



TESIS DOCTORAL

2017

CUIDADORAS INVISIBLES, DERECHOS GRACIABLES.

**De cómo la redacción "neutra" de las normas en una situación con
amplia brecha de género perpetúa la desigualdad.**

Doctoranda: Cristina Carral Miera

Licenciada en Antropología Social y Cultural

Máster en Problemas Sociales

UNED

DEPARTAMENTO DE SOCIOLOGÍA

FACULTAD DE CIENCIAS POLÍTICAS Y SOCIOLOGÍA

Director de la tesis: Dr. Juan de Dios Izquierdo Collado

Codirector: Dr. Alfredo Hidalgo Lavié



TESIS DOCTORAL

2017

CUIDADORAS INVISIBLES, DERECHOS GRACIABLES.

**De cómo la redacción "neutra" de las normas en una situación con
amplia brecha de género perpetúa la desigualdad.**

Cristina Carral Miera

Licenciada en Antropología Social y Cultural.

Máster en Problemas Sociales

UNED

DEPARTAMENTO DE SOCIOLOGÍA III (Tendencias sociales)

FACULTAD DE CIENCIAS POLÍTICAS Y SOCIOLOGÍA

Director de la tesis: Dr. Juan de Dios Izquierdo Collado

Codirector: Dr. Alfredo Hidalgo Lavié

AGRADECIMIENTOS

Quiero expresar un sincero agradecimiento a mis directores de tesis, los doctores Juan de Dios Izquierdo Collado y Alfredo Hidalgo Lavié. Ambos me han acompañado en este trayecto y han dirigido mis pasos con sabiduría e infinita paciencia. A pesar de mi peligrosa tendencia a la dispersión y mi cabezonería han puesto a mi servicio su dilatada experiencia y su conocimiento. He de agradecerles no sólo su erudición sino también su calidad humana. Han logrado animarme y orientar el camino que he transitado a través de la discusión académica con atinadas sugerencias y reflexiones siempre oportunas al tiempo que han dejado espacio para mi propia meditación.

No puedo dejar de dedicar esta pequeña contribución a mi querida alma mater, la UNED. Hasta hoy ha sido, y espero que siga siendo durante el resto de mi vida, una verdadera madre nutricia. No sólo ha puesto a mi disposición sus saberes y sus medios, sino que ha fomentado lo que más valoro de mi propia persona: mi interés por el conocimiento y, especialmente, mi espíritu crítico. El equipo humano que forma esta Universidad es de tal calidad que hace desaparecer la distancia inscrita en su nombre.

Quiero agradecer también la generosidad de mis informantes, que han compartido conmigo valiosas experiencias, anécdotas y confidencias. Han estado ahí para relatarme su día a día, abriéndome las puertas de sus hogares y de su propia vida. Me siento muy honrada por su confianza. Me han mostrado que el saber experto se encuentra en todas partes y que no es patrimonio de ningún grupo privilegiado. Atesoro

sus experiencias y sus relatos con gratitud y espero poder corresponder a su altruismo con mi trabajo.

Gracias también a los amigos y compañeros que me han acompañado y que han soportando los altibajos de una experiencia vital tan intensa como es una tesis doctoral. Ha sido un privilegio contar con otros compañeros del Máster de Problemas Sociales que se han aventurado en la travesía del doctorado, así como con personas de la altura intelectual de Rosa Barreda y Mary Roscales (decir de ellas que son antropólogas, aun siendo cierto, se me queda algo escaso; sus conocimientos en diversos campos de las humanidades, las leyes y la investigación social son demasiado vastos para encajar dentro de una etiqueta, por muy noble que ésta sea), siempre proponiendo nuevas lecturas, aspectos controvertidos, puntos de vista interesantes y atinadas preguntas que incluso a veces me han desvelado y que siempre han enriquecido mi labor. Este es por lo tanto un trabajo que recoge las aportaciones de muchos.

Y finalmente gracias a mi madre, Tita, a mi hermana Eva y, por supuesto, a Andrés. Durante toda esta singladura han permitido que les escatimara un tiempo que sin duda les debo y demostraron una fe ciega en mi capacidad. Todos ellos son, en suma mis “pequeños gigantes” a cuyos hombros me he subido para tratar de ver más lejos. Sólo espero no defraudarles.

Hasta mañana, Noche.

Tengo que dar la cena a Marta,
asearla, peinarla (ella no vive ya en el mundo nuestro),
cuidar que no alborote mis papeles,
que no apuñale las paredes con mis plumas
-mis bien cortadas plumas-,
tengo que confesarla. “Padre, vivo en pecado”
(no sabe que el pecado es de los dos),
y dirá luego: “Lope, quiero morirme”
(y qué sucedería si yo muriese antes que ella).

Ego te absolvo.

Y luego, sosegada, le contaré, para dormirla,
aventuras de olas, de galeones, de arcabuces, de rumbos marinos,
de lugares vividos y soñados: de lo que fue
y que no fue y que pudo ser mi vida.

Abre tus ojos verdes, Marta, que quiero oír el mar.

Lope. La noche. Marta (fragmento). (1991) José Hierro.

SIGLAS Y ABREVIATURAS

- AVD: Actividades Básicas de la Vida Diaria.
- CAPS: Centre d'Anàlisi i Programes Sanitaris.
- CC.OO: Comisiones Obreras.
- CDEH/ ECHR: Comisión Europea para los derechos Humanos.
- CE: Constitución Española de 1978.
- CEE: Comunidad Económica Europea.
- CIDDM: Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías.
- CIF: Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud.
- CIMBIOSE: Centre de recherche interdisciplinaire sur le bien-être, la santé la société et l'environnement.
- CIS: Centro de Investigaciones Sociológicas.
- CSIC: Consejo Superior de Investigaciones Científicas.
- CSPD: Cuentas Satélite de la Producción Doméstica.
- ECOSOC: Consejo Económico y Social de las Naciones Unidas.

- EDAD: Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (INE 2008).
- EDDES: Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y estado de Salud (INE 1999).
- EET: Encuesta de Empleo del Tiempo.
- EIGE: European Institute for Gender Equality.
- EMAKUNDE: Instituto Vasco de la Mujer (Emakumearen Euskal Erakunde).
- EPA: Encuesta de Población Activa.
- EUROSTAT: Oficina Europea de Estadística.
- FSL: Encuesta Europea de Fuerza de Trabajo.
- ICASS: Instituto Cántabro de servicios Sociales.
- IMSERSO: Instituto de Mayores y Servicios Sociales.
- INE: Instituto Nacional de Estadística.
- INSS Instituto Nacional de la Seguridad Social.
- LAPAD: Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia.
- LAS: Love Attitudes Scale (Escala de actitudes sobre el Amor J. Lee, 1977).
- LGSS: Ley General de la Seguridad Social.

- LIONDAU: Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de Igualdad de Oportunidades, no Discriminación y Accesibilidad Universal de las Personas con Discapacidad.
- LISMI: Ley 13/1982, de 7 de abril, de Integración Social de los Minusválidos.
- OIT/ILO: Organización Internacional del Trabajo.
- OMS/WHO: Organización Mundial de la Salud.
- ONU/UN: Organización de las Naciones Unidas.
- PIA: Programa Individual de Atención.
- PIB: Producto Interior Bruto.
- PNUD: Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo .
- PPiNA: Plataforma por Permisos iguales e intransferibles de Nacimiento y Adopción.
- RAE: Real Academia Española.
- SAAD: Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia.
- SAD: Servicio de ayuda a Domicilio.
- SISAAD: Sistema de Información para el Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia.
- SS: Seguridad Social.
- TMC: Transferencia Monetaria Condicionada.
- UGT: Unión General de Trabajadores.

- UNAV: Universidad de Navarra.
- UNED: Universidad Nacional de Educación a Distancia.

LISTADO DE GRÁFICOS Y FIGURAS. Y TABLAS

GRÁFICOS

GRÁFICO I	Pirámide de población por sexo, edad y población con discapacidad.	192
GRÁFICO II	Proyección de la tasa de actividad disgregada por sexos, edad entre los 45 y 49 años.	193
GRÁFICO III	Proyección de la tasa de actividad disgregada por sexos, edad entre los 50 y 54 años.	194
GRÁFICO IV	Proyección de la tasa de actividad disgregada por sexos, edad entre los 55 y 59 años.	194
GRÁFICO V	Minutos dedicados al hogar por parte de hombres y mujeres.	195
GRÁFICO VI	Cuidador principal si la persona dependiente es una mujer.	214
GRÁFICO VII	Cuidador principal si la persona dependiente es un hombre.	214
GRÁFICO VIII	Cuidador principal si la persona dependiente es una mujer.	216
GRÁFICO IX	Cuidador principal si la persona dependiente es un hombre.	216
GRÁFICO X	Distribución de los cuidados por sexo y edad de los cuidadores no profesionales.	218
GRÁFICO XI(a)	Evolución de la tasa nacional de actividad desde 1976 a 2016.	220
GRÁFICO XI(b)	Evolución de la tasa nacional de actividad desde 1976 a 2016 (Detallado).	389
GRÁFICO XII	Razones de elección del tiempo parcial en España.	254
GRÁFICO XIII(a)	Evolución de la cartera de prestaciones y servicios.	259

GRÁFICO XIII(b)	Evolución de la cartera de prestaciones y servicios (detallado).	390
GRÁFICO XIV	Cuidadores adheridos al convenio.	277
GRÁFICO XV	Elaboración propia. Distribución por edad de los adscritos. Situación a 1 de agosto de 2012.	279
GRÁFICO XVI	Elaboración propia. Distribución por edad de los adscritos. Situación a 31 de diciembre de 2016.	280
GRÁFICO XVII	Proyección de tasas de actividad por edad y sexo 2017-2029. Edad de 16 a 19.	391
GRÁFICO XVIII	Proyección de tasas de actividad por edad y sexo 2017-2029. Edad de 20 a 24 años.	391
GRÁFICO XIX	Proyección de tasas de actividad por edad y sexo 2017-2029. Edad de 25 a 29 años.	392
GRÁFICO XX	Proyección de tasas de actividad por edad y sexo 2017-2029. Edad 30 a 34 años.	392
GRÁFICO XXI	Proyección de tasas de actividad por edad y sexo 2017-2029. Edad 35 a 39 años.	393
GRÁFICO XXII	Proyección de tasas de actividad por edad y sexo 2017-2029. Edad de 40 a 44 años.	393
GRÁFICO XXIII	Proyección de tasas de actividad por edad y sexo 2017-2029. Edad 44 a 49 años.	394
GRÁFICO XXIV	Proyección de tasas de actividad por edad y sexo 2017-2029. Edad de 50 a 54 años.	394
GRÁFICO XXV	Proyección de tasas de actividad por edad y sexo 2017-2029. Edad 54 a 59 años.	395
GRÁFICO XXVI	Proyección de tasas de actividad por edad y sexo 2017-2029. Edad 60 a 64 años.	395

TABLAS

TABLA I	De análisis de unidades de observación.	39
TABLA II	Métodos de investigación en relación con los informantes.	57
TABLA III	Modelos europeos de cuidados.	122
TABLA IV	Modelos de cuidador.	172
TABLA V	Estimación de usuarios de dependencia Libro Blanco.	198
TABLA VI	Estimación Libro Blanco hasta 2020.	199
TABLA VII	Comparativa de estimaciones y datos reales.	199
TABLA VIII	Motivos para no solicitar prestación o servicio.	202
TABLA IX	Prestaciones y servicios por territorios. Situación a 31 de diciembre de 2016.	211
TABLA X	Distribución por edad de los adscritos.	278
TABLA XI	Estrategias de conciliación.	288
TABLA XII	Facetas del derecho de cuidados.	292
TABLA XIII	Ficha de campo.	379
TABLA XIV	Modelo de entrevista en profundidad.	380
TABLA XV	Diseño del estudio empírico.	386

TABLA XVI	Tasa de envejecimiento. Datos de los censos de 1970, 1981, 1991, 2001 y 2011.	388
-----------	---	-----

FIGURAS

FIGURA I	Diamante de cuidados de Razavi.	126
FIGURA II	Pirámide de la violencia de Galtung.	185
FIGURA III	Gradiente de derechos en las diferentes clases de trabajo.	264
FIGURA IV	Fotografía de cartel en la Tesorería de la Seguridad Social.	282
FIGURA V	Gradiente de discursos sobre el cuidado.	297
FIGURA VI	Relación entre la intervención normativa y el reconocimiento de las cuidadoras.	315

ÍNDICE GENERAL

PORTADA	3
AGRADECIMIENTOS	5
SIGLAS Y ABREVIATURAS	9
LISTADO DE GRÁFICOS, TABLAS Y FIGURAS	13
ÍNDICE GENERAL	17

PARTE I

1

INTRODUCCIÓN

1.1	INTRODUCCIÓN	23
1.2	RESUMEN	24
1.3	JUSTIFICACIÓN Y OBJETO DE LA INVESTIGACIÓN	27
1.4	ARTICULACIÓN DE LA TESIS	29

2

OBJETIVOS E HIPÓTESIS

2.1	OBJETIVOS	31
2.2	HIPÓTESIS	35

3

METODOLOGÍA

3.1	METODOLOGÍA	37
-----	-------------	----

3.2	UNIDADES DE OBSERVACIÓN Y ROL DE OBSERVADOR	39
3.3	INFORMANTES Y SUS CARACTERÍSTICAS	41
3.4	TÉCNICAS DE INVESTIGACIÓN	45
3.5	CODIFICACIÓN DE LA INFORMACIÓN OBTENIDA Y ESTRATEGIA DE ANÁLISIS	61
PARTE II		
4	ESTADO DEL ARTE	
4.1	DEPENDENCIA Y CUIDADOS. EL TRÁNSITO DE LOS PROCESOS BIOLÓGICOS AL CONSTRUCTO SOCIAL	67
4.2	LOS CUIDADOS	79
4.2.1	la construcción social de los cuidados	79
4.2.2	la forma de cuidado más extendida en nuestro entorno	89
4.3	LOS CUIDADORES	123
4.3.1	Responsabilidad e interacción de lo legislativo y lo sociocultural.	123
4.3.2	La atribución de la responsabilidad en los cuidados	131
4.3.3	Familia (y la distribución de roles y tareas)	136
4.3.4	La naturalización del rol de cuidadora y la libertad de elección.	144

4.4	LEGISLACIÓN Y SU ANÁLISIS: LOS CUIDADOS A LAS PERSONAS EN SITUACIÓN DE DEPENDENCIA ANTES Y DESPUÉS DE LA LEY 39/06	149
4.4.1	Un marco legislativo para estructurar los cuidados	149
4.4.2	El marco legal internacional en que se inscribe la normativa española.	156
4.4.3	Origen y desarrollo de la LAPAD.	158
4.4.4	Reconocimiento de los sujetos a través de la legislación	167
4.4.5	El deber de cuidar	171
4.4.6	El cuidador y su consideración (o no) como sujeto de derecho	174
4.5	LAS POLÍTICAS PÚBLICAS DE CUIDADOS Y LA POSITIVACIÓN DE LOS DERECHOS HUMANOS	181
PARTE III		
5	ANÁLISIS DE RESULTADOS Y PROPUESTA	
5.1	CUIDADORAS INVISIBLES	195
5.1.1	La visibilidad de los cuidados	195
5.1.2	visibilidad de las cuidadoras	217
5.1.3	Categorización de los cuidados e invisibilidad	229

5.1.4	Categorización de los cuidados y precariedad	256
5.2	DERECHOS GRACIABLES	300
5.2.1	El derecho de cuidados	301
5.2.2	El deber legal-moral de cuidar	305
5.2.3	Del derecho graciable al derecho universal... y vuelta	315
4.2.4	El peligro de dar soluciones simples a problemas complejos.	325
PARTE IV		
CONCLUSIÓN		
	CONCLUSIONES	337
	PROPUESTA Y RECOMENDACIONES	347
	FUTURAS LÍNEAS DE INVESTIGACIÓN	353
	APORTACIONES DE ESTA TESIS	355
PARTE V		
	BIBLIOGRAFÍA	359
	ANEXOS	381

PARTE I

1.- INTRODUCCIÓN

1.1 INTRODUCCIÓN

Inicié esta tesis como continuación de la tesina que desarrollé en el máster de problemas sociales, titulada *Autonomía y dependencia, un derecho social aún en construcción*. El análisis se incardina dentro de las investigaciones desarrolladas por el departamento de Sociología III de la Facultad de Ciencias Políticas y Sociología de la UNED.

