde y frecuencia ³)	Grado de discapacidad o pérdida de autonomía ⁴	Indicar si es un fenómeno ocasional o degenerativo
1.						
2.						
3.						
4.						

³ Opciones: 1: Siempre; 2: A menudo; 3: Ocasionalmente; 4: Nunca.

⁴ Opciones: **Grado 1** (dependencia moderada): Necesita ayuda para realizar una o varias actividades básicas de la vida cotidiana, al menos una vez al día; **Grado 2** (dependencia severa): Necesita ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria dos o tres veces al día, pero no requiere la presencia permanente de la persona cuidadora; **Grado 3** (gran dependencia): Necesita ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria varias veces al día y, por su pérdida total de autonomía necesita la presencia continua de la persona cuidadora.

6. Indique para cada persona señalada en el punto 5 el **tipo de cuidado** que Ud. realiza en el ámbito familiar y en relación a los servicios sanitarios:

Persona atendida:	Tareas de cuidado en el ámbito familiar ⁵	Tareas de cuidado relacionado con los servicios socio-sanitarios ⁶
1.		
2.		
3.		
4.		

7. Indique el **número de horas** que suele Ud. dedicar al cuidado de las personas mencionadas arriba, diferenciando entre **cuidado directo** (tiempo que dedica a realizar tareas para la persona cuidada: aseo, alimentación... También incluye tareas de organización del cuidado) y cuidado de **vigilancia** (tiempo que dedica a la vigilancia de la persona cuidada).

CUIDADO DIRECTO:

Nº de horas durante la semana (lunes a viernes)	Nº de horas durante los fines de semana (sábados y domingos)	Nº de horas durante los principales periodos vacacionales
		Verano: Navidad: Semana Santa:

VIGILANCIA:

Nº de horas durante la semana (lunes a viernes)	Nº de horas durante los fines de semana (sábados y domingos)	Nº de horas durante los principales periodos vacacionales
		Verano: Navidad: Semana Santa:

⁵ Opciones: 1. **Ayuda en el cuidado personal y asistencia en actividades instrumentales:** ayuda para la alimentación, aseo, vestido, movilidad.

2. **Actividades de promoción de la salud:** creación de hábitos saludables y promoción de estilos de vida sanos, potenciación de la autonomía y capacidad para el autocuidado, apoyo afectivo.

3. **Actividades de prevención:** vigilancia y protección contra las lesiones accidentales, alimentación especial en situaciones que lo requieran, evitación de otras situaciones de riesgo para la salud.

4. **Atención a la enfermedad:** detección e interpretación de sintomatología, administración de medicación, aplicación de medidas terapéuticas, administración de cuidados indicados o no por el personal sanitario.

5. **Cuidados de recuperación:** Cuidados de fisioterapia, de rehabilitación, estimulación precoz y otros.

⁶ Opciones: 1. **Demanda y utilización de los servicios preventivos para el/la beneficiario/a:** inmunizaciones, controles periódicos de salud. 2. **Demanda y utilización de los servicios asistenciales para el/la beneficiario/a:** Generación de la necesidad de demanda de servicios; Decisión de utilización; Utilización de servicios para el/la beneficiario/a; Gestión de pruebas diagnósticas y procedimientos terapéuticos. 3. **Cuidados prestados en el hospital durante el ingreso**

8. Redes familiares de apoyo: Aparte de Ud, ¿presta(n) otra(s) persona(s) de su familia asistencia a las personas mencionadas en el punto 5? En caso afirmativo, rellene el cuadro siguiente:

Parentesco con Ud.	Tareas de cuidado en el ámbito familiar ⁵	Tareas de cuidado relacionado con los servicios socio-sanitarios ⁶
1.		
2.		
3.		
4.		
5.		

9. Indique el **número de horas** que suele dedicar el **conjunto de las personas mencionadas en el punto 8** al cuidado de las personas dependientes, diferenciando entre **cuidado directo** (tiempo que dedica a realizar tareas para la persona cuidada: aseo, alimentación...) y cuidado de **vigilancia** (tiempo que dedica a la vigilancia de la persona cuidada).

CUIDADO DIRECTO:

Nº de horas durante la semana (lunes a viernes)	Nº de horas durante los fines de semana (sábados y domingos)	Nº de horas durante los principales periodos vacacionales
		Verano: Navidad: Semana Santa:

VIGILANCIA:

Nº de horas durante la semana (lunes a viernes)	Nº de horas durante los fines de semana (sábados y domingos)	Nº de horas durante los principales periodos vacacionales
		Verano: Navidad: Semana Santa:

10. Ha tenido Ud. o alguien de su familia que adoptar alguna de las medidas siguientes para poder asumir el trabajo de cuidado?:

- ☐ Coger jornada reducida. Indicar quién o quiénes: _____
- ☐ Coger una excedencia. Indicar quién o quiénes: _____
- ☐ Cambiar los horarios de trabajo: Indicar quién o quiénes: _____
- ☐ Dejar el empleo: Indicar quién o quiénes: _____
- ☐ Renunciar a buscar un empleo: Indicar quién o quiénes: _____
- ☐ Interrumpir los estudios: Indicar quién o quiénes: _____
- ☐ Renunciar a empezar los estudios: Indicar quién o quiénes: _____
- ☐ Otro: _____

