Dictamen del Comité Económico y Social Europeo sobre «El papel de los familiares que cuidan de personas mayores o con discapacidad: la explosión del fenómeno durante la pandemia»

(Dictamen de iniciativa)

(2023/C 75/11)

Ponente: **Pietro Vittorio BARBIERI**

Decisión de la Asamblea	24.2.2022
Base jurídica	Artículo 52, apartado 2, del Reglamento interno
	Dictamen de iniciativa
Sección competente	Empleo, Asuntos Sociales y Ciudadanía
Aprobado en sección	29.9.2022
Aprobación en el pleno	26.10.2022
Pleno n.º	573
Resultado de la votación	
(a favor/en contra/abstenciones)	170/0/0

1. **Conclusiones y recomendaciones**

1.1. El CESE expresa su preocupación por las condiciones de vida de las personas que prestan cuidados de larga duración a familiares con discapacidades o enfermedades crónicas y degenerativas, incluidos los deterioros cognitivos y las enfermedades oncológicas.

1.2. El CESE observa que estas situaciones se han agravado aún más durante la pandemia de COVID-19 y que ello hace indispensable la adopción de medidas estructurales en el ámbito de las políticas y los servicios sociales.

1.3. El CESE subraya que es necesario, a fin de optimizar las políticas sociales y adaptar mejor el apoyo necesario, establecer una definición común de la figura y condición del familiar que presta cuidados de larga duración a familiares discapacitados o con enfermedades crónicas y degenerativas —incluidos los deterioros cognitivos y las enfermedades oncológicas—, en particular determinando cuáles son sus características específicas y modulando las medidas que se adopten, además de otorgar más valor al papel de las partes interesadas, también en el ámbito de los servicios sociales.

1.4. El CESE destaca la necesidad de seguir analizando más a fondo este fenómeno mediante investigaciones y estudios sociológicos y estadísticos que presten atención a los efectos de los cuidados de larga duración en los miembros de la familia, independientemente de si trabajan o no al mismo tiempo.

1.5. El CESE considera que la gestión del fenómeno de los cuidadores familiares debe abordarse mediante la acción conjunta de las políticas públicas y los empleadores a través del diálogo social y, por último, de los propios cuidadores familiares y sus organizaciones representativas, cuya participación debe garantizarse desde la etapa de elaboración de las políticas públicas hasta su aplicación.

1.6. El CESE subraya la importancia de garantizar los servicios de protección de la salud, incluida la atención sanitaria preventiva y los reconocimientos médicos especializados periódicos, y de promover una formación adecuada sobre cómo cuidar de su propia salud a los ciudadanos que prestan cuidados de larga duración a sus familiares.

1.7. El CESE pide que se lleven a cabo encuestas específicas en los sistemas nacionales de pensiones, destinadas a recabar datos que permitan modular y hacer efectivo el derecho a percibir una retribución alternativa distinta al salario habitual para las personas que deben renunciar a trabajar para cuidar durante un largo período a familiares con enfermedades crónicas y degenerativas, o discapacidad.

1.8. Dado que en este fenómeno sigue habiendo desigualdad de género, el CESE, en consonancia con el Dictamen «Estrategia para la Igualdad de Género» ([1]), pide que se tomen medidas para abordarla, en particular reforzando la aplicación de las orientaciones ya formuladas en la Directiva (UE) 2019/1158 del Parlamento Europeo y del Consejo ([2]).

1.9. Habida cuenta de que aún es muy limitada la concienciación sobre las condiciones de vida de las personas afectadas, el CESE aboga por la creación de un Día europeo de las personas que prestan cuidados de larga duración a sus familiares, con el fin sensibilizar sobre este fenómeno y promover políticas y medidas de apoyo adecuadas.

1.10. El CESE subraya la importancia de prestar servicios de apoyo y atención domiciliaria, centrándose sobre todo en las necesidades sanitarias y de enfermería, así como servicios de apoyo psicológico a la persona cuidadora y al núcleo familiar o a la persona con discapacidad.

1.11. El CESE destaca la importancia de fomentar y garantizar los servicios de emergencia en caso de sucesos imprevistos, que hagan imposible prestar un cuidado a más largo plazo o de forma temporal, y los servicios de ayuda, limitando los efectos de una sobrecarga excesiva y prolongada. También deben preverse facilidades y procedimientos simplificados que reduzcan los procedimientos burocráticos impuestos a las personas que asumen los cuidados.