Mi objetivo era dar respuesta a las incógnitas que surgieron en aquella obra breve. Sin embargo, para mi inicial frustración y mi posterior satisfacción, descubrí que la tesis no es sino otro paso más que, aunque intenta arrojar luz sobre el objeto que investiga, también deja abierto un campo casi inagotable de aspectos a considerar en el terreno de los cuidados a las personas en situación de dependencia.

En el camino he encontrado que el curso de la propia investigación va desvelando los aspectos más sobresalientes y en ocasiones el material documental y el trabajo de campo obligan a volver al punto de partida para tomar nuevas perspectivas que resultan más explicativas del problema que observamos.

Quizá lo más hermoso de la elaboración de una tesis como ésta es la construcción del objeto de estudio paso a paso. Es ciertamente un trabajo artesanal en el que los detalles son imprescindibles para alcanzar el resultado final. En el transcurso se descubren personas, procesos, actitudes, discursos, patrones culturales... Y el entretendido de todos estos hilos da sentido pleno a la búsqueda. Pero una tesis no se realiza (o no sólo) para satisfacer una inquietud personal sino para ser ofrecida y que resulte útil a los demás. Espero haber logrado el objetivo.

1.2 RESUMEN

El modelo social de cuidados a las personas que no pueden valerse por sí mismas ha experimentado un gran avance y cuenta actualmente con una legislación específica en España. Sin embargo, incluso ahora que la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia¹ ya ha cumplido diez años desde su entrada en vigor y, aunque con retraso, ha alcanzado su última fase de implementación, el modelo aún resulta insatisfactorio prácticamente para todos los agentes implicados y sigue encontrándose en proceso de definición.

La evolución de las características de la población en los últimos tiempos viene marcada en nuestro país, y en las sociedades occidentales en general, por una mayor esperanza de vida, bajos índices de natalidad y mortalidad y un elevado índice de envejecimiento. Asimismo, los cambios sociales incluyen una notable transformación del papel de la mujer en la familia y en el ámbito laboral que no ha venido acompañada por una implicación especular de los varones en las actividades de cuidados. La suma de

¹. En adelante LAPAD, o ley 39/06, o simplemente, Ley de Dependencia.

estos factores ha dado lugar a una crisis de los cuidados informales y una búsqueda de soluciones que incorpora la acción determinante de los servicios sociales en un ámbito que antes era casi exclusivamente privado.

También las características de la propia dependencia han cambiado, así como las soluciones que se consideran apropiadas. Pensamientos y conceptos han evolucionado y los modelos de clasificación de la discapacidad y la dependencia han variado asimismo, formándose ahora no sólo a través de parámetros médicos o sanitarios, sino con características multidimensionales e inclusivas que incorporan aspectos relacionados con el entorno y los factores sociales. Hoy la atención pretende centrarse no ya en la situación de dependencia o en la enfermedad, sino en la autonomía personal como valor a preservar. El fin último de la atención a las personas en situación de dependencia es facilitar su autonomía en lo posible y lograr una vida plena e integrada salvando las dificultades que implica su situación.

La denominada crisis de los cuidados informales ha dado lugar a la búsqueda de nuevas soluciones y es aquí donde se enmarca la introducción de una ley que atienda a esta necesidad. En estas circunstancias, el Estado ha intervenido en la atención social y ha planteado diferentes alternativas que, parcialmente, han sacado del ámbito privado esta cuestión siendo ahora la labor de los cuidados un cometido público y un compromiso de las Administraciones. Las soluciones al problema de los cuidados pueden ser distintas e incluyen diferentes opciones como la implementación de servicios, las licencias para el cuidado de familiares o la concesión de prestaciones económicas para quien se dedique a cuidar en casa. Cada una de estas propuestas responde también a diferentes modelos sociales, con sus ventajas e inconvenientes.

Pero ¿han logrado los cambios legislativos acabar con los prejuicios y con una situación que tradicionalmente cargaba con el peso de los cuidados a un sector de la población, dejando despreocupado a otro? ¿O seguimos manteniendo un sistema que perpetúa una situación desigualitaria? Los cuidados de enfermos y mayores que no podían valerse por sí mismos pertenecían a la privacidad de la familia. Hasta ahora, eran las mujeres en el hogar quienes se dedicaban en su inmensa mayoría al cuidado de la familia. Aún con el establecimiento de la nueva ley, las estrategias familiares para abordar las situaciones de cuidado siguen en manos de las mujeres. Los prejuicios siguen etiquetándolas como “naturalmente”, las más indicadas para cuidar.

Partiendo del dato actual del elevado número de prestaciones de la ley de dependencia que son solicitadas para los cuidados en el entorno familiar ¿en qué situación se encuentran las cuidadoras² familiares en relación con una ley que no va dirigida a ellas pero que se sustenta en gran medida en su aportación?

Este trabajo va encaminado a investigar las incógnitas que ha ido desvelando la aplicación de la nueva normativa aprobada, centrándose en particular en las repercusiones que esta nueva situación legislativa y la implementación generalizada de prestaciones y servicios está provocando en el colectivo de las cuidadoras familiares.

² A lo largo de la investigación utilizaré con frecuencia el término “cuidadoras” para referirme a todo el colectivo de personas que se dedican a los cuidados familiares. Estimo que utilizar el genérico “cuidadores” oscurecería un hecho capital en estas circunstancias: que son mayoritariamente las mujeres las que, tanto en épocas pasadas como hoy, se dedican a los cuidados.

1.3 JUSTIFICACIÓN Y OBJETO DE LA INVESTIGACIÓN

La aprobación de la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia en diciembre de 2006 constituyó un avance de enorme importancia en el desarrollo del Estado de Bienestar y la justicia social en España.

Esta nueva legislación dio lugar a significativas expectativas en la población, porque representaba un cambio esencial en la consideración de la atención a la dependencia como un derecho subjetivo y universal, frente al carácter graciable y selectivo de la legislación anterior.

Sin embargo, quedan aún muchas lagunas e incluso paradojas y efectos opuestos a los pretendidos, y quedan también muchas expectativas sin cubrir que en la aplicación práctica están provocando frustración en los usuarios y en su entorno más cercano.

Este trabajo pretende obtener una visión global pero al mismo tiempo pormenorizada y centrada en un ámbito territorial concreto, Cantabria, del panorama que se ha creado en el ámbito de los cuidados a personas en situación de dependencia tras la implantación de la ley. Para ello se acerca tanto a los cambios normativos como a la aplicación real y a la experiencia vivida por los agentes implicados y muy concretamente en el colectivo de personas que están encargadas de los cuidados en el entorno familiar.

El motivo de la elección de Cantabria como territorio en el que se realiza el trabajo de campo ha venido determinado no sólo por el hecho de ser mi lugar de residencia sino por el peso que los cuidados familiares tienen y han tenido siempre en la región. A efectos estadísticos es también procedente puesto que reúne ciertos requisitos que ofrecen una muestra representativa de la heterogeneidad de la cuestión que nos ocupa. Se trata de una comunidad uniprovincial con una orografía algo compleja, con núcleos urbanos que cuentan con una amplia oferta de servicios, pero también con entornos rurales bastante aislados que, por su parte, dan buena muestra de las carencias con las que se encuentra el sistema a la hora de ofrecer cobertura. Su perfil demográfico, con un índice de envejecimiento por encima de la media nacional, también es idóneo para esta investigación. Por otra parte, ateniéndonos a los datos ofrecidos por el SAAD, Cantabria es la quinta comunidad autónoma por porcentaje de usuarios con prestación económica por cuidado de familiar a cargo³. Por este motivo, consideré que se trataba de un entorno idóneo para la realización del trabajo de campo.

El importante cambio legislativo de 2006 ha supuesto un avance en los servicios sociales pero, como siempre que ocurre un cambio de envergadura, la aplicación práctica adolece inicialmente de precisión, conteniendo lagunas, problemas y fallos que deben ser corregidos en la normativa posterior. Por fin la ley alcanzó, con bastante retraso, su completa implementación en julio de 2015, al incluir la cobertura del grado I, correspondiente a las personas con dependencia moderada. Ahora, diez años después de la entrada en vigor de la ley más importante que atañe a los cuidados de personas en situación de dependencia es hora de hacer un análisis sobre las repercusiones que esta norma está teniendo en los cuidadores.

³ Tras Baleares, Navarra, Murcia y Comunidad Valenciana. Datos SISAAD febrero de 2017.

1.4 ARTICULACIÓN DE LA TESIS

Al objeto de mostrar con mayor claridad el contenido de esta tesis la he dividido en cinco grandes bloques.

Inicialmente se presenta una primera parte en la que se contienen la introducción, el resumen, la justificación, el objeto de la tesis y la hipótesis, así como los objetivos que se persigue demostrar. Esta primera parte contiene también la metodología, una descripción de las unidades de observación y el rol adoptado por la investigadora como observadora así como una relación de los informantes y sus características principales. Por último esta primera parte contiene también las técnicas de investigación utilizada y el motivo por el que han sido elegidas. También contiene el modo de codificación de la información obtenida, así como la estrategia de análisis utilizada.

En una segunda parte he incluido el estado del arte que muestra de forma pormenorizada el estado de la cuestión en el asunto que nos ocupa y el marco teórico en el que se inserta la tesis. Éste apartado contiene una exhaustiva investigación comparativa acerca de las teorías actuales tanto nacionales como internacionales en el ámbito de la dependencia y de los cuidados, así como un análisis del marco normativo en el que se inserta nuestra actual legislación.

La tercera parte de la tesis compila el análisis de los resultados obtenidos a partir de la investigación. Esta parte contiene los capítulos relativos a la visibilidad de las cuidadoras en los distintos ámbitos: político y legislativo, de gestión, en el entorno familiar y la propia autopercepción de las cuidadoras. También recoge el carácter discrecional de los derechos y las condiciones en que desarrollan su labor las cuidadoras y por último la pretendida neutralidad de las normas que se ocupan de regular los cuidados familiares o informales.

En la cuarta parte de la tesis se reúnen las conclusiones a las que se ha llegado tras el análisis, así como la propuesta, la sugerencia de nuevas líneas de investigación y las aportaciones novedosas que se estima que se han realizado en este trabajo.

Finalmente en la quinta parte se contienen la bibliografía utilizada en la elaboración de esta tesis así como los anexos en los que se incluyen las figuras, tablas y gráficos a los que se alude en el texto de la tesis.

2. OBJETIVOS E HIPÓTESIS

La LAPAD se presentó en 2006 con ambiciosos propósitos: por una parte la nueva norma pretendía proporcionar la base que facilitara un nuevo modelo en el tratamiento de los cuidados a personas en situación de dependencia; un nuevo modelo universal e inclusivo en el que ahora el Estado tomaba parte activa. Esto incluía, además, y así lo afirmaba la ley en su preámbulo, la aspiración de liberar a las mujeres de la familia de la carga que hasta ese momento habían soportado.

Sin embargo, y debido a las características propias de esta clase de cuidados, aún hoy existe un alto desconocimiento de la situación real de las personas que se ocupan de los cuidados familiares de personas en situación de dependencia, sus especificidades y necesidades así como el papel que ocupan en la sociedad y el valor real de la actividad que desempeñan.

Teniendo en cuenta la situación arriba descrita, el objetivo principal de esta investigación ha sido estudiar en profundidad la realidad social que rodea a los cuidados familiares y, especialmente, a las personas que se encargan de procurarlos: las cuidadoras. Para ello se han desarrollado los siguientes objetivos.

2.1 OBJETIVOS

- Observar las representaciones de las personas cuidadoras acerca de su propio rol y de la actividad que desarrollan, de la situación social, económica y cultural en la que se practican los procesos de cuidados y de la normativa que los regula.
- Analizar también los antecedentes históricos en los que se originan estas representaciones y las estrategias adoptadas en consecuencia.
- Ubicar las relaciones de cuidado en el entorno socioeconómico y cultural en el que se incardinan y observar su influencia recíproca.
- Desvelar la relevancia de los cuidados de las personas en situación de dependencia en nuestro entorno observando el valor social otorgado a las cuidadoras y a los cuidados y la protección que, como resultado, se ofrece desde las instituciones públicas.
- Observar la situación real de las/los cuidadoras/cuidadores informales de personas en situación de dependencia en el ámbito de la Comunidad

Autónoma de Cantabria, abarcando una muestra representativa que dé cuenta de las labores que realizan, sus problemas, intereses, motivaciones y estrategias. Este objetivo pretende mostrar la realidad a la que se enfrentan, tratando de aportar datos y referencias de rigor que evidencien la situación de posible invisibilidad social que les afecta.

- Determinar si la invisibilidad (si la hay) que afecta a las cuidadoras puede desencadenar procesos severos de exclusión social, convirtiendo la precariedad en la que hoy desarrollan su labor en un elemento de violencia estructural que desencadene un futuro proceso de precarización y expulsión del sistema.
- Observar de qué modo la legislación dirigida a la población en situación de dependencia repercute en el colectivo de las cuidadoras familiares o informales y si se adapta a la situación actualmente existente, así como a las posibles situaciones futuras que puedan afectar a éstas como sujetos de pleno derecho. Determinar, por tanto, si esta normativa produce una desatención social a las necesidades del grupo.
- Contrastar empíricamente los objetivos generales de la ley con el filtro sociológico que supone la realidad de la familia cuidadora y los condicionantes socioeconómicos.
- Analizar el modo en el que la legislación y los servicios sociales responden a la diversidad de los dependientes y sus cuidadores: qué respuestas se ofrecen desde los servicios sociales a la heterogeneidad de las situaciones, qué discursos manejan estos profesionales respecto a la “crisis de los cuidados” y a los cuidadores, y qué respuestas se dan en la práctica.

- Determinar si la actuación pública, tanto legislativa como institucional, reproduce o, por el contrario, disminuye la situación de desigualdad de género de la que se parte.
- Por último, puesto que esta tesis se incardina en la línea de investigación “Estado de Bienestar, trabajo Social e Investigación Social” del programa de doctorado de Análisis Sociales de la UNED, se incorpora un objetivo práctico: la sugerencia de nuevos enfoques en el abordaje de los cuidados informales desde la legislación, los servicios sociales y la actuación pública a partir de los resultados obtenidos.

A partir de estos objetivos secundarios formulamos una serie de hipótesis de trabajo que queríamos verificar en esta tesis y que, referidas de una manera sistemática, se concretan a continuación:

2.2 HIPÓTESIS

La hipótesis principal de esta tesis trata de verificar si la LAPAD, que se presenta con profundas aspiraciones que pretenden ser un paso sustancial en la liberación de las mujeres cuidadoras, consigue su objetivo o, por el contrario, termina suponiendo una legitimación normativa que perpetúa las condiciones sociales que ocasionaban la situación anterior. Así pues, afirmamos que

La aplicación de la ley de dependencia contribuye al reforzamiento dentro de la familia del rol de la cuidadora como máxima responsable legitimada de los cuidados y reproduce el modelo tradicional de los roles familiares.