11. Otro tipo de ayuda voluntaria: ¿Recibe la o las personas que Ud. cuida otro tipo de ayuda voluntaria? (por ejemplo, de amigos/as, voluntarios/as de asociaciones, etc.): _____

Indique el nº de horas que esta ayuda voluntaria representa:

Nº de horas durante la semana (lunes a viernes)	Nº de horas durante los fines de semana (sábados y domingos)	Nº de horas durante los principales periodos vacacionales
		Verano: Navidad: Semana Santa:

12. ¿Se ha planteado usted solicitar algún tipo de ayuda a las instituciones públicas para el cuidado de las personas dependientes mencionadas anteriormente?

☐ SÍ → Pase a la pregunta número 13

☐ NO → Indicar porque no se ha planteado solicitar algún tipo de ayuda:

☐ Pienso que no nos darían la ayuda de todas formas

☐ Contamos con suficientes recursos (económicos, humanos...) y no necesitamos ayuda.

☐ Otro (especificar): _____

13. ¿Qué servicios públicos o privados se han solicitado para el cuidado de las personas dependientes mencionadas arriba? Indicar si las solicitudes han sido aceptadas o rechazadas y si se han recibido ayudas económicas:

Servicios	Solicitud rechazada	Solicitud aceptada	En lista espera	Nº horas semanales	Valoración calidad ⁷	Coste soportado por familia
SAD						
Centro de día						
Comedor de centro de día						
Residencia 3ª edad pública						
Residencia 3ª edad privada						
Centro de Inserción laboral						
Centro de rehabilitación						

Ayudas económicas (nombre ayuda)	Solicitud rechazada	Solicitud aceptada	Sol. en tramitación	Comentarios adicionales:
Ayuda 1:				
Ayuda 2:				
Ayuda 3:				
Ayuda 4:				

⁷ Opción: puntuación de 1 (lo más bajo) a 10 (lo más alto).

14. ¿Qué servicios profesionales contrata Ud. o su familia directamente como apoyo para las tareas de cuidado de la o las personas dependientes?

Servicios profesionales	Nº horas semanales	Tipo de tareas realizadas (ver nota 5)	Coste soportado por la familia
Enfermera/o			
Trabajador/a de hogar			

15. Aparte de los costes mencionados en los puntos 13 y 14, ¿asumen Ud, su familia o la(s) propia(s) persona(s) dependiente(s) otro tipo de costes económicos que no son reembolsados u objetos de subvención pública? Indicar cuales:

	Indicar el tipo de compras o servicios contratados:	Coste soportado por la familia o persona cuidada
Material ortopédico: camas, colchones, grúas, sillas, etc.		
Transporte (ej. Taxi adaptado; vehículo propio adaptado; etc-)		
Productos sanitarios: medicinas...		

Módulo D: VALORACIÓN DEL TRABAJO DE CUIDADO Y AUTO-CUIDADO

16. ¿Cómo definiría usted su estado de salud?

☐ Muy bueno ☐ Bueno ☐ Regular ☐ Malo ☐ Muy malo

17. ¿Piensa Ud. que algún problema suyo de salud está directamente imputable al trabajo de cuidado que Ud. realiza? En caso afirmativo, indicar cuál o cuáles: _____

18. ¿Cuántas horas semanales dedica al cuidado de su propia salud? (Especificar lo máximo posible la actividad y el número de horas dedicadas a cada una de ellas)

☐ Actividades de ocio(cine, teatro...) _____
☐ Actividades deportivas _____
☐ Cursos y talleres _____
☐ Otros _____

19. Valore Ud. los aspectos de su vida en los cuales la dedicación al cuidado de otras personas influye de **manera negativa** (siendo 0: no influencia; 1 lo menos negativo y 10 lo más negativo):

Aspectos:	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Psicológico: estrés, depresión...											
Psicológico: baja autoestima											
Psicológico: falta de cuidado personal											
Social: poco tiempo para amistades, ocio...											
Laboral: limitación de las opciones laborales											
Familiar: tensiones familiares...											
Familiar: Poco tiempo para estar con el resto de la familia, compartir....											
Económico:											
Otros:											
Otros:											

20. Valore Ud. los aspectos de su vida en los cuales la dedicación al cuidado de otras personas influye de **manera positiva** (siendo 0: no influencia; 1 lo menos positivo y 10 lo más positivo):

Aspectos:	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

21. En regla general, ¿Se considera Ud. lo suficientemente valorada por su labor como cuidadora por parte de:

	SI	NO	No aplicable	No contesta	Comentarios adicionales
Pareja					
Hijos e hijas					
Otros/as familiares					
Amistades					
Compañeros/as de trabajo o estudios					
Instituciones públicas					
Otros:					

This image shows a single sheet of white paper with horizontal ruling lines. The lines are evenly spaced and run across the width of the page. There is no handwriting or other markings on the paper.

This image shows a single sheet of white paper with horizontal ruling lines. The lines are evenly spaced and run across the width of the page. There is no handwriting or other markings on the paper.