1.12. A juicio del CESE, es fundamental proporcionar servicios y apoyo que permitan a las personas con discapacidad acceder a una vida independiente fuera de su núcleo familiar, en particular a través de vías para la adquisición de autonomía personal, soluciones de vivienda alternativas e itinerarios de vida independiente para las personas con discapacidad, políticas que inevitablemente también repercuten positivamente en la carga asistencial de los miembros de la familia que, de otro modo, están obligados a prestar cuidados de larga duración.

1.13. El CESE pide que se sopese por parte de los Estados miembros la conveniencia de adoptar medidas, también en forma de transferencias monetarias, que contrarresten el riesgo de empobrecimiento de quienes, a pesar de las políticas, servicios y apoyo específicos para abordar este fenómeno, se ven obligados a renunciar total o parcialmente a un empleo remunerado para prestar cuidados de larga duración a sus familiares.

1.14. El CESE insta a que las políticas de los Estados miembros fomenten la oferta (cualitativa y cuantitativa) de cuidadores de larga duración.

1.15. El CESE pide que se incentive y apoye a los empresarios para que favorezcan modalidades de flexibilidad laboral y políticas de bienestar en las empresas —que se sumen a las ya previstas en la normativa de los Estados miembros— en favor de los trabajadores que prestan cuidados prolongados a un familiar.

2. **Descripción del fenómeno**

2.1. En 2018 ([3]), Eurostat (en sus estadísticas sobre conciliación de la vida laboral y familiar) señaló que más de 300 millones de residentes en la UE pertenecían al grupo de edad de entre 18 y 64 años, y que, dentro de este grupo, alrededor de un tercio tenía responsabilidades asistenciales. Esto se traduce en alrededor de 100 millones de personas que cuidan de niños menores de quince años o familiares incapacitados (personas enfermas, mayores o con discapacidad) de quince años o más. En cambio, alrededor de 200 millones de personas en la UE no tenían ninguna responsabilidad de este tipo. Dentro del primer subgrupo, la mayoría (74 %) se ocupaba de niños menores de quince años que vivían en el mismo hogar. El 26 % restante se distribuye como sigue: el 3 % cuidaba de hijos que vivían fuera del hogar, el 7 % de varios hijos —tanto dentro como fuera del hogar—, el 4 % tanto de niños como de familiares incapacitados, y el 12 % solo de familiares incapacitados.

([1]) DO C 364 de 28.10.2020, p. 77.
([2]) Directiva (UE) 2019/1158 del Parlamento Europeo y del Consejo, de 20 de junio de 2019, relativa a la conciliación de la vida familiar y la vida profesional de los progenitores y los cuidadores, y por la que se deroga la Directiva 2010/18/UE del Consejo (DO L 188 de 12.7.2019, p. 79).
([3]) Reconciliation of work and family life («Conciliación de la vida laboral y familiar»), Eurostat, 2018.

2.2. En 2018, uno de cada tres residentes en la UE de entre 18 y 64 años tenía responsabilidades asistenciales (el 34,4 %, frente al 65,6 % que no tenía ninguna responsabilidad de este tipo). El desglose del grupo con responsabilidades asistenciales era el siguiente: el 28,9 % cuidaba solo de niños menores de quince años, el 4,1 % cuidaba de familiares incapacitados de quince años o más, y menos del 2 % cuidaba tanto de niños de corta edad como de familiares incapacitados.

2.3. La mayoría de las personas que cuidaban de familiares incapacitados eran mujeres: el 63 %, frente al 37 % de los hombres. Estos cuidadores pertenecían en su mayoría a los grupos de mayor edad: el 48,5 % tenía entre 55 y 64 años, y el 35 % entre 45 y 54 años. Solo el 5,5 % pertenecía al grupo de edad de entre 18 y 44 años.