Para resolver esta cuestión nos planteamos las siguientes hipótesis secundarias:

- La pretensión de liberación del rol de cuidadoras de las mujeres de la familia se encuentra en el espíritu de la ley y así se recoge en su exposición de motivos, pero su implementación ha supuesto una justificación continuista de las condiciones sociales que ocasionaban tal identificación de rol.
- La LAPAD y su normativa de desarrollo no tienen en cuenta a las cuidadoras informales como sujetos susceptibles de protección en el ámbito de los cuidados. Las normas se centran en la protección a las personas en situación de dependencia olvidando el papel que desempeñan las personas

cuidadoras, con el riesgo que esto implica de convertir a las cuidadoras en un recurso al servicio de los cuidados.

- La no consideración de la actividad de los cuidados familiares o informales como un trabajo da lugar a su invisibilidad y a la apreciación de las cuidadoras no como sujetos de derecho laboral en tanto que trabajadoras, sino como recurso para la atención de las personas de la familia en situación de dependencia.
- Por último, los procesos de invisibilización de las cuidadoras, realizados a través de los cambios normativos restrictivos, son fuente de exclusión y por lo tanto constituyen una forma de violencia institucional.

3. METODOLOGÍA

3.1 METODOLOGÍA

Se trata de una investigación de doctorado que se centra en el estudio de un grupo social determinado dentro del conjunto de la ciudadanía: las cuidadoras de personas en situación de dependencia. Debido a sus objetivos, el diseño de la investigación ha requerido la combinación de diferentes técnicas. El método seleccionado para la investigación es la etnografía. Esta elección ha venido determinada por la naturaleza del problema que se investiga.

Se trata de un método muy flexible que para captar la realidad social utiliza de forma combinada diferentes técnicas tanto cuantitativas como cualitativas adaptándose al carácter multifacético del problema que se aborda, tanto por la casuística de los sujetos y el objeto de estudio como por la posibilidad de ser planteado desde diferentes ángulos y con diversos enfoques.

Las técnicas principales desarrolladas han sido de carácter cualitativo, cuantitativo y de análisis documental, y se han combinado a medida que los requerimientos de la investigación lo han exigido.

El predominio de las técnicas cualitativas se ha hecho imprescindible dados los objetivos marcados en la investigación, ya que buscamos el *cómo* y el *por qué* de la

situación actual de los cuidadores. En palabras de Han (2016:91) “El *dataísmo*⁴ es nihilismo. Renuncia totalmente al sentido. Los datos y los números no son narrativos, sino aditivos. El sentido, por el contrario, radica en una narración.”

Sin embargo, el uso de las técnicas cuantitativas ha sido también de gran importancia puesto que nos ha ofrecido la posibilidad de observar el *qué* de la situación analizada: es decir, los datos estadísticos y su análisis nos han ofrecido la imagen pública/publicada de la realidad de los cuidados; una fotografía a la que el resto de técnicas debe dotar de movimiento. El análisis documental por último, en particular el análisis sobre la normativa es, asimismo, imprescindible, puesto que nos ofrece la cristalización, en la redacción de las normas que ordenan nuestra sociedad, del discurso formalmente establecido sobre el modo de cuidados considerado idóneo o más adecuado desde el punto de vista institucional.

⁴ El término “dataísmo” es un neologismo que propone el estudio de cualquier fenómeno mediante el uso masivo de las cifras y los datos estadísticos en una sociedad que cuenta cada vez con mayor número de ellos y con mejores técnicas para su procesamiento.

3.2 UNIDADES DE OBSERVACIÓN Y ROL DEL OBSERVADOR

El universo del estudio lo conforman principalmente los denominados cuidadores informales de personas en situación de dependencia en la Comunidad Autónoma de Cantabria durante el periodo de la investigación, que se ha prolongado de 2012 a 2016, pero también las personas relacionadas con ellos por este motivo. Los propios dependientes de cuyo cuidado se responsabilizan, familiares, gestores de los servicios sociales y sanitarios y políticos responsables de los servicios sociales.

Las unidades de observación se dividen en cuatro categorías de sujetos: cuidadores, familiares y afines, gestores de los servicios sociales y sanitarios, y legisladores responsables de los servicios sociales. En estas cuatro categorías se han investigado las representaciones, los discursos y las prácticas, analizando las coincidencias y especialmente las discrepancias entre ellas, tanto intergrupales, entre los sujetos de las diferentes clases analizadas, como las intragrupal; y dentro de éstas no sólo dentro del propio grupo, sino las discordancias que aparecen incluso en el discurso y las prácticas individuales de cada sujeto.

En cuanto a las características principales de los sujetos de estudio la casuística es amplia porque el grupo de los cuidadores es heterogéneo. La justificación para definir los criterios de selección reside en los indicadores sociológicos que muestran el perfil de las personas cuidadoras. Son los datos cuantitativos referidos al perfil de los cuidadores los que han determinado el universo del estudio y las dimensiones a analizar. Sin

embargo, como veremos más adelante, estos datos son escasos. Por este motivo, y por la mencionada heterogeneidad de los miembros de este colectivo, la investigación ha ido desvelando la necesidad de buscar perfiles diferentes que dieran una visión amplia y real de la heterogeneidad de un grupo que no puede ser bien evidenciada mediante los datos estadísticos.

	REPRESENTACIONES	DISCURSOS	PRÁCTICAS
Cuidadores	<p>Dentro de este apartado se distinguen</p> <ul style="list-style-type: none"> • Representaciones del rol de cuidador • auto-representaciones 	<p>Análisis de la adecuación o las discrepancias del discurso a las prácticas y viceversa</p>	
Familias	<p>Repercusión en discursos y prácticas</p>	<p>Análisis de la adecuación o las discrepancias del discurso a las prácticas y viceversa</p>	
Gestores	<p>Búsqueda de discrepancias cuando el sujeto adquiere un rol</p> <ul style="list-style-type: none"> • profesionales • personales 		
Legisladores	<p>Repercusión en discursos y prácticas</p>	<p>Argumentación pública</p>	<p>Elaboración de normativa</p>

Tabla I, de análisis de unidades de observación. Elaboración propia

3.3 INFORMANTES Y SUS CARACTERÍSTICAS

En relación al método de selección de los informantes se ha elegido una muestra intensiva con la intención de que tuviera significatividad para el estudio realizado. Los sujetos han sido seleccionados de modo que sus diferencias individuales aportaran la máxima información, pero que fueran representativos en cuanto a sus testimonios o enfoques; el propósito ha sido abarcar los objetivos de idoneidad y pluralidad. La selección concluyó en el momento en que se llegó a la saturación, esto es, cuando las nuevas entrevistas no aportaban ya ninguna información realmente nueva.

El anexo I contiene una breve descripción de los informantes. En él se han variado los datos personales que pudieran servir para identificar a los sujetos a fin de preservar la intimidad de las personas que accedieron a formar parte del estudio.

Cuidadoras/cuidadores

- Los sujetos investigados son, o se consideran a sí mismos, cuidadores principales de una o más personas en situación de dependencia con carácter permanente.
- Pueden convivir o no con la persona en situación de dependencia (y en su inmensa mayoría lo hacen), pero el sujeto investigado ha de ser la persona que se responsabilice principalmente de su cuidado. Se observa también el

apoyo social con el que cuentan: apoyo familiar, informal (amigos y vecinos), institucional (servicios sociales y sanitarios), del tercer sector, etc.

- Son familiares hasta tercer grado de parentesco. En todos los casos son considerados por sí mismos y por los demás como cuidadores principales.
- Salvo una de las informantes, que compatibiliza su empleo como asistente a domicilio en su pueblo con el cuidado de su suegra y una trabajadora social que es la cuidadora principal de su tío, el resto son cuidadores que no se dedican profesionalmente a los cuidados en otros ámbitos y pueden percibir o no ingresos y ayudas de las familias o de la ley de dependencia.
- Las personas a las que cuidan son frecuentemente mayores, pero también hay cuidadores de niños y los cuidados procurados son también de diferente tipo dependiendo de la duración, intensidad, patología y capacidad funcional del dependiente.
- En todos los casos la situación de dependencia es permanente y/o degenerativa. En la mayoría de casos los cuidados se iniciaron antes de la entrada en vigor de la ley, lo que significa que los cuidadores llevan al menos diez años cuidando.
- Las condiciones donde se desarrollan los cuidados también son variadas (Variables sociodemográficas): rurales, urbanos, de distintos ámbitos sociales.
- Y la observación siempre se ha realizado sobre cuidadores de personas dependientes no institucionalizadas de forma permanente y que realizan las labores de cuidado en sus domicilios o en el de la persona a la que atienden.

Familiares (no cuidadores principales)

- Los familiares del estudio están relacionados de algún modo con la persona cuidadora y/o con la persona dependiente y realizan alguna actividad de apoyo, pero no son o no se consideran a sí mismos como cuidadores principales o en exclusiva ni permanentes.
- Pueden convivir o no con la persona en situación de dependencia y/o con la persona que se ocupa de los cuidados.
- En su mayor parte son familiares hasta tercer grado de parentesco, pero también hay personas de su entorno cercano que han sido elegidas por su participación en los cuidados.

Gestores de los servicios sociales y/o sanitarios

- Son trabajadores sociales, personal médico o de enfermería, fisioterapeutas y gestores administrativos cuya actividad profesional se dirige a la gestión de los servicios de dependencia. Su participación en el estudio se ha debido a su condición de gestores, pero en algunos casos se les ha considerado informantes cualificados en su calidad simultánea de gestores y cuidadores.

Políticos y legisladores responsables de los servicios sociales

- El análisis de las representaciones, discursos y prácticas se ha realizado a través del análisis de su discurso público en los medios de comunicación y en los documentos producidos debido a su labor.

- Políticos responsables de servicios sociales en diferentes ámbitos territoriales: concejales, consejera de sanidad y servicios sociales, secretaria general de servicios sociales, directora general de servicios sociales, director general del IMSERSO y miembros de las cámaras legislativas.

3.4 TÉCNICAS DE INVESTIGACIÓN

La triangulación de las diferentes clases de métodos debe permitir la validación o falsación del estudio realizado, así como la visualización profunda de la realidad a través de la riqueza de los datos obtenidos. Por este motivo, el objeto de la investigación ha exigido un diseño metodológico muy lábil, donde, aunque el mayor peso en las técnicas utilizadas ha recaído en las cualitativas, los análisis documentales, y los estadísticos no sólo han tenido un papel crucial al inicio, sino que han ido acompañando y complementando el estudio cualitativo a lo largo de todo el proceso⁵. La diversidad y solidez de la procedencia de los datos ha enriquecido su posterior análisis.

- **Cuantitativas:** Las técnicas cuantitativas se utilizaron para analizar el perfil de las personas cuidadoras, así como para el análisis del uso de sus tiempos y espacios, tanto en las labores específicas de los cuidados como en el resto de actividades desarrolladas a lo largo del día.

Este tipo de cifras nos va a proporcionar una cierta imagen que en ocasiones va a funcionar como una “foto fija” de los cuidadores pero que en otras ocasiones también nos va a mostrar con nitidez el desarrollo longitudinal de los perfiles del colectivo, aportando así la posibilidad de analizar procesos y deducir tendencias.

⁵ Ver tabla XV en el Anexo II.3 con el diseño del estudio empírico de la investigación.

Desafortunadamente, y debido al carácter “invisible” que toman las personas cuidadoras para la administración como veremos posteriormente, los datos de que disponemos no son todo lo exhaustivos que sería de desear y no contamos con un registro continuo o pormenorizado del perfil de las cuidadoras y su evolución.

Con estos datos cuantitativos se han realizado diferentes análisis de los datos estadísticos proporcionados por el ICASS en Cantabria y el IMSERSO en el ámbito nacional desde la implantación de la ley hasta la actualidad, así como de los datos de las Encuestas de Empleo de Tiempo (EET 2002-2003 y 2009-2010) del INE y la encuesta de uso del tiempo del CSIC (EUT 2003), entre otras. Los datos siempre se han obtenido de fuentes oficiales. Para el análisis de los mencionados datos se ha utilizado el programa informático SPSS cuando ha sido necesario.

- **Análisis discursivo y documental:** Con el análisis documental también se busca el discurso público acerca de los cuidados. Con el análisis de la legislación observamos “el marco” que pretende abarcar la foto de los cuidados, pero al mismo tiempo nos va a permitir observar las peculiaridades y las características de una interacción humana que no siempre se va a mantener dentro de tal marco establecido.
 - En primer lugar, realicé un breve análisis de la ley 39/06 y las reformas que ha introducido, así como de su desarrollo reglamentario, contextualizado en su difícil plasmación en la práctica, con referencias a los ámbitos territoriales donde se desarrolla y a las políticas sociales

en general, la dependencia en particular y su enmarque en el conjunto del Estado de Bienestar. No se trata de un estudio legal ni académico, sino de una aproximación crítica a la situación en que se encuentra la dependencia actualmente. Con ello pretendo examinar en profundidad los logros de la nueva legislación y las carencias y fallos que ha ido mostrando su aplicación práctica.

- Realicé también un análisis del discurso público en relación con los cuidadores en los medios de comunicación.
- **Cualitativas:** Con los métodos cualitativos se analizan los significados de las categorías de análisis propuestas. Así, allí donde lo cuantitativo responde a importantes incógnitas, tales como ¿qué es lo que hay? ¿cómo se ha llegado hasta allí? ¿hacia dónde se dirige? Lo cualitativo responde a ¿qué significa lo que hay?

Del mismo modo que en la investigación cuantitativa los datos desembocan en descripciones estadísticas, en la investigación etnosociológica los datos no se proponen verificar las hipótesis sino más bien mostrar cómo funciona un mundo social o una situación concreta. Es lo que Clifford Geertz (2001) denomina *descripción densa*, una descripción en profundidad del objeto social que se investiga teniendo en cuenta la configuración interna de sus relaciones sociales, las fuerzas de poder que operan en su interior, sus tensiones y sus dinámicas de transformación. El objetivo de una investigación etnosociológica es la elaboración de un modelo que dé lugar a un cuerpo de propuestas de interpretación de los fenómenos observados

En esta investigación utilizo las técnicas cualitativas para indagar, entre otras cuestiones, acerca de cuáles son las representaciones sociales del cuidado y del rol de cuidador familiar, los modelos de cuidador y las estrategias de empoderamiento de las/los cuidadoras/cuidadores familiares. Pero esta indagación no estaría completa sin la aportación estadística que muestra cuál ha sido el camino que se ha recorrido hasta llegar al punto actual.

Asimismo, se analizarán a través de los métodos cualitativos las discrepancias entre las experiencias, las acciones y los discursos privados y públicos relacionados con los cuidados en todos los sujetos que se ocupan de la atención de las personas en situación de dependencia. En este caso podemos observar los cuidados “en movimiento” y a los cuidadores en el desarrollo de sus interacciones y extraer de ello la información y el significado de la misma.

En la investigación cualitativa es el trabajo de campo el que orienta la obtención de los datos, ya que es la propia información obtenida de los participantes la que va guiando el muestreo. Se trata por lo tanto de un diseño emergente; las decisiones sobre el mejor modo de obtener datos e informantes se toman en el campo.

En el caso de la muestra de cuidadores se ha utilizado un muestreo estratificado de asignación óptima: la muestra recoge más individuos de aquellos estratos que tienen más variabilidad. Para ello es necesario un conocimiento previo de la población que se analiza. Este conocimiento se extrae del análisis estadístico de dicha población y las variables que se han

tenido en cuenta son el género, la edad, el carácter rural o urbano en que tiene lugar los cuidados, el status socioeconómico de los cuidadores y la situación laboral/ocupacional de la persona cuidadora.

En el caso de los profesionales del sector el muestreo se realiza en bola de nieve, puesto que se trata de grupos más minoritarios pero en contacto entre sí. El método ha consistido en identificar sujetos que se han incluido en la muestra a partir de los propios entrevistados, partiendo de una pequeña cantidad de individuos que permite la localización de otros con características similares.

En todos los casos ha sido necesario elaborar el acceso, la definición y la negociación del rol de investigadora, adecuándolo al diferente perfil de los sujetos de mi investigación. Mi rol siempre ha sido abierto y comunicado a todos los informantes.

El acceso al campo se ha realizado a través de un proceso evolutivo y continuo que en ocasiones ha presentado ciertas dificultades y en otras ha resultado francamente sencillo. La parte más sencilla del acceso ha sido la búsqueda y el contacto de los informantes del grupo de cuidadores y familiares. En este sentido me ha resultado muy útil mi trabajo como técnico de gestión en la delegación de Cantabria del Instituto Nacional de Estadística.

Debido a mi labor profesional tengo acceso a un gran volumen de población con muy diferentes perfiles a lo largo de la Comunidad Autónoma y gran parte de los informantes son personas a las que he conocido en este

ámbito y que posteriormente, tras informarles del carácter de mi investigación, han accedido a formar parte del estudio.

No obstante, los primeros contactos con el campo fueron incluso previos a la elaboración de la tesis ya que, si bien en la tesina utilicé principalmente metodología cuantitativa, con frecuencia las propias personas que me indicaban una u otra fuente de datos estadísticos me sugerían entrevistas con cuidadores cercanos; descubrí de este modo lo arraigado que está el cuidado familiar en nuestro entorno social y al mismo tiempo fue la primera vez que observe la invisibilidad de esta actividad incluso para mí misma.

Con frecuencia, las propias cuidadoras conocían a otras con perfiles similares a los que yo iba buscando en cada momento y me facilitaban el contacto. Descubrí así que, aunque la labor de cuidados es un trabajo básicamente solitario y muy centrado en el domicilio, las cuidadoras elaboran redes de contacto y buscan cierto “apoyo moral” en otras cuidadoras. A veces se trata de familiares en situación parecida, otras veces son vecinas. Por otra parte, varios trabajadores sociales a los que fui conociendo a lo largo de la investigación y de diferentes cursos formativos me facilitaron contactos de cuidadoras con perfiles algo más específicos.

En todos los casos me he presentado como investigadora social y no como profesional del sector. Lo mismo ha ocurrido en mi observación participante en los grupos de discusión a los que he tenido acceso.

Considero que mi condición de *mujer de mediana edad* ayudó a que las informantes depositarán rápidamente su confianza en mí como su igual,

lo que aportó cierta intimidad a su discurso, salvo en unos pocos casos en el que las cuidadoras pertenecían a ámbitos sociales muy deprimidos o a espacios rurales diseminados y poco comunicados con núcleos más grandes. En estos últimos casos, si bien traté de dejar clara mi situación como observadora sin relación con servicios sociales o asistenciales, las informantes se dirigían a mí con frecuencia como si formara parte de estos servicios, solicitándome información concreta: qué tipo de formulario debían utilizar, a qué lugares acudir con una queja o una petición, qué médico concreto o qué trabajadora social era la referencia en su zona o incluso qué fármaco sería el más adecuado para alguna dolencia tanto de la persona dependiente como para sí mismas, etc.. Atribuyo esta circunstancia al aislamiento en que se encuentran estas cuidadoras y a la dificultad que tienen de encontrar otros referentes que se ocupen de su situación más allá de las pocas visitas que reciben de los servicios sociales de su zona (generalmente, servicios sociales mancomunados).

A lo largo de todo mi trabajo de campo observe en mis informantes, muy especialmente en el caso de las cuidadoras, una gran necesidad de hablar de su situación e incluso, con mucha frecuencia, gratitud por el interés que les prestaba; una circunstancia que me expresaban cuando, al agradecer yo su disponibilidad, su tiempo, sus confianzas, eran ellas las que agradecían mi interés con expresiones del tipo “*no hija, gracias a ti, que a mi hablar me viene muy bien.*” (Informantes 5, 14 y 17)

El uso combinado de entrevistas en profundidad e historias de vida se justificó cuando consideré la necesidad de conocer las dinámicas familiares, laborales y sociales de al menos algunas de las cuidadoras a la

hora de incardinar las dinámicas y estrategias de cuidados y la influencia en éstas de los cambios normativos. En todos estos casos se ha buscado la saturación a través de la reiteración de códigos discursivos y la representatividad tipológica. El uso de las historias de vida nos incardina en el ámbito de las relaciones cotidianas, lo que desvela el *habitus* de los sujetos entrevistados y, con ello, la construcción de su mundo social.

Ya que tanto las historias de vida como las entrevistas en profundidad se han convertido en clave de bóveda de la investigación, el proceso de elaboración previo de cada guión de entrevista ha sido exhaustivo e individualizado según el perfil de los sujetos entrevistados. Hasta tal punto que con frecuencia no era necesario sacar el guión de su carpeta puesto que lo había memorizado.

Con frecuencia esta circunstancia resultó no sólo cómoda sino también muy útil, ya que facilitaba la cercanía y la confianza, sin la presencia de un papel entre entrevistadora y entrevistada. Sólo al final de la conversación se hacía un somero repaso del guión para verificar que las cuestiones propuestas se habían abordado⁶.

Las conversaciones se han registrado mediante una grabadora digital, siempre con el consentimiento previo de los entrevistados. Sólo en algunos casos se ha tomado alguna nota a lo largo de las entrevistas, puesto que prefería mostrar cercanía y atención a través del contacto visual. Observé que esto daba más confianza a los entrevistados. De hecho, cuando en

⁶ El modelo básico de guión para entrevistas se encuentra en el Anexo II.2. Este modelo se iba variando cuando era necesario en función de las características del entrevistado.

alguna entrevista inicial hice además de tomar notas observé que el discurso de la persona entrevistada se interrumpía y se perdía el hilo argumental, con lo que concluí que era más ventajoso no tomar notas en el momento y, si eran necesarias, memorizar la anotación y realizarla inmediatamente después de la entrevista. Las entrevistas han sido seguidamente volcadas en el ordenador y transcritas en documentos Word en el menor tiempo posible desde su celebración. Para ello me ha resultado muy útil la herramienta informática editora de discursos *Dragon Naturallyspeaking*.

Las transcripciones han sido absolutamente literales, respetando los silencios, las divagaciones e incluso los errores y confusiones propios del discurso oral. Esta fidelidad textual de las entrevistas es imprescindible no sólo para dotar de contexto a los diálogos (usos del habla, titubeo en el discurso, sonidos exteriores...) sino para un posterior análisis del mismo contenido desde otro punto de vista o en búsqueda de aspectos diferentes a los pretendidos en este análisis.

En el caso de los informantes con responsabilidades políticas considere más apropiado como método el análisis hermenéutico de sus declaraciones públicas mediante el análisis crítico del discurso propuesto por Teun Van Dijk (2011), que considera el lenguaje como una forma de práctica social y analiza el acceso desigual a los recursos lingüísticos y sociales.

- Entrevistas en profundidad: la duración de estas entrevistas es muy diversa, siendo la media de alrededor de una hora. La gran mayoría se empezaron con la intención de ser entrevistas en profundidad, es

decir: “reiterados encuentros cara a cara entre el entrevistador y los informantes, encuentros estos dirigidos hacia la comprensión de las perspectivas que tienen los informantes respecto de sus vidas, experiencias o situaciones, tal como las expresan con sus propias palabras” (Taylor y Bogdan, 1987:101).

- Historias de vida: Es uno de los métodos de investigación más productivos para aprehender tanto la situación particular de los sujetos informantes como la estructura general en la que se desarrolla el proceso social de los cuidados.

Las cuidadoras familiares de personas en situación de dependencia se encuadran efectivamente como objeto social favorable al enfoque etnosociológico en lo que Bertaux llama una *categoría de situación*, al igual que otras como

“madres que educan solas sus hijos, padres divorciados, agricultores solteros, jóvenes poco cualificados en busca de empleo (...). Constituyen para la administración y/o para el sentido común otras tantas categorías con características específicas. (...) El fenómeno de *situación particular* no implica necesariamente la formación de un mundo social. (Las cuidadoras) no tiene(n) una actividad común; es la situación misma lo que es común para ellas. Esta situación es social en la medida en que origina presiones y lógicas de acción que tienen no pocos puntos comunes, en la medida en que se percibe a través de los esquemas colectivos, y la medida en que una misma institución se ocupa eventualmente de

ella. El recurso a los relatos de vida demuestra ser aquí particularmente eficaz, puesto que esta forma de recogida de datos empíricos se ajusta bien a la formación de las trayectorias; esto permite captar mediante qué mecanismos y procesos ciertos individuos han terminado encontrándose en una situación dada y como tratan de acomodarse a esa situación” (Bertaux, 1989: 19)

El uso de esta técnica ha resultado altamente conveniente para el propósito de esta investigación, convirtiéndose en ocasiones en el eje central sobre el que han pivotado el resto de técnicas a la hora de verificar o falsar los presupuestos germinales de la misma. Esta técnica de producción de material empírico ha sido relevante porque se basa en un conjunto de entrevistas sensibles a la reconstrucción de la memoria por parte de los informantes, sus modos de ordenar temporalmente sus experiencias y sus estrategias retóricas para dar coherencia a su propia biografía.

En vista de la idoneidad de la técnica y a fin de dominarla correctamente, realicé dos cursos de posgrado universitario: uno sobre proceso etnográfico y otro más específico sobre la historia de vida como instrumento para la investigación⁷. A través de este método, consistente en una serie de entrevistas y conversaciones con informantes seleccionados por sus características (bien por ser especialmente representativos de su cohorte o bien por su peculiaridad en el grupo de cuidadores) se llega a un conocimiento profundo no sólo de la situación del cuidado que relata el

⁷ El curso intensivo de posgrado “El proceso etnográfico.” Dirigido por el Dr. Ángel Díaz de Rada. Impartido en el CSIC (abr. 2012) y el posgrado de formación continua: “La Historia de Vida como instrumento para la Investigación y la Docencia.” Dirigido por la Dra. Nancy Konvalinka. UNED (de diciembre de 2011a mayo de 2012)

entrevistado sino también de las circunstancias, procesos y estrategias desarrolladas dentro del contexto sociocultural en que esta actividad se desarrolla.

En el desarrollo de esta investigación se han realizado tres historias de vida con sujetos de diferente perfil considerados informantes claves: una mujer jubilada de 75 años, un hombre de 51 y una mujer de 35, los dos últimos, trabajadores en activo. Se han elegido estos tres perfiles porque resultan representativos de la diferente casuística presente en la población cuidadora y, al tiempo que muestran las necesidades comunes a todo el colectivo, exponen la heterogeneidad de las necesidades de los individuos que componen el colectivo y que dependen en gran medida de sus características socioculturales. Las historias de vida se han realizado mediante múltiples entrevistas en profundidad, inicialmente de carácter general y posteriormente dirigidas a ahondar en aspectos concretos tales como las repercusiones que los cuidados han tenido en la salud del cuidador, en sus relaciones familiares y sociales o en su trayectoria laboral.

Se ha utilizado la observación participante en grupos de apoyo y seminarios dirigidos a cuidadores de personas en situación de dependencia. En algunos casos grabé la sesión del grupo, siempre con el conocimiento y la aquiescencia de todas las participantes. En una de las sesiones grupales, la sesión no fue grabada en su totalidad (la reunión surgió de forma espontánea y la grabé en parte con mi teléfono móvil, ya que no disponía en ese momento de la grabadora) pero sí realicé una transcripción de líneas generales al llegar a mi mesa de trabajo.

Los escenarios de las entrevistas y de las historias de vida se dejaron siempre a elección de los entrevistados. Más de la mitad de las personas entrevistadas prefirió realizarla en sus propios domicilios, lo que les permitía seguir atendiendo a la persona dependiente. Sin embargo, también hubo bastantes personas que prefirieron realizarla fuera de sus hogares con la intención de *desconectar un poco* (la misma expresión fue utilizada por los informantes 4, 8, 22 y 25). En estas ocasiones las entrevistas se realizaron en lugares públicos de su elección (cafeterías, parques, terrazas...) y una de ellas se realizó en el domicilio de la investigadora. En el caso de los informantes elegidos por su cualidad de gestor, sólo en un caso se realizó en el despacho del informante por razones de agenda; en el resto de los casos se eligieron lugares públicos no relacionados con su ámbito laboral. Las entrevistas se realizaron en la Comunidad Autónoma de Cantabria, tanto en áreas urbanas como rurales.

La duración de cada entrevista (tanto cuando se trataba de una entrevista singular como cuando formaba parte de una historia de vida) ha oscilado entre los treinta y cinco minutos de la más breve (se trataba de una cuidadora muy colaboradora, sin embargo sus respuestas eran casi monosilábicas y le costó bastante entrar en un discurso más descriptivo) a las dos horas de la entrevista más extensa, siendo la duración media de alrededor de una hora y cuarto.

La duración no ha dependido tanto del guión como del discurso de las personas entrevistadas y de su tendencia o no a ampliar las respuestas. En el caso de los grupos de discusión, uno de ellos duró algo más de dos

horas y el otro se prolongó por espacio de cuatro horas, con un intermedio de descanso de unos quince minutos para tomar café.

Se han utilizado varios guiones para las entrevistas:

- uno semiestructurado general para las entrevistas en profundidad, que se ha ido variando en los puntos necesarios dependiendo de las características individuales de los sujetos,
- un guión más abierto para los grupos de discusión
- y varios guiones también semiestructurados pero con un carácter formal más abierto, a la vez que específicamente orientado en su temática, para las entrevistas sucesivas que formaban parte de las tres historias de vida.

La recogida de datos así como su análisis es un proceso circular y continuo; comienza en el inicio mismo de la investigación y avanza a lo largo de toda ella.

En un tema de estudio con una casuística tan variada y compleja como la que nos ocupa siempre se encuentra “un nuevo informante, otro cabo por atar, otra perspectiva por examinar” aún cuando ya parece claro que se ha llegado a la saturación teórica.

El análisis de los datos se ha ido realizando de forma continua a lo largo de todo el proceso, mediante la triangulación de los datos producidos en el campo, los datos documentales, el material bibliográfico, etcétera.

La siguiente tabla representa de manera sistematizada la variedad de métodos de investigación cualitativa en relación con los informantes.

En algunos de los casos los informantes se incardinan en más de una categoría: es el caso de los informantes con los que realicé posteriormente una investigación más exhaustiva, que están incluidos en los dos grupos: entrevistas en profundidad e historias de vida; y el de algunos profesionales de los servicios sociales que a la vez son cuidadores familiares; no obstante a estos últimos los he incluido sólo como gestores puesto que esa fue la característica por la que los seleccioné inicialmente.

INFORMANTES	MÉTODO	FRECUENCIA ABSOLUTA
Cuidadores familiares	Entrevistas en profundidad	24
	Historias de vida	3
	Observación participante en grupos de discusión	2
Gestores y profesionales de servicios sociales	Entrevistas en profundidad	5
Responsables políticos	Análisis discursivo de declaraciones públicas	

Tabla II. Métodos de investigación en relación con los informantes. Elaboración propia

3.5 CODIFICACIÓN DE LA INFORMACIÓN OBTENIDA Y ESTRATEGIA DE ANÁLISIS

Cada entrevista fue transcrita inmediatamente después de su grabación. Cada una de ellas se convirtió en una unidad de dato primaria y se le asignó un nombre. Para las grabaciones de entrevistas individuales se utilizaron los códigos I01 a I29. En dos de los casos: I09 y I28, se realizaron nuevas entrevistas pero no se llegó a completar con ellas historias de vida puesto que no se realizaron subsiguientes entrevistas especializadas en temas concretos sino que se trató más bien de una ampliación aclaratoria de la primera entrevista transcurrido cierto tiempo. En ambos casos las entrevistas se codificaron con un (1) o un (2) a continuación de sus códigos correspondientes.