2.4. En toda la EU-28 —todos los Estados miembros actuales (veintisiete) más el que se retiró (uno)—, existía una diferencia de 3,3 puntos porcentuales entre los hombres y las mujeres que confirmaron haber reducido o interrumpido su tiempo de trabajo durante más de un mes durante su empleo actual o anterior debido a responsabilidades de cuidado de familiares enfermos, mayores o con discapacidad (2,5 %, frente a 5,9 %). La mayor brecha se registraba en Bulgaria (6,8 puntos porcentuales), y la menor en Chipre (1,1 punto porcentual), siendo las mujeres las que cambiaban su vida laboral con más frecuencia que los hombres (Eurostat, 2018).

2.5. En 2018, el 29,4 % de los trabajadores por cuenta ajena de la EU-28 afirmaba que, en general, les era posible trabajar con horarios flexibles (adaptados) y utilizar días enteros para estos cuidados. si bien se registraban diferencias entre los diversos Estados miembros de la UE. Eslovenia tenía la tasa más alta de empleados con la posibilidad tanto de horarios flexibles como de permisos para cuidados (60,4 %), seguida de Finlandia (57,1 %) y Dinamarca (55,1 %). Las tasas más bajas se registraban en Hungría (7,5 %), Polonia (7,3 %) y Chipre (3,8 %). Por otra parte, uno de cada cuatro empleados (25,2 %) afirmaba no tener la posibilidad de trabajar con horarios flexibles o de tomarse días enteros para los cuidados. Como también ocurría en el otro grupo, la tendencia variaba entre los distintos Estados miembros, oscilando entre el 6,9 % en Letonia o el 7,7 % en Eslovenia, y el 58,6 % en Polonia o el 58,7 % en Chipre (Eurostat, 2018).

2.6. Efectos sobre la salud: Elizabeth Blackburn, Carol Greider y Jack Szostak ganaron el Premio Nobel de Medicina en 2009 por haber descubierto el impacto biológico del estrés típico de los cuidadores a largo plazo. Los cuidados de larga duración habían reducido entre nueve y diecisiete años la vida de los telómeros en las madres de hijos con necesidades especiales. El impacto de este estrés prolongado está ampliamente demostrado en la literatura científica internacional.

2.7. En la audiencia del 4 de julio de 2022, la Comisión Europea declaró que los cuidados informales prestados equivaldrían a 33-39 000 millones de horas, lo que correspondería a entre el 2,4 % y el 2,7 % del PIB de la UE. El marco financiero plurianual (MFP), que engloba el importe de la inversión de la UE en proyectos innovadores para el futuro, representa menos de la mitad de esta cantidad, es decir, alrededor del 1,02 % del PIB.

2.8. Las historias personales de los cuidadores familiares, recopiladas por organizaciones no gubernamentales de personas con discapacidad, muestran severas limitaciones y restricciones de oportunidades para las relaciones sociales, así como para el mantenimiento de intereses culturales y deportivos, debido a la actividad asistencial, a menudo impredecible, y a la falta de alternativas a los cuidados prestados, situación que a menudo se ve agravada por la falta de momentos y espacios que alivien las cargas.

2.9. Las fuentes estadísticas y basadas en historias personales ponen de manifiesto que existe un desequilibrio de género —que sobrecarga a las mujeres— en la prestación de cuidados de larga duración de familiares con discapacidad, patologías crónicas y degenerativas; el mayor impacto se registra en términos de abandono del trabajo, limitación de la carrera profesional, transición forzosa al trabajo a tiempo parcial y, en general, un mayor empobrecimiento material e inmaterial.

2.10. En la UE, el 25 % de las mujeres y el 3 % de los hombres afirman que no pueden acceder a un empleo remunerado o que pueden trabajar solo a tiempo parcial de manera involuntario debido a las obligaciones que implican los cuidados que tienen que prestar a familiares, jóvenes, ancianos y enfermos ([4]).

2.11. Las personas que renuncian al trabajo no suelen estar cubiertas por las prestaciones de la seguridad social que permiten disfrutar de la correspondiente pensión de jubilación, por lo que terminan recalando en el circuito de la asistencia social o de ayuda a personas indigentes.

2.12. Los recortes y la reducción de los servicios a las personas y a las familias, aunque de manera diferenciada en cada país de la UE, son aún más gravosos para las personas que prestan cuidados de larga duración a familiares con discapacidad y con enfermedades crónicas y degenerativas, entre ellas las enfermedades oncológicas.