En los casos de las historias de vida, correspondientes a los entrevistados I05, I13 e I16 se añadió un paréntesis y un número correlativo que se correspondía con el número de entrevista realizada a cada sujeto, es decir, los códigos I 05(1), I05(2), I05(3) y siguientes corresponden a la primera, segunda, tercera y siguientes entrevistas que constituye la historia de vida de cada informante.

Las transcripciones de los grupos de discusión se codificaron como GD1 y GD2.

El proceso de análisis fue manual. Se consideró la posibilidad de utilizar una herramienta informática de tratamiento de datos cualitativos de tipo atlas.ti ó NVivo, pero la doctoranda se encontraba más cómoda con el tratamiento manual que ya había empleado anteriormente en la elaboración de la tesina.

El discurso de cada entrevista fue fragmentado y se generaron árboles de ideas que compilaban diferentes temáticas. Algunas de ellas eran:

- Constructo social de la dependencia.
- Valor social de los cuidados y de los cuidadores.
- formas y estrategias de cuidado informal.
- Responsabilidad de los cuidados: individual, colectiva, familiar, social...
- Naturalización de roles y responsabilidad.
- Legislación de cuidados y reconocimientos sujetos.
- Neutralidad de las normas.
- Políticas públicas y objetivación de derechos.
- El derecho/deber de cuidar.
- El trabajo de cuidados.
- Trayectorias profesionales y precariedad.
- Invisibilidad y vulnerabilidad.
- Percepción y autopercepción del rol cuidador.
- Universalidad de derechos.
- Condiciones laborales.

Las temáticas eran no excluyentes entre sí y se agruparon en tres ideas principales: ubicación sociodemográfica de las cuidadoras, visibilidad y vulnerabilidad y la interacción de la elaboración normativa con la realidad sociocultural en dependencia

Se ha trabajado con el discurso explícito pero también con la interacción de este con el contexto social de cada sujeto. Así, se cotejaron los fragmentos de temática similar y se generaron documentos nuevos a partir de estos.

Cada subtema se marcó con un código de colores diferente y se diferenció también entre las descripciones objetivas que realizaban los sujetos y sus percepciones y autopercepciones.

A partir de los ítems o claves elaborados establecí hiperrelaciones entre los distintos fragmentos y citas, señalando sus vínculos. Se han distinguido las hiperrelaciones de ideas dentro de cada unidad (es decir, dentro de una misma entrevista) y las que vinculaban distintas entrevistas. A partir de todo ello se generaron las etiquetas que dieron lugar a la síntesis.

PARTE II

4. ESTADO DEL ARTE

4.1 DEPENDENCIA Y CUIDADOS. EL TRÁNSITO DE LOS PROCESOS BIOLÓGICOS AL CONSTRUCTO SOCIAL

La consideración social de los cuidados y de la dependencia ha sido, y aún es hoy, muy variable en las diferentes culturas. Algunas sociedades muestran respeto y dan valor a la vejez, como el pueblo gitano con sus mayores, o la gerontocracia en la Grecia clásica y la Roma imperial y en ciertos pueblos africanos. En otros casos, sin embargo, la apreciación tanto de la vejez como de la dependencia es muy negativa. Ejemplo de esto son los suicidios rituales⁸ por inanición de los ancianos japoneses⁹ y en el caso de niños con malformaciones o taras, el infanticidio en Esparta o la eutanasia practicada por los nazis sobre población discapacitada y enfermos mentales.

El concepto actual de dependencia tiene una connotación socio-sanitaria relativamente reciente. Tradicionalmente el concepto se utilizaba con sentido socio-económico y se refería a quienes precisaban para su subsistencia del sostenimiento de su

⁸ “La balada de Narayama”, de Shoei Imamura (1983), muestra de forma muy cruda y a la vez poética esta costumbre rural japonesa. Otros pueblos esquimales y siberianos, así como los jainistas de la India tenían similares tradiciones.

⁹ Parece que aún hoy se tiene una consideración especialmente negativa del deterioro en la vejez en Japón. En 2013 el ministro de finanzas japonés, Taro Aso, realizó unas declaraciones pidiendo que las personas mayores *se dieran prisa en morir* para aliviar los gastos del Estado en su atención médica. http://sociedad.elpais.com/sociedad/2013/01/22/actualidad/1358865219_550162.html

familia o de otras instituciones. Eran, pues, quienes no contaban con medios económicos propios.

La propia evolución cultural e ideológica de las sociedades democráticas ha llevado a la adaptación de los conceptos relacionados con la dependencia. Términos que han caído en desuso por sus claras connotaciones peyorativas, tales como minusvalía, deficiencia o subnormalidad han sido sustituidos en las leyes y en el lenguaje cotidiano por otros como discapacidad, barrera o limitación.

En 1982 la LISMI aún no utiliza el concepto de dependencia. La OMS propone nuevas definiciones en su 54ª Asamblea Mundial en Ginebra, en mayo de 2001, sustituyendo el concepto de deficiencia por el de déficit en el funcionamiento, discapacidad por limitación en la actividad y minusvalía por restricción en la participación.

La nueva clasificación que propone la OMS es más amplia y lo que es más significativo, adopta una orientación basada en un modelo social que contiene factores medioambientales. Este modelo multidimensional incluye tanto las condiciones personales como las de salud, el entorno y los factores sociales en interacción.

Sin embargo, estos términos continúan mostrando valores negativos y limitantes. De hecho, actualmente las propias asociaciones y personas que luchan por los derechos de estos colectivos proponen el uso de términos neutros como *diversidad funcional* y *persona con diversidad funcional*. Tal y como indican Romañach y Lobato (2009)

El término *diversidad funcional* se ajusta a una realidad en la que una persona funciona de manera diferente o diversa de la mayoría de la sociedad.

Este término considera la diferencia de la persona y la falta de respeto de las

mayorías, que en sus procesos constructivos sociales y de entorno, no tienen en cuenta esa diversidad funcional.

Pero si bien el concepto de discapacidad se ha diversificado con los aportes de la medicina, la economía y la educación entre otros campos, la perspectiva antropológica cuestiona el concepto de normalidad. La Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías desarrollada por la OMS (CIDDDM), en la década de los 80 del siglo pasado define la discapacidad como la restricción o ausencia, debido a una deficiencia, de la capacidad de realizar una actividad del modo que se considera que puede realizarla un ser humano normal, pero *¿qué es lo normal?*

La discapacidad se analiza actualmente desde el punto de vista de la diversidad. Las clasificaciones que aún hoy se basan en las deficiencias y minusvalías son criticadas, aunque aceptadas en muchos ámbitos políticos, por acercarse más a un modelo clasificador de las consecuencias de las enfermedades que a un modelo conceptual.

Como vemos, los términos utilizados en la descripción de estos fenómenos tienen estrecha relación con el tiempo y el entorno social donde se aplican. Son reflejo del pensamiento de la sociedad en la que se inscriben. Asimismo, vemos la necesidad de seguir revisando esta terminología, adoptando una perspectiva más matizada y al tiempo más precisa que incluya las diferencias debidas a la clase social, el género, la etnia...

Es necesario aclarar que dependencia no es lo mismo que enfermedad o discapacidad, ni tampoco equivale a vejez, aunque con frecuencia estos términos se asocian y también se confunden. En ocasiones, la enfermedad y la vejez necesitan de los cuidados de terceros, en ese caso hablaremos de dependencia, pero no siempre se

necesita de la ayuda de otros por el sólo hecho de ser anciano, estar enfermo o tener una discapacidad.

Tendemos a definir todos estos términos como estados absolutos e inamovibles. Un ejemplo de ello es la propia definición de la salud por parte de la OMS en el Preámbulo de su Constitución (1948). “La salud es un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de enfermedad o dolencia.” Sin embargo, ¿es posible este estado de perfecto bienestar? Este carácter absoluto de la definición ha recibido numerosas críticas, además de que, como ocurría con los términos antes examinados, la salud tampoco ha significado lo mismo en entornos diversos ni para diferentes grupos sociales.

Coincido con Valls-Llobet (2009:25) en preferir la definición de salud como “proceso para conseguir una autonomía personal, solidaria y gozosa”. Valls toma la definición del médico Jordi Gol i Gurina en el primer Congreso de médicos y biólogos de lengua catalana, para huir del concepto de salud como ausencia de enfermedad, que continúa solapando dos términos que deberían definirse de forma separada. Sin duda esta definición se adecua más a la cuestión de los cuidados y de la dependencia, siendo también más preciso hablar de *personas en situación de dependencia* que de *dependientes*.

En esta línea de la salud observada como proceso en lugar de como estado se encuentra la propuesta de Fabienne Peter (en Anand et al., 2006), que muestra la hegemonía actual de dos modelos. El primero, positivista, propone la promoción por parte del Estado de bienestar psíquico, físico y social, según la definición de la OMS; el segundo es el biomédico, que pretende la evitación de enfermedades. Sin embargo la autora observa que estos dos modelos no están suficientemente implicados con los

problemas de la equidad. Peter propone un tercer modelo: la salud como libertad. En él se incluyen los dos modelos anteriores pero además se añade la necesidad de potenciar la capacidad de decisión personal, el empoderamiento de los individuos y el acceso a los recursos para procurarse vidas más saludables. Curiosamente, el nombre de la ley 39/06 cita en primer lugar la *promoción de la autonomía personal*, aunque a la hora de su implementación se ha potenciado mucho más su faceta de atención a la dependencia.

Como indica Valls-Llobet en relación a esta propuesta de Peter, promover la salud no significa implantar un conjunto de normas coercitivas que disminuyan la libertad, sino dar recursos para que las personas puedan decidir su futuro en libertad en cada momento, y “puedan elegir el grado de implicación biológica, psicológica y social que tienen respecto a su entorno, a su propia vida y a su propio cuerpo”. En palabras de J. McCormic “los objetivos de salud y en particular las preocupaciones para evitar riesgos para la salud de la población disminuyen la libertad personal y se pueden convertir en una nueva forma de fascismo en la salud” (en Valls-Llobet, 2006:317).

Sin embargo todas estas propuestas teóricas aún no han calado en profundidad en la percepción social más común. Tampoco entre los profesionales. La enfermedad siempre ha tenido una característica que la identifica: en ella se incluye la idea de carencia. Como propone Sontag (2008:11)

“La enfermedad es el lado nocturno de la vida, una ciudadanía más cara. A todos, al nacer, nos otorgan una doble ciudadanía, la del reino de los sanos y la del reino de los enfermos. Y aunque preferimos usar el pasaporte bueno, tarde o temprano cada uno de nosotros se ve obligado a identificarse, al menos por un tiempo, como un ciudadano de aquel otro lugar.”

Esta misma noción de carencia es revelada por Le Bretón (2008:137) en relación con la discapacidad: “En nuestras sociedades occidentales, el individuo que sufre de una discapacidad no es percibido como un hombre completo (...). El discapacitado recuerda la insoportable fragilidad de la condición humana. Lo que la modernidad se niega, obtusa, a concebir.”

Esta carencia, esta insuficiencia, es la que da lugar a la *desigualdad en salud* (Valls-Llobet 2009:201). La misma se crea a través de las diferentes oportunidades y recursos relacionados con la salud. Estas oportunidades también están condicionadas por la clase social, el género, la etnia. Así, los colectivos menos favorecidos también son los que tienen una peor salud, mayor mortalidad y morbilidad. Por el contrario la salud mejora en las clases sociales más aventajadas. Sin embargo, es posible reducir la desigualdad o *inequidad en salud* (Whitehead, 1990) mediante políticas sanitarias y sociales.

Al igual que ocurre con la enfermedad, la idea de dependencia es un concepto construido socialmente que tiende a incluir en su seno a ciertos grupos de población en razón de su edad, su salud o su discapacidad. Esta es la visión social dominante, pero se trata de una idea muy restringida, puesto que la dependencia es inherente a la propia condición humana. No se trata de un rasgo específico de grupos concretos, ni existe una separación estricta entre dependencia y autonomía, sino que es la expresión de la vulnerabilidad humana. Por supuesto, ciertas situaciones de dependencia requieren más cuidados que otras, así como una atención más prolongada en el tiempo, sin embargo, seguimos centrando el foco de nuestra atención en la necesidad de apoyo y cuidados en determinadas actividades y no en otras. La dependencia, entendida como la necesidad de apoyo y atención por parte de otros, puede ser biológica, económica, emocional... y diferentes ciclos vitales requieren cuidados diversos.

Encontramos un ejemplo de conceptualización de *dependencia económica* a efectos estadísticos en la Encuesta de Población Activa realizada por el Instituto Nacional de Estadística, que clasifica a la *población económicamente inactiva*, abarcando situaciones diversas tales como las representadas por estudiantes, jubilados o pensionistas, personas dedicadas a las labores del hogar (*personas que se ocupan de su hogar: personas que, sin ejercer ninguna actividad económica, se dedican a cuidar sus propios hogares; por ejemplo, amas de casa y otros familiares que se encargan del cuidado de la casa y de los niños.*), personas incapacitadas para trabajar y otros. Esta definición invisibiliza los bienes y, especialmente, los servicios que realiza toda esta población y que no se valora económicamente porque no se adquieren en el mercado. (INE, EPA Metodología 2005).

Por lo tanto, la dependencia no es una condición extraordinaria, sin embargo, en la cultura occidental actual “se ha construido un mito sobre la independencia individual, reconociéndola como un valor social a conseguir”. (Carrasco et al. 2011:53).

Veamos cuál es la visión actual de la dependencia por parte de los organismos que legislan sobre ella a fin de garantizar su amparo.

Aunque antes de la ley 39/06 ha habido otras legislaciones como la Ley General de la Seguridad Social y la LISMI que se han ocupado de las situaciones de dependencia, aunque aún no utilizan tal concepto, en España la legislación actual toma como referencia el Libro Blanco de la Dependencia (2004:12), cuyo objetivo es

"ofrecer al conjunto de Administraciones Públicas, a los agentes sociales, a los movimientos representativos de las personas mayores y de las personas con discapacidad, a la comunidad científica, a los proveedores de servicios y a la sociedad española entera, los elementos esenciales para poder

desarrollar un debate con bases y fundamentos asentados en el rigor científico que desemboque en un deseable consenso general."

Los fundamentos que propone el Libro Blanco proceden, por su parte, de la Recomendación Relativa a la Dependencia aprobada por el Comité de Ministros del Consejo de Europa en septiembre de 1998. En ella se define la dependencia como “la necesidad de ayuda o asistencia importante para las actividades de la vida cotidiana”, o, de manera más precisa, como “un estado en el que se encuentran las personas que por razones ligadas a la falta o la pérdida de autonomía física, psíquica o intelectual tienen necesidad de asistencia y/o ayudas importantes a fin de realizar los actos corrientes de la vida diaria y, de modo particular, los referentes al cuidado personal”.

Según esta definición, para que podamos hablar de una situación de dependencia han de concurrir tres factores:

- La existencia de una limitación física, psíquica o intelectual que merma determinadas capacidades de la persona,
- la incapacidad de la persona para realizar por sí mismo las actividades básicas de la vida diaria
- y la necesidad de asistencia o cuidados por parte de un tercero.

Este enfoque propuesto por el Consejo de Europa se acomoda al planteamiento de la nueva clasificación de discapacidades de la OMS, denominada Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF), adoptada durante la LIV Asamblea Mundial de la Salud que tuvo lugar en Ginebra (Suiza) en mayo de 2001 (OMS, 2001). La dependencia puede entenderse, por tanto, como el resultado de un proceso que se inicia con la aparición de un déficit en el funcionamiento corporal como consecuencia de una enfermedad o accidente. Este déficit comporta una

limitación en la actividad. Cuando esta limitación no puede compensarse mediante la adaptación del entorno, provoca una restricción en la participación que se concreta en la necesidad de la asistencia por parte de otras personas para realizar las actividades de la vida cotidiana.

Por su parte, para el diccionario de la RAE, la dependencia es, en su octava acepción (que es la que dota de contenido al término desde el punto de vista del derecho), *la situación de una persona que no puede valerse por sí misma*.

Veamos ahora desde el punto de vista teórico a qué responden estas definiciones terminológicas y los cambios que han experimentado en distintas etapas.

Muyor Rodríguez (en Hidalgo, 2012:79-81) sigue a Palacios y Romañach y distingue a lo largo del tiempo tres modelos de trato social hacia las personas con discapacidad, así como un novedoso modelo, el de la *divertad*. Estos modelos coexisten aún hoy en mayor o menor medida y dan lugar a respuestas sociales muy diversas ante una misma realidad.

- En el primer modelo, denominado de prescindencia se entiende que las vidas de las personas con discapacidad no merecen la pena ser vividas.
- En el modelo médico-rehabilitador, surgido tras la II Guerra Mundial, y con el avance de la ciencia y la medicina, se considera que la discapacidad es una alteración de la salud, una deficiencia o anomalía del cuerpo. Esto da lugar a una serie de clasificaciones médicas y las respuestas se orientan a tratar esa deficiencia y rehabilitar a la persona con el objetivo de que esta adquiera las capacidades que sí tiene el resto de la población.
- El modelo social surge como rechazo a esta organización y el dominio profesional sobre un grupo que empieza a tomar conciencia de su situación

y a reivindicar que se tomen en consideración sus voces en los asuntos que directamente les incumben. Este modelo se centra en el entorno, puesto que es éste el causante de las discriminaciones. La discapacidad es el resultado de la interacción entre las personas y su entorno. Las modificaciones ambientales para la participación social son responsabilidad colectiva de cada sociedad, que debe estar pensada y diseñada para hacer frente a las necesidades de toda su ciudadanía. El modelo social parte de la premisa de que la discapacidad es una construcción y un modo de opresión social. Abberley (2008) utiliza el término opresión para señalar las diferencias esenciales entre las vidas de las personas con discapacidad y las de aquellos que pertenecen a otros sectores de la sociedad, incluidos los que sufren otros tipos de opresión. Para este autor, la opresión es un mecanismo que impone estereotipos y distorsionan de manera sistemática las identidades de sus posibles sujetos y los reducen únicamente a sus aspectos “problemáticos”.

- Por último, el modelo de la diversidad funcional. Dado que el modelo social de la discapacidad se ha mostrado insuficiente para orientar las políticas sociales y eliminar las discriminaciones, Palacios y Romañach (2006) presentan un modelo algo más avanzado basado en la riqueza de la diversidad y en el concepto de dignidad. La aportación teórica más importante que introduce este nuevo modelo es el cambio del discurso desde el concepto de capacidad (modelo social), al concepto de dignidad como elemento clave para la plena participación y aceptación social, y el uso de la bioética como herramienta fundamental del cambio. Con este modelo nace el último concepto que han puesto sobre la mesa las personas con diversidad

funcional: el concepto de Divertad¹⁰ Es un acrónimo que engloba tres palabras: dignidad y libertad en la diversidad.

No es difícil advertir el problema que se crea cuando el significado de dependencia que manejan los profesionales y el de las personas en situación de dependencia no coincide. Como hemos visto, habitualmente los profesionales (tanto los que se ocupan de la salud y los servicios sociales como los que se dedican al ámbito legislativo) definen la discapacidad relacionándola con la dificultad o la incapacidad de realizar actividades de autocuidado o las denominadas AVD (Actividades Básicas de la Vida Diaria); sin embargo, las personas en situación de dependencia amplían esta definición considerándola como la capacidad de autocontrol y de tomar decisiones en todos los aspectos de la propia vida.

En esta misma línea, una nueva aportación teórica viene a enriquecer la relación entre los conceptos de capacidad, dignidad y libertad. Se trata de la propuesta de Nussbaum, entre otros autores:

"Ciertas condiciones de vida facilitan a las personas una vida que es merecedora de la dignidad humana que ellas poseen, mientras que otras condiciones no lo hacen (...). El énfasis en la dignidad se diferencia (y mucho) del énfasis en la satisfacción (...). Del énfasis en la dignidad se desprende necesariamente la elección de políticas que protejan y apoyen la agencia (la capacidad de acción del individuo) en vez de otras que infantilicen a las personas y las traten como receptoras pasivas de prestaciones." (Nussbaum, 2012:50)

Una fórmula similar es la de las *libertades sustanciales*, expresión elaborada por Amartya Sen (2010) que se refiere a las combinaciones alternativas de funcionamientos

¹⁰ la palabra es creación de Romañach y aparece en su página web <http://diversocracia.org>

que le resulta factible alcanzar a cada persona. Viene a ser una especie de libertad: la libertad sustantiva de alcanzar combinaciones alternativas de funcionamientos. No son simples habilidades residentes en el interior de una persona, sino que incluyen también las libertades o las oportunidades creadas por la combinación entre esas facultadas personales y el entorno político, social y económico. Veremos desarrolladas estas ideas más adelante en relación con las legislaciones relativas a la dependencia.

4.2 LOS CUIDADOS

4.2.1 LA CONSTRUCCIÓN SOCIAL DE LOS CUIDADOS

La primera evidencia prehistórica de que somos seres que cuidan y son cuidados no sólo durante la infancia, sino también en la edad adulta y en la vejez tiene alrededor de 1,8 millones de años. La encontramos al sur del Cáucaso, en Dmanisi, Georgia. Allí aparece la mandíbula de un individuo de unos 40 años cuya peculiaridad es que había perdido los dientes antes de su fallecimiento. Eso hace presumir a los paleoantropólogos Agustí y Lordkipanidze (2005) que el grupo hubo de prestar su colaboración para que este individuo se alimentara y sobreviviera. Así pues, los cuidados y la atención a nuestros semejantes cuando se encuentran en una situación de dependencia lleva con nosotros desde antes incluso de que llegáramos a ser homo sapiens.

Como ocurre con los términos anteriormente analizados, el concepto de cuidados también suele ser definido por encima del tiempo y del espacio, sin mostrar que solo adquiere sentido en una organización social y económica determinada. Disciplinas como la arqueología, la historia o la antropología dan evidencia de ello. Las sociedades occidentales actuales establecen un modo concreto de producción y una socialización de las personas a través de una división sexual del trabajo que orienta a las mujeres hacia el cuidado y la atención de los demás y a los hombres hacia la producción de bienes para el mercado. Desde la investigación social, profundizar en la validez o utilidad de este

concepto implica hacer una revisión en la misma línea de la realizada en torno a otros ejes de análisis: salud/enfermedad, dependencia/autonomía.

Como indican Bosch et al. (2003:7) “Llama la atención que una actividad humana absolutamente necesaria para la existencia y que mujeres y hombres han desarrollado desde las sociedades más primitivas, entrando en el siglo XXI ni siquiera contamos con una buena definición que la identifique.” Hoy por hoy nos encontramos muy lejos de llegar a una definición perfilada y consensuada del contenido y los límites de los cuidados. Esto da lugar a respuestas diferentes tanto en el plano teórico como en la práctica política.

La antropóloga M^a Luz Esteban (2010:3) también reflexiona acerca de las dificultades de definición:

“Que no tengamos alternativas mejores no quiere decir que no seamos conscientes de los límites de las categorías que estamos utilizando. Habría que buscar marcos teórico-conceptuales alternativos en los que podría haber nociones más generales, y al mismo tiempo menos generalizadas, como las de solidaridad o, mejor aún, reciprocidad, que pueden ofrecernos ventajas. El problema con la reciprocidad es que, en la medida en que vivimos en un sistema económico basado en el mercado, la entendemos de una forma absolutamente restringida, ligada a ámbitos que definimos como privados (relaciones familiares, de amistad...) y asociada a pequeños intercambios (regalos, pequeños servicios...). Es imprescindible una redefinición del apoyo mutuo, la solidaridad y la reciprocidad que traspase las fronteras de las relaciones e ideologías familiares actuales. Es también un debate que nos fuerza a volver sobre la familia, las relaciones y la convivencia.”

Parece que el único consenso al que se llega en la conceptualización de los cuidados en sociología, y también en otras ciencias sociales, es que se trata de una cuestión problemática. Las definiciones de los cuidados incluyen y excluyen selectivamente ciertas relaciones sociales, actividades y procesos. Carol Thomas (En Carrasco et al. 2011:145-176) *deconstruye* los conceptos de cuidados y resuelve que esta parcialidad no reconocida de los conceptos “oscurece las formas de cuidados que quedan fuera de los límites constituidos socialmente”. Pero es que además, “la persistencia de un enfoque fragmentario de los cuidados impide alcanzar una comprensión general de la división del trabajo de cuidados dentro del dominio privado/doméstico y dentro del dominio público, y transversalmente a ambos.” La autora incluso se cuestiona si el término “cuidados” es una categoría teórica en sí mismo, o si las formas de cuidados son entidades empíricas que se han de analizar en función de otras categorías teóricas. En concreto, a través de combinaciones de siete dimensiones:

- La identidad social de la persona cuidadora.
- La de la persona receptora de cuidados.
- Las relaciones interpersonales entre ambos.
- La naturaleza de los cuidados (un estado afectivo o una actividad, es la diferencia que en inglés se resuelve mediante el doble significado del verbo “*care*”: *care about someone*- preocuparse de alguien- o *care for someone*- atender a alguien).
- El dominio social en el que se localizan los cuidados (público o privado/doméstico).

- El carácter económico de la relación de cuidados.
- Y el marco institucional en el que se prestan los cuidados.

En la medida en que es posible construir definiciones compuestas por permutaciones de variables mutuamente excluyentes, dice, es posible construir también tipologías de los cuidados.

Para llegar hasta esta categorización, la autora analiza los conceptos de cuidados empleados por Hilary Graham y Clare Ungerson, que gozan de gran aceptación en la investigación feminista, y por Roy Parker, que a su vez es el representante de la corriente dominante de la investigación en el campo de la política social. (En Carrasco et al. 2011)

Graham inicia su análisis en la dimensión correspondiente a la identidad social de la persona cuidadora y la adscripción de género de las cuidadoras es su punto de arranque real. Su consideración de los cuidados parte desde el punto de vista reproductivo más amplio, como el trabajo cotidiano de reproducción que se realiza en las familias para cubrir las necesidades físicas y emocionales de las personas adultas sanas, los niños y niñas, y las personas con necesidades particulares asociadas a la dependencia. En su artículo *Caring: a labour of love* (1983), presenta un conspicuo análisis de las dos dimensiones analíticamente diferentes pero inseparables en la experiencia de dar y recibir cuidados. Estas son:

- La dimensión material: los cuidados como trabajo, como esfuerzo cuyo objetivo es la reproducción de la familia.

- La dimensión psicológica: los cuidados como un fenómeno emocional en el cual intervienen sentimientos de amor y afecto, y la prestación de apoyo emocional.

Desde la perspectiva de Graham, esta naturaleza dual de los cuidados es la que explica su adscripción de género y su localización en el seno de las relaciones familiares. La naturaleza de los cuidados está ligada a las cualidades de lo femenino construidas socialmente y a la localización estructurada socialmente de las mujeres en el ámbito de las “relaciones privadas” de la familia dentro del dominio doméstico. Por tanto, los cuidados prestados por los servicios sociales y sanitarios son realmente sustitutivos y no pueden considerarse “cuidados” en puridad, puesto que les faltan las cualidades de compromiso y afecto, que son justamente las que transforman el trabajo de cuidados en un trabajo de toda la vida, de una tarea en un deber. Esto, dice la autora, es lo que está *en la raíz de la profunda resistencia de la gente a la socialización de los cuidados*.

Frente a esta reflexión, Ungerson (1990) considera problemática la idea de que cuidadoras o cuidadores asalariados no proporcionan o no puedan proporcionar “cuidados” con la misma esencia o calidad, porque dicha concepción presupone que los cuidados que prestan las mujeres en y para la familia son mejores. Tanto Graham como Ungerson han comentado las limitaciones del concepto de cuidados empleado por ellas mismas y por otras investigadoras feministas en la década de los ochenta, pero las reconceptualizaciones que proponen no van en la misma dirección, lo cual refleja las diferencias en sus intereses estratégicos. A Graham le interesa una teorización feminista de la reproducción de la familia. Por su parte, el interés de Ungerson en la reconceptualización del concepto de cuidados se centra en la búsqueda de formas

feministas de cuidados que garanticen la prestación de cuidados de calidad a las personas receptoras sin que se explote a las mujeres.

Ungerson argumenta que el concepto de cuidados con sede en el hogar a cargo de familiares utilizado en la investigación feminista reproduce una falsa dicotomía entre las esferas formal e informal de los cuidados. Esta dicotomía tiene su origen en la fusión de los dos significados de *care*, en el sentido de cuidar de otras personas y en el de sentir afecto por ellas: como trabajo y como amor. Es una dicotomía falsa porque se basa en el supuesto de que los aspectos emocionales de los cuidados solo se dan en el dominio doméstico y que los cuidados prestados en este ámbito son, por consiguiente, superiores. La autora argumenta que si se desea avanzar teóricamente y en el campo de las políticas es necesario acabar con la dicotomía conceptual entre las esferas formal e informal de cuidados. La conceptualización de la naturaleza de los cuidados como una actividad y un estado afectivo ha obstaculizado el desarrollo de una política feminista de cuidados que abarque las esferas pública y doméstica. Ungerson sostiene que en una relación de cuidados pueden existir diferentes combinaciones de trabajo y estados afectivos, independientemente de su carácter remunerado o no remunerado, familiar o contingente. Esto desbroza el camino para cambios importantes en el ámbito de las políticas, ya que permite dejar de lado el supuesto de que los cuidados informales siempre serán de mejor calidad. El problema pasa a ser entonces la eliminación o la minimización de la explotación de las personas cuidadoras.

Por su parte, a Parker le interesa el reparto de los cuidados entre la familia y el Estado, y las perspectivas para la expansión de los cuidados en el seno de la primera en el contexto de las tendencias demográficas y sociales que están afectando a la familia y al rol de las mujeres. Su punto de partida es la identidad social de la persona receptora de cuidados: la persona dependiente; y el objetivo es la elaboración de políticas sociales

apropiadas para cubrir las necesidades asociadas a la dependencia. En cuanto a la dimensión de la naturaleza de los cuidados, para Parker esta viene determinada por las necesidades especiales incluidas en los grupos de dependencia. El autor introduce el término “atención” (*tending*) en lugar de “cuidados”. El interés de Parker se centra en los cuidados como un estado de actividad y utiliza la palabra “atención” para distinguir “el trabajo real de atención a las personas que, de forma temporal o permanente no pueden valerse por sí mismas”.

Vemos que conceptos muy distintos de cuidados son de uso común tanto en la corriente dominante en sociología y política social como en la investigación feminista. Lo que da lugar a conceptos diferentes es el carácter variable de los elementos que intervienen en la definición de cada una de las dimensiones de los cuidados cuando estas se combinan en bloques conceptuales engarzados. La comparación de distintos conceptos de cuidados permite apreciar que todos son representaciones parciales de los “cuidados” presentes en la sociedad.