2.13. Dado que estos cuidadores no trabajan en el marco de una relación laboral, no se benefician de las medidas de protección de la salud y prevención de enfermedades que se han estabilizado y consolidado para los trabajadores por cuenta ajena.

2.14. De las historias personales de los cuidadores familiares emerge que, a menudo, el cuidado prolongado y continuo resulta una opción obligatoria o impuesta debido, entre otras causas, a la insuficiencia de los servicios de asistencia y al deseo de no internar al familiar en una institución («institucionalizándolo»); cuando los servicios son de buen nivel, sigue quedando no obstante una carga residual de cuidados más o menos importante.

2.15. La dependencia asistencial de la familia de origen debido a la falta de alternativas, apoyo y ayudas significa a menudo que las personas con discapacidad no pueden emprender itinerarios de vida autónoma e independiente.

2.16. La investigación «Living, working and COVID-19» (Vida, trabajo y COVID-19) ([5]), de Eurofound ha puesto de manifiesto durante la pandemia un aumento significativo de la participación en la asistencia a domicilio, tanto formal como informal, y una disminución del recurso a los cuidados en centros residenciales.

2.17. En lo que se refiere al gasto en protección social en los países de la UE, los gastos destinados al internamiento («institucionalización») —y potencial segregación— en centros residenciales tienden a ser predominantes —no solo desde el punto de vista cuantitativo, sino también estratégico— sobre las políticas de apoyo a la vida autónoma e independiente, a pesar de los principios y orientaciones de la Estrategia de la UE sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad para 2021-2030, en la que la Comisión Europea pedía a los Estados miembros que pusieran en marcha buenas prácticas de «desinstitucionalización» en el ámbito de la salud mental y en relación con todas las personas con discapacidad, en particular los niños, con el fin de reforzar la transición de la asistencia institucional a los servicios que ofrecen apoyo en la comunidad (véase el punto 1.3).

2.18. El fenómeno de la sobrecarga asistencial afecta a un grupo diverso de personas cuyas peculiaridades condicionan la intensidad, la duración y el tipo de cuidados que se prestan —teniendo en cuenta además que estos podrían aumentar progresivamente— y, en consecuencia, las sobrecargas: personas con discapacidades psíquicas, personas con discapacidades intelectuales severas, personas que padecen demencia senil, personas con patologías crónicas, degenerativas, oncológicas; en muchos casos, hasta el componente estrictamente sanitario queda en manos del familiar cuidador.

2.19. A pesar de las grandes diferencias, persisten numerosos estereotipos relacionados con la asistencia prestada por los familiares: por ejemplo, persisten estereotipos que achacan tales situaciones a una fatalidad inevitable o, por el contrario, a una mera elección afectiva y consciente por parte de los propios familiares que se encargan del cuidado. Confiar de forma obligada la asistencia personal a los familiares de las personas con discapacidad, en determinadas situaciones concretas, comporta dificultades para las personas con discapacidad a la hora de acceder a la autonomía personal o una vida independiente, lo que compromete o limita sus opciones y oportunidades de desarrollar su trayectoria personal.

2.20. Aunque existen grandes diferencias como consecuencia de la distinta calidad de los servicios de apoyo, la gestión de las emergencias (enfermedad de la persona cuidadora, casos agudos particulares, emergencias relacionadas con la vivienda, conflictos y estrés incontrolado, etc.) es un factor especialmente importante tanto en las circunstancias excepcionales como respecto al estrés y la ansiedad asociados.

([4]) DO C 194 de 12.5.2022, p. 19, punto 3.8.
([5]) https://www.eurofound.europa.eu/publications/report/2020/living-working-and-covid-19

2.21. En las situaciones de mayor presión, y a falta de alternativas al cuidado directo por parte de los familiares, la hipótesis de una previsible ausencia (por pérdida de autonomía personal, enfermedad degenerativa, razones de edad, fallecimiento) del familiar cuidador es motivo de profunda y fundada ansiedad; ansiedad que se acentúa cuando no existen alternativas viables. Confiar en exclusiva las cargas de los cuidados a un familiar puede desembocar, especialmente en los casos de mayor intensidad, en el confinamiento de todos los miembros del núcleo familiar, con consecuencias previsibles que pueden llegar a ser patológicas.

2.22. No existe un reconocimiento uniforme en la legislación de la UE de las personas que prestan cuidados a familiares con enfermedades crónicas y degenerativas o discapacidad —incluida su puesta en valor en las relaciones con los servicios —, ni tampoco un reconocimiento de los riesgos y necesidades inherentes a sus actividades.

2.23. Parece existir una correlación entre las situaciones de mayor exclusión, riesgo y desventaja y la calidad y cantidad de los servicios a la familia, la persona, la discapacidad y la práctica de una vida independiente, además de los servicios a domicilio —en particular los servicios sanitarios y de rehabilitación—; sin embargo, no existen estadísticas útiles que permitan definir y delinear con precisión todos los aspectos de esta posible correlación e indicar posibles buenas prácticas.

2.24. La Directiva (UE) 2019/1158, relativa a la conciliación de la vida familiar y la vida profesional de los progenitores y los cuidadores, indicaba una serie de medidas para, por un lado, compensar las desigualdades de género en las modalidades de cuidado de familiares y, por el otro, conciliar mejor el tiempo de cuidado y el tiempo de trabajo; más allá del análisis del impacto real en los Estados miembros, la Directiva no cubre a aquellos miembros de la familia que no trabajan, que han dejado de trabajar o que están jubilados.

2.25. En muchos contextos, el apoyo a las personas que prestan cuidados de larga duración a familiares con discapacidades o enfermedades crónicas o degenerativas depende de organizaciones sin ánimo de lucro de los propios familiares, como se desprende de la audiencia del Grupo de Estudio Temático sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (celebrada el 16 de septiembre de 2021).

2.26. En la EU-27, alrededor de 6,3 millones de personas trabajan en el sector de los cuidados de larga duración, es decir el 3,2 % de toda la mano de obra de la UE (según los datos de la EPA de 2019). Existen grandes diferencias entre los Estados miembros, y la tasa tan baja que se registra en algunos (EL, CY, RO, PL, BG, EE, LT, HR, IT y HU, en total el 1,8 % o menos) refleja probablemente la dependencia de la asistencia informal (familiar) en estos países (y la dependencia de cuidadores domésticos empleados por las familias y que quedan fuera de estas estadísticas).

2.27. La investigación de Eurofound (2020) ha puesto de manifiesto que los salarios en el sector de los cuidados de larga duración y otros servicios sociales son un 21 % inferiores a la media e incluye un llamamiento para promover la negociación colectiva en el sector a fin de abordar este problema ([6]).

3. **Creación de una política a favor de los cuidadores**

3.1. Es necesario establecer una definición común de la figura y condición del familiar que presta cuidados de larga duración a familiares discapacitados, con enfermedades crónicas y degenerativas —incluidos los deterioros cognitivos y las enfermedades oncológicas—, en particular determinando cuáles son sus características específicas y modulando las medidas que se adopten; una definición que sea útil para el reconocimiento del estatuto, las políticas y los servicios de apoyo en los países de la UE.

3.2. Al realizar un repaso general de las políticas de bienestar, se constata la necesidad y oportunidad de valorizar y garantizar la implicación y la participación de la ciudadanía (cuidadores y asistidos) en el diseño conjunto de los servicios que les afectan y, antes aún, en la definición estratégica de las políticas.

3.3. Para acotar el fenómeno, se considera imprescindible realizar un estudio sobre la situación y las condiciones de vida de los cuidadores de larga duración de familiares con discapacidades, enfermedades crónicas y degenerativas, incluidos los deterioros cognitivos y las enfermedades oncológicas.

([6]) Eurofound (2020), *Long-term care workforce: Employment and working conditions.*

3.4. Con el fin de proporcionar información acertada para la elaboración de políticas, Eurostat debería actualizar la encuesta *Reconciliation of work and family life* («Conciliación de la vida laboral y familiar», 2018) e investigar más a fondo los efectos de los cuidados de larga duración en los miembros de la familia, independientemente de si trabajan o no al mismo tiempo.