Tras el análisis de las argumentaciones propuestas por estos autores, Thomas concluye que los cuidados no constituyen una categoría teórica (tampoco su elaboración de un “concepto unificado de cuidados”). Se trata por tanto de un concepto descriptivo, una categoría empírica pero no teórica, como *trabajo doméstico* o *trabajo fabril*, ejemplifica ella, que se ha situado en un contexto teórico con fines sociológicos. Así, el concepto de cuidados resulta problemático en la investigación sociológica por dos motivos relacionados entre sí.

- El primero es que los cuidados no se han definido de forma coherente. El término cuidados significa cosas distintas para diferentes investigadores,

lo cual se traduce en una comprensión parcial y fragmentada de la actividad de cuidados en la sociedad.

- El segundo motivo es el rango epistemológico poco claro del término “cuidados” en sociología y el escaso desarrollo de una reflexión teórica sobre la relación entre las diferentes formas de cuidados.

Por lo tanto, las formas de cuidados y las relaciones entre estas se tendrán que seguir teorizando en función de otras categorías teóricas.

Por último, la propuesta de Daly y Lewis (2011) reconoce la ambigüedad del concepto de cuidados y lo desarrolla como una categoría de análisis referida al Estado de Bienestar. Esta perspectiva requiere conceptualizar los cuidados de modo que permita captar la economía social y política en la que se insertan y para ello es preciso observar su capacidad para desvelar dimensiones importantes de la condición humana (y en particular de la vida de las mujeres) y captar también las características más generales de los dispositivos sociales que se ocupan de atender las necesidades y el bienestar personales.

Para superar la fragmentación conceptual, las autoras definen los cuidados como un metaconcepto, es decir, como una actividad transversal a diferentes ámbitos. *Social care* es para las autoras un concepto pluridimensional. De todas sus dimensiones destacan tres sustanciales:

- 1) *Los cuidados como trabajo*. Llama la atención sobre la naturaleza del trabajo; ello también conlleva una comparación implícita con otras formas de trabajo y las condiciones en que este se desarrolla.
- 2) *Los cuidados se localizan en un marco normativo de obligaciones y responsabilidades*. Con la dimensión normativa, se introduce una

complejidad. El cuidado como actividad tiende a iniciarse y prestarse bajo las condiciones de unas relaciones y una responsabilidad sociales y/o familiares. Este enfoque ético o normativo centra la atención en las relaciones sociales de cuidados y el papel del Estado y cómo este puede atenuar o consolidar las normas existentes en relación a los cuidados. Además, al focalizar la atención en el marco normativo también se revela la importancia del análisis de los discursos que los rodean.

- 3) *Los cuidados deben analizarse también como una actividad con unos costes financieros y emocionales que atraviesan las fronteras de lo público y lo privado. ¿Cómo se reparten estos costes entre las personas individuales, las familias y la sociedad en general?*

Este enfoque tridimensional lleva a las autoras a definir el *social care* como el conjunto de las actividades y las relaciones que intervienen en la satisfacción de las necesidades físicas y emocionales de las personas adultas dependientes y de las niñas y niños, y los marcos normativos, económicos y sociales en los que aquellas se asignan y desarrollan (Ibíd. 2011:231).

Cuando Daly y Lewis analizan el concepto de *social care* refiriéndolo al Estado de Bienestar lo interpretan tanto a escala macro como micro.

- Macro: examina la infraestructura de cuidados desde el punto de vista del dinero y de los servicios y analiza también la economía política de su prestación por los diferentes sectores y entre estos. La división del trabajo, la responsabilidad y los costes de los cuidados entre la familia, el mercado, el estado y los sectores de voluntariado/comunitarios es el punto de partida analítico fundamental en este caso.

- Micro: el concepto evidencia un elemento clave del trabajo de las mujeres y también la experiencia individual del bienestar en la sociedad. Ilustra así el carácter de género de las relaciones sociales en el contexto de las prestaciones del Estado de Bienestar. Los indicadores más reveladores son la distribución de los cuidados (prestados y recibidos) entre mujeres y hombres y entre las familias, las condiciones en las que estos se desarrollan, y el papel del Estado y cómo afecta este a dichas condiciones.

Otra peculiaridad del concepto, que lo hace muy rico analíticamente, es su capacidad para mostrar los cambios. Esta capacidad también es aplicable tanto a escala macro como micro.

- Macro: los cambios muestran los desplazamientos en la distribución de los cuidados entre los distintos sectores.
- Micro: las trayectorias de cambio también revelan la distribución de los cuidados entre las personas individuales y entre las familias, además de la modificación de las condiciones bajo las que se prestan y reciben cuidados. Así pues, el concepto posee el potencial para prever trayectorias de cambio.

Como vemos, el concepto proporciona la capacidad de captar las trayectorias de transformación de los Estados de Bienestar contemporáneos. Habitualmente se considera que el impulso transformador procede del mercado. Sin embargo, esto no puede ofrecer una interpretación completa de lo que está ocurriendo. Los cuidados son un elemento central para los debates ideológicos sobre la relación contemporánea entre las personas individuales, las familias, los mercados y los Estados. Los procesos

sociales, económicos y políticos configuran el cuidado como actividad y son modelados a la vez por este.

4.2.2 LA FORMA DE CUIDADO MÁS EXTENDIDA EN NUESTRO ENTORNO. LOS CUIDADOS FAMILIARES

Hasta ahora, y a fin de obtener una visión completa, hemos profundizado en las aportaciones teóricas generales relativas a los cuidados. Aceptando la parcialidad de cualquier aproximación a la cuestión, nos vamos a acercar a una tipología específica de cuidados, en concreto a la forma de cuidado más extendida en nuestro entorno.

El motivo de la elección como objeto de estudio de los cuidados familiares reside en la contradicción que se ha creado entre la literalidad de la reciente legislación reguladora de la atención a la dependencia, que describe su carácter excepcional, y la práctica real, donde es la forma de cuidados más usual. Vamos a explorar sus características para tratar de comprender tal paradoja y el motivo de esta preferencia social.

Veamos cuáles son los factores que componen (enriqueciendo, pero también delimitando) el constructo de los llamados cuidados familiares o informales en nuestro entorno.

En primer lugar, analicemos la terminología que se utiliza tanto en el debate académico de nuestro entorno como en la redacción normativa. Se suelen utilizar distintas expresiones: cuidados familiares, profanos, informales, domésticos... Sin embargo, en línea con lo expresado por Carol Thomas, cada adjetivación que recibe el

término *oscurece* otras parcelas que quedan fuera de los límites que dicho adjetivo construye. La LAPAD los adjetiva indistintamente como “familiares o no profesionales¹¹.” Queda claro, no obstante, que cada una de estas expresiones oculta una variada casuística.

- Cuidados domésticos invisibiliza los cuidados que puedan proporcionarse fuera del domicilio, orientados no sólo a las denominadas actividades básicas de la vida diaria sino a todo tipo de actividades y relaciones humanas y se inserta en la ambigüedad de las diferencias entre lo público, lo privado y lo doméstico. Como demuestra Murillo (2006), la invisibilidad de lo doméstico se relaciona particularmente con el género.
- Cuidados profanos o cuidados informales jerarquiza y escinde lo que hacen los profesionales y expertos (trabajadores sociales y sanitarios, médicos y psicólogos...) y lo que hacen los supuestos profanos (mujeres, asociaciones, redes sociales...), de forma que sólo se tienen en cuenta los conocimientos de los primeros y no se reconocen los de los segundos. Esta diferencia está relacionada con otro problema terminológico: el que distingue entre cuidar, curar y atender, que sustenta también la jerarquización entre los que dispensan cuidados. Todas las prácticas de atención a la salud cuidan y curan a la vez, pero los médicos “curan” y las mujeres “cuidan”.
- Por último, el término familiares es problemático por dos motivos: por un lado restringe el ámbito de estos cuidados sólo a los procurados por

¹¹ LAPAD. Exposición de motivos, pto. 2: El “apoyo familiar”. Art 2.5: “Cuidados no profesionales”. Art 14.4 y disposición adicional 4ª “cuidadores no profesionales” Art. 18.1: “cuidados familiares” Disposiciones adicionales 6ª y 13ª pto 1: “cuidados en el entorno familiar”.

miembros de la familia y por otra parte oculta la mayor implicación de las mujeres en los cuidados.

Vamos a profundizar ahora en las categorías analíticas que delimitan los cuidados así adjetivados.

- **Los espacios**

Las personas somos seres relacionales y nuestros vínculos se expresan de diferentes modos, tienen distinta naturaleza y sentido. En palabras de Francesc Torralba (2005:119), “El espacio y el tiempo son las coordenadas donde se desarrolla dicho marco relacional y estas coordenadas son fundamentales para comprender la intensidad, la gravedad y el desarrollo de dichas relaciones (...). La temporalidad y la espacialidad determinan la naturaleza de nuestras relaciones.”

Estas dos categorías de análisis son centrales en la investigación de los denominados cuidados informales. Ambas categorías se imbrican y colaboran, frecuentemente de modo indisoluble, en la delimitación del panorama de los cuidados. Pero además una tercera categoría, el género, permea las situaciones que aquí investigamos.

Una de las expresiones habituales para denominar esta tipología de cuidados es la de *cuidados domésticos*. Hemos visto que tal expresión deja fuera de su ámbito muchas de las actividades y las relaciones de cuidadores y personas cuidadas. Debemos, pues, detenernos en el significado del espacio doméstico y su relación con otros espacios.

Como muestra Teresa del Valle (1997:36), espacio y personas interactúan de tal modo que uno y otras se definen y determinan recíprocamente a través de su relación.

La autora vincula conocimiento, poder y espacio y cita a Spain, que considera que la segregación espacial es uno de los mecanismos por los que el grupo con más poder perpetúa su ventaja sobre el grupo con menos poder. Esta segregación espacial se refuerza mediante los estereotipos, cuya efectividad práctica reside en su capacidad de establecer límites, además de tener un contenido económico y permitir mayores grados de manipulación y dominio sobre las personas o grupos que estereotipan. No se manifiestan como reglas o normas, sin embargo pueden tener un efecto normativo a través de la presión social. “Las barreras y los límites espaciales la mayoría de las veces no pueden identificarse físicamente, pero simbólicamente, mediante la interacción y los cambios que se operan al traspasarlas se ve que son más reales que las vallas y puertas.” (Ibíd. 1997:42).

Por lo tanto, los espacios tienen características que les son propias en razón de las relaciones que se desarrollan en ellos.

Helena Béjar analiza la aparición de la esfera privada al escindirse los ámbitos público e íntimo. Muestra cómo, del mismo modo que la institución de la propiedad supuso la transición desde la naturaleza a la cultura, la esfera privada permitió al ser humano separarse del grupo como individuo. “La esfera privada es el lugar donde ‘el uno’ toma conciencia de su existencia frente a ‘los muchos’, el nido donde el individuo tiende a desarrollar sus potencialidades, lejos del ruido de la colectividad”. (Béjar, 1995:15). Pero el individualismo sólo aparece en la modernidad, es decir, cuando el orden tradicional comienza a desaparecer como inevitable consecuencia de la industrialización. Es, dice la autora, un efecto de la nueva moral que trae consigo una sociedad estructurada por la división del trabajo. Y al mismo tiempo que el individuo se libera de la tradición aparecen nuevas dependencias.

“Junto con el desarrollo, la autonomía es el otro componente del ideal liberal de libertad y constituye el elemento esencial de la libertad propia del individualismo, la llamada libertad negativa. Esta opción se define como libertad respecto a los demás (freedom from), como ausencia de interferencia. La privacidad tiene lugar precisamente en un espacio de separación respecto de la sociedad, allí donde los otros no intervienen.” (Ibíd. 1995:24).

Murillo matiza la observación de Béjar al incluir en el análisis la perspectiva de género y reparar en la paradoja de que la “vida privada” tiene distinto significado cuando es disfrutada por los hombres que cuando lo es por las mujeres. Argumenta que Béjar interpreta lo privado en “masculino singular”, es decir, desde la construcción del sujeto político masculino, excluyendo cualquier análisis o reflexión sobre la privacidad femenina y los efectos sociales de esa exclusión. Críticas similares realiza sobre otros autores como Castilla del Pino, Georges Duby y Philippe Ariès. (Murillo 2006, Introducción pg. XXI. Nota a pie de página). La socióloga reivindica la utilidad de la categoría “genero” para su análisis del espacio propio, aunque indica que le gustaría, como las filósofas Celia Amorós y Amelia Valcárcel, trascender ese dispositivo de género para situarse en una categoría de mayor rango: la de sujeto.

Frecuentemente, indica la autora, la privacidad de las mujeres era asimilada a un catálogo de prácticas de cuidado, a una serie de demandas que le impedían apropiarse de un tiempo en singular. Murillo propone matizar a qué tipo de privacidad nos referimos al utilizar el término “privado”:

- Privacidad como apropiación de sí mismo: la retirada voluntaria y puntual de un espacio público para beneficiarse de un tiempo propio;

- privacidad como privación (de sí), un contexto limitativo que se identifica con el ámbito doméstico y que se traduce en una presencia continuada y atenta a los asuntos de los demás.

En la primera concepción el enfoque es masculino y el valor de la privacidad es positivo. Sin embargo, tratándose de mujeres la privacidad se convierte en un conjunto de prácticas que se dirigen hacia la renuncia de sí, más próximas al dominio de la domesticidad. Se plantea entonces la necesidad de desvelar los sesgos que rigen la definición de la privacidad. Con este fin, distingue entre los ámbitos público, privado y doméstico, dando muestra de la profunda fusión que en el caso de las mujeres se da entre los dos últimos espacios.

La necesidad de la privacidad se sustenta en su capacidad para ser el lugar preservado de la mirada ajena; un lugar donde no dar cuenta a los otros de nuestras reflexiones. Sin embargo, el espacio doméstico no es un lugar generador de conciencia, aunque sin duda es imprescindible para el desarrollo integral de las personas. Es un espacio depreciado socialmente pero imprescindiblemente útil y por ese motivo, dice la autora,

Es hora de convencer de sus cualidades a un individuo para que éste abandone toda pretensión de integrarse en la esfera política. Es más, se precisa convertirlo en el centro de la existencia femenina. Qué mejor maniobra que enfatizar al máximo sus virtudes; no en el sentido de virtudes cívicas, como las que propusiera Cicerón para participar en la vida pública, sino en el plano moral, en el terreno de las costumbres, o lo que es lo mismo, en el terreno de las inercias."(Ibíd. 2006:38)

Lo doméstico además tiene una característica que, sin bien lo incardina eminentemente en el hogar, no se limita espacialmente, sino que se amplía

"(...) es más una actitud encaminada al mantenimiento y cuidado del otro. De esta manera ampliamos su acepción que trasciende la serialidad de tareas o la reproducción biológica. En otras palabras, cuando un sujeto no se percibe autorreflexivamente y, en cambio, está atento a cubrir las necesidades afectivas y materiales de otros sujetos." (Ibíd. 2006:9)

De este modo, lo doméstico no se circunscribe en exclusiva a las tareas domésticas ni al espacio del hogar, sino que es el criterio de responsabilidad el que lo define. Sorprendentemente, la responsabilidad es altamente valorada en el mercado laboral puesto que los puestos que conllevan entre sus funciones las de decisión, resolución de conflictos, organización y coordinación requieren una atención que trasciende los tiempos y espacios considerados laborales. Sin embargo, esta característica de la responsabilidad no es igualmente valorada en el ámbito doméstico, espacio donde se diluye.