3.5. Las personas que cuidan durante períodos prolongados a sus familiares deben tener garantizada una protección sanitaria —incluida la prevención de accidentes que tengan durante sus tareas asistenciales, así como enfermedades y patologías derivadas de sus tareas de cuidadores— que ofrezca una protección adecuada lo más similar posible a la que se garantiza a los trabajadores por cuenta ajena y a los autónomos.

3.6. Es deseable poner en marcha análisis económicos, jurídicos y de impacto destinados a determinar criterios comunes, justos y sostenibles con el fin de reconocer, para aquellas personas que ejercen al mismo tiempo un empleo regular, las penosas condiciones laborales asociadas a los cuidados familiares de larga duración.

3.7. Deben llevarse a cabo análisis económicos, jurídicos y de impacto con el fin de determinar las medidas de apoyo económico a las personas que dejan de trabajar para cuidar a familiares de edad avanzada o con enfermedades crónicas y degenerativas, o discapacidad.

3.8. En consonancia con el Dictamen sobre la «Estrategia para la Igualdad de Género» ([7]), es necesario adoptar medidas para abordar la desigualdad de género que afecta a los cuidados de larga duración de los familiares, en particular reforzando la aplicación de las orientaciones ya formuladas en la Directiva (UE) 2019/1158.

3.9. El éxito y la eficacia de las políticas y los servicios para los familiares que prestan cuidados de larga duración están estrechamente relacionados con las políticas y el apoyo prestado a las propias personas con discapacidad que desean o pueden emprender trayectorias de vida independientes, incluso fuera de su familia de origen, en los casos en que están vinculadas a ella por una dependencia asistencial.

3.10. El conocimiento y la sensibilización sobre el fenómeno siguen siendo fragmentarios, parciales y limitados a unos pocos observatorios y agentes sociales; esta sensibilización limitada debe compensarse, también mediante iniciativas específicas, con el fin de reforzar e incentivar políticas y medidas de apoyo adecuadas. Por consiguiente, el CESE aboga por la creación de un Día europeo de las personas que prestan cuidados de larga duración a sus familiares.

3.11. El CESE insta a la Unión Europea a que coopere estrechamente con los Estados miembros para mejorar las condiciones de vida tanto de quienes prestan cuidados de larga duración a sus familiares como de sus hogares, así como para evitar que esta actividad resulte —en la práctica— impuesta. Deben adoptarse medidas concretas, entre otras cosas, para:

— reconocer y hacer valer el papel de las partes interesadas, también en el ámbito de los servicios sociales;

— garantizar los servicios y el apoyo domiciliarios necesarios evitando el aislamiento, la marginación y la sobrecarga psicológica y física;

— reforzar los servicios de atención domiciliaria, centrándose en las necesidades sanitarias y de enfermería;

— prestar servicios de apoyo psicológico a la persona que cuida y al núcleo familiar;

— facilitar los trámites y procedimientos para llevar a cabo actividades de carácter burocrático;

— garantizar servicios de emergencia en caso de imprevistos o imposibilidad de asistencia;

— garantizar servicios de ayuda que limiten los efectos de una sobrecarga psíquica y física excesiva y prolongada de los familiares;

— abordar, también mediante transferencias monetarias, el riesgo de empobrecimiento de quienes renuncian a un empleo remunerado o reducen su horario laboral, así como de sus hogares en general;

— promover en las políticas de los Estados miembros la oferta (cualitativa y cuantitativa) de cuidadores de larga duración;

([7]) DO C 364 de 28.10.2020, p. 77.

— favorecer, en la medida de lo posible, vías para la adquisición de autonomía personal, soluciones de vivienda alternativas e itinerarios de vida independiente para las personas con discapacidad;

— adoptar medidas destinadas a los cuidadores familiares basadas en la acción conjunta de las políticas públicas (reconocimiento y refuerzo del papel de los cuidadores familiares, disponibilidad y fiabilidad de los servicios, salud de los cuidadores, promoción de soluciones de resistencia, protección social y sistemas de compensación para cuidadores, etc.) y los empleadores a través del diálogo social y, por último, de los propios cuidadores familiares y sus organizaciones representativas, garantizando su participación desde la etapa de elaboración de las políticas públicas hasta su aplicación.

Bruselas, 26 de octubre de 2022.

La Presidenta
del Comité Económico y Social Europeo
Christa SCHWENG