Por su parte, el planeamiento urbanístico y del territorio también incide en la vida cotidiana y afecta de modo distinto a los diferentes grupos de población. Inés Sánchez de Madariaga (2004) muestra la diferente movilidad de las personas dependiendo de las tareas que realizan. Mientras los varones en edad laboral se desplazan de forma pendular y en su vehículo (del empleo a la vivienda), las mujeres lo hacen de forma poligonal (vivienda-centro de salud-colegio-parque-comercio) y dependen en mayor medida de los transportes públicos. Además, tienen más problemas de accesibilidad al desplazarse con cochecitos, carros, personas en situación de dependencia... la reducción de la movilidad de las mujeres dificulta sus opciones de

acceder al trabajo remunerado ya que al asumir las tareas de cuidado muchas veces se ven obligadas a aceptar solo empleos próximos a su domicilio. Pero además, en los espacios así diseñados las personas dependientes también tienen más dificultades para moverse con autonomía y dependen aún más de sus cuidadores.

En la percepción social el hogar fluctúa entre su valoración como lugar sagrado, de retiro y protección para los miembros de la familia, y su consideración como un espacio poco menos que despreciable por su capacidad para cercenar la capacidad de presencia política y pública de las personas que lo habitan. En este gradiente se mueve la consideración de los cuidados familiares. Como indica M^a Ángeles Durán (2008), “La ley de Dependencia es magnífica en el sentido de que ha sacado un problema, que ha puesto nombre, lo ha sacado del ámbito de lo privado y ha reconocido que es un problema público.”

Con el auge de las ideologías liberales conservadoras y los recortes de las prestaciones del Estado se legitima la idea de que recibir la atención en casa es una expresión de la libre elección. Asimismo, se propone enfocar la visión de la dependencia no como una carga, sino como una oportunidad para “dar y recibir amor”. A todo ello se añade la afirmación de que los cuidados no pueden ser económicamente asumidos por las administraciones públicas y se alaba la actuación de las cuidadoras a las que hay que ofrecer apoyo para que se cuiden. Sin embargo, esta apuesta política por conservar los cuidados en el ámbito doméstico tiene consecuencias para las mujeres. Por este motivo, en el punto opuesto de la reflexión se sitúa el racionalismo sexual. Friedan (2009) considera el hogar como una trampa que atrofia el raciocinio de las amas de casa. Pero, como indican Ehrenreich y English,

“Al rechazar justificadamente la ‘esfera de las mujeres’ y, no tan justificadamente, a las mujeres que en ella estaban, el racionalismo sexual se apresuraba demasiado a volcarse en la esfera pública tal como lo habían definido los hombres (...) El programa del racionalismo sexual consiste en la asimilación, con una serie de transformaciones auxiliares (las guarderías, por ejemplo) como elementos necesarios para fomentar la rápida integración de las mujeres en lo que había sido el mundo masculino. (...) Fue, en gran parte, el horror de tal perspectiva lo que inspiró la otra respuesta a la cuestión femenina: el romanticismo sexual. (...) El romanticismo sexual amaba el misterio de la mujer y proponía mantenerla fuera del mundo para que siguiera siendo misteriosa. (...) Y liberar a la mujer sería eliminar la única cosa que protegía al hombre de su destrucción psíquica en el duro mundo del mercado. Si ella se convertía en una versión femenina del ‘hombre económico’, otro individuo en busca de su propio camino, este sería un mundo sin amor ni calor humano. (...) La imaginación romántica se aplicó febrilmente a la tarea de construir una mujer digna de ocupar el ‘templo de las vestales’ de Ruskin. Las líneas maestras eran sencillas: la mujer debía ser el contrapunto del mercado en todos los aspectos, la antítesis del hombre económico” (Ehrenreich y English, 2010:48-52).

- **Los tiempos**

Una vez analizados los espacios, veamos qué ocurre con los tiempos dedicados al cuidado.

Aunque el tiempo que se emplea en cuidar y atender a las personas en el hogar es poco perceptible, Duran (2002), refiriéndose a la salud, estima que el 88% del tiempo

de cuidado de la salud se presta como asistencia informal o familiar, mientras que sólo el 12% restante es tiempo de cuidado que presta el sistema de salud formal.

Como el cuidado informal de las personas tiene lugar en un contexto social y emocional distinto al del trabajo remunerado, se trata de tiempo más subjetivo y difícilmente medible o cuantificable que incorpora aspectos intangibles representados por la subjetividad de la propia persona y materializados en la experiencia vivida. Son los que han sido denominados como *tiempos generadores de la reproducción*, que más que tiempo medido y pagado, es tiempo vivido, donado y generado¹², con un componente difícilmente traducible en dinero.

La ausencia de regulación horaria de la labor de cuidados tiene dos dimensiones.

- Es una actividad que, por su carácter asociado a la atención de necesidades biológicas básicas con frecuencia inaplazables, no puede organizarse en torno a horarios laborales rígidos.
- Además, tal y como están organizados los cuidados informales actualmente sólo puede dedicarse a ella quien dispone de todo su tiempo.

En los últimos años se han desarrollado las llamadas Cuentas Satélite de la Producción Doméstica (CSPD) y ha habido un fuerte impulso en los estudios sobre la valoración del trabajo doméstico. Pero, en la elaboración de las cuentas satélite se pasa de una magnitud abstracta, aunque física -el tiempo- a otra mucho más abstracta -la valoración monetaria-, donde se pierde totalmente el contenido de la actividad.

La mayoría de las encuestas sobre el uso del tiempo se basan en categorías de actividades, lo que invisibiliza las responsabilidades de supervisión y de disponibilidad.

¹² Es la dicotomía entre Kronos (tiempo reloj) y Kairos (tiempo experimentado).

Los seres humanos pueden hacer simultáneamente multitud de tareas. La supervisión adopta con frecuencia la forma de una actividad en segundo plano e incluso a veces no es considerada siquiera como una actividad; pero esto, como hemos visto, no es lo que ocurre en el entorno laboral remunerado, sino sólo en el entorno doméstico.

No es sencillo medir la dedicación de los tiempos en cada actividad, puesto que cuidar implica también la capacidad de superponer actividades, muchas veces a costa de un mayor cansancio y estrés para quien se encarga de prestar o supervisar estas tareas, lo cual tiene también consecuencias respecto al autocuidado.

En las encuestas sobre el uso del tiempo dedicado al trabajo doméstico resulta mucho más fácil consignar y categorizar actividades como la limpieza y la preparación de la comida que otras de carácter más personal, como el cuidado y apoyo emocionales. Esta última implica una relación y la persona que realiza la actividad pasa a formar parte de la misma. Aunque algunas de estas tareas se han ido trasladando desde su realización por parte de los miembros del hogar a personas externas, los cambios no han operado en el mismo sentido para todas las actividades domésticas. Como indica Himmelweit “La gente se ha mostrado más reacia a buscar sustitutos de mercado justamente para aquellas actividades en las que las relaciones cuentan” (en Carrasco et al. 2011:211). La autora relaciona los valores de tiempo y dinero al revelar cómo la tendencia a considerar el dinero como el único medio para satisfacer las necesidades divide el tiempo entre aquel por el que se percibe una remuneración y aquel en el que se consume el dinero ganado. Himmelweit muestra cómo para mantener el proceso a través del cual una serie de actividades domésticas están pasando a formar parte de la economía remunerada es necesaria la desigualdad, no sólo para configurar las aspiraciones de la gente, sino también porque permite que resulten rentables las empresas proveedoras de las mercancías sustitutivas del trabajo doméstico. Dada una

desigualdad salarial suficiente, dichas empresas pueden requerir muy poco o ningún equipo de capital y pueden ser altamente intensivas en el trabajo, limitándose a reemplazar el tiempo más valioso de una persona por el menos valioso de otra.

Si la medición en tiempo del trabajo de cuidados es complicada, mayores son los problemas de valoración monetaria, ya que además de basarse en la medición en tiempo, la valoración añade los problemas propios de evaluar monetariamente un trabajo que no se desarrolla bajo relaciones mercantiles. ¿Es, pues, una solución la valoración monetaria de los cuidados?

- Por una parte, algunos autores defienden la valoración de este tipo de trabajo argumentando la importancia de visibilizarlo a través de algún indicador relevante en economía, como es el PIB. No asignar un valor de mercado a las actividades realizadas en los hogares, aumentaría el riesgo de que dichas actividades permanecieran olvidadas y, junto con ellas, se mantuviera en la invisibilidad a las personas que las realizan. Además, en el campo más aplicado, se planteaban argumentos relacionados con la formulación de políticas públicas y programas de protección social.
- La corriente de pensamiento contraria sostiene que al tomar como referente el trabajo de mercado se estaría utilizando un referente masculino incapaz de reflejar y representar la complejidad de los trabajos domésticos, particularmente aquellos que dan respuesta a necesidades de cuidados, de apoyo o relaciones afectivas. Si estos últimos se valoran monetariamente, sus características más propias diferenciadas del trabajo asalariado quedarían aún más invisibilizadas, de forma especial, los aspectos más subjetivos incorporados en el trabajo de cuidados.

Sin embargo, como muestra Mellor (ibid. 2011:262), una de las mayores dificultades de cuantificar el valor del cuidado reside en su característica central: la esencia del trabajo de cuidados es su *altruismo inmediato*.

- Su inmediatez deviene de la imposibilidad de posponer las labores o encajar éstas en un horario laboral. No se puede *ordenar lógicamente* ni *programar racionalmente*. El trabajo corporal tiene que adecuarse a los ritmos de la vida corporal y del ciclo de vida. Estos no son uniformes ni determinados ni tampoco se pueden organizar en tiempo-reloj.
- Su altruismo se muestra en que se realiza sin ninguna recompensa salvo, en sentido positivo, el placer de las relaciones familiares y, en sentido negativo, por obligación, por un sentido del deber.

La imposición de un comportamiento altruista a los cuidadores, en su inmensa mayoría mujeres, es una de las divisiones más destructivas de la sociedad humana, toda vez que genera una distorsión en el uso del tiempo. El mundo público se construye sobre el tiempo reloj, dejando oculto el mundo del tiempo corporal *natural*.

El elemento más importante del altruismo impuesto es la supresión de la capacidad de control de las mujeres sobre su tiempo, la posibilidad de conseguir lo que Nowotny (Ibíd. 2011:263) ha denominado *tiempo apropiado*, o sea el tiempo que es propiedad de la persona individual. El altruismo impuesto constriñe todo el tiempo de las cuidadoras. El mundo del altruismo inmediato es el mundo del tiempo corporal biológico. En la medida en que las mujeres son responsables del tiempo biológico, no tienen tiempo, sino que lo dan. Debido a que su trabajo está en función del tiempo biológico, para las mujeres el tiempo nunca puede significar libertad. Como resultado,

pierden el control sobre su propia vida y no tienen manera de crearse un *tiempo para ellas*.

Algunas economistas feministas, como Cristina Carrasco, propugnan que la valoración del trabajo reproductivo cambiaría si éste se colocará en el centro de las actividades económicas.

“Significa abandonar ‘el mercado’ como eje del sistema socioeconómico y situar en su lugar el ámbito familiar, desde donde se organiza el proceso de reproducción en torno al cual se articulan los demás procesos. Este enfoque es totalmente opuesto a la tradición neoclásica que subordina la organización familiar -que supone dada- a la eficiencia del mercado y acepta como solución óptima para el problema de conciliación entre producción y reproducción que las mujeres asuman el trabajo que supone la responsabilidad de la privatización del proceso de reproducción social.” (En Valls-Llobet, 2006:244).

En este sentido, tanto el feminismo como los movimientos ecologistas proponen la idea de la sostenibilidad humana, social y ecológica como proceso. Para ello desde el feminismo se maneja la idea de *estándares de vida* (Bosch et al. 2003), un concepto complejo de carácter procesual que, además de la cobertura de las necesidades biológicas y sociales, incorpora la satisfacción de las necesidades emocionales y afectivas. “Cuando el debate sobre desarrollo humano se orienta hacia la medición y cuantificación (como hace el Programa de las Naciones Unidas para el desarrollo – PNUD-) entonces dicho concepto se aleja de los estándares de vida que aquí manejamos. Los aspectos emocionales y afectivos no son susceptibles de cuantificación y, de hecho, los indicadores del PNUD no los consideran.”

La idea del tiempo donado (a veces usurpado) y el tiempo apropiado subyace también en las expresiones como *huella civilizadora* (Bosch et al. 2003), *deuda de cuidados* (Pérez Orozco, 2014), *deuda patriarcal* (Carrasco et al. 2006, 2014) o *plusvalía afectiva* (Magallón, 2006). Todos ellos son conceptos que, de modo análogo a la ya conocida huella ecológica como indicador del impacto ambiental por la explotación de los recursos naturales, evidencian la relación entre el tiempo y los afectos consumidos por parte de las personas para atender a sus necesidades individuales, y su correspondiente aportación para garantizar la continuidad humana. Para garantizar la sostenibilidad, cada persona debería aportar y recibir montos equivalentes de tiempo y cuidado, que además irían variando a lo largo de los ciclos vitales. Sin embargo, no se trata de una cuestión cuantitativa.

Si nuestro interés está en dar valor a las actividades de cuidado en el bienestar de la sociedad, necesitamos un análisis holístico no centrado en lo económico versus lo no económico. Es necesario evitar un enfoque fragmentario de los cuidados y evidenciar la división del trabajo de cuidador tanto en el entorno privado como en el público.

Y para lograrlo es imprescindible una mayor equidad en la distribución del tiempo y el dinero no sólo fuera, sino también dentro de los hogares. Se trata de una situación que se reproduce y se reitera; así, aunque el trabajo de cuidados no se reparte de forma desigual sólo por motivos económicos, una posición económica subordinada empuja a las mujeres a asumir una mayor porción de esa tarea que obliga a cuidar quien “tiene tiempo”, evitando de este modo que pueda emplearlo para sí.

- **La dimensión emocional de los cuidados**

En el modelo social de los cuidados aparece siempre la vinculación con lo emocional, como si ésta fuera la característica principal o definitoria de dicho trabajo.

En este ámbito aparecen rápidamente referencias a la *ética de los afectos* y a la *mística del cuidado*. Pero las diferentes formas de entender y vivir las emociones y los sentimientos en distintos colectivos sociales son construcciones culturales. Sin duda la capacidad emocional humana es universal, pero las emociones no son algo dado sino que son nuestro modo de valorar y juzgar nuestro entorno y nuestras interacciones sociales. Sentimos de una determinada manera porque vivimos en un determinado contexto. Las diferentes formas de entender y de vivir las emociones y los sentimientos en distintas sociedades o grupos sociales no son ajenas a las relaciones de poder, y son valores morales y políticos predominantes los que hace que las personas desarrollen las emociones y prácticas del cuidado de modo diferente.

Las emociones son una parte esencial en los cuidados, pero hemos de ser conscientes de que esta asociación y el hecho de que las mujeres seamos consideradas seres emocionales en mayor medida que los hombres justifica nuestra subordinación social puesto que diferencia las tareas de unas y otros.

Uno de los instrumentos más potentes de este constructo cultural es el de la naturalización que, siguiendo a Verena Stolcke (2003), es “un subterfugio ideológico que hace compatibles la igualdad (teórica) de oportunidades con las diferencias socio-económicas reales, y resuelve de esta manera las contradicciones de las sociedades de clase.” Un orden social desigual (de género, clase, etnia...) es convertido en un orden natural, con lo que se anula toda posibilidad de cambio. “Las mujeres aman de forma natural. Y esto justifica todo tipo de atropellos” (Esteban, 2011:150). En este mismo sentido se expresan las propuestas teóricas de autores como Foucault o Donna Haraway acerca del biopoder.

El peligro de este aspecto subjetivo es la utilización que se ha hecho de él para construir una identidad femenina basada en el cuidado y la maternidad, la llamada *mística del cuidado*, negando que en muchas situaciones esta es una actividad de gran dureza, no cumple los requisitos de amor que se le suponen y se realiza básicamente por la obligación moral socialmente construida que presiona a las mujeres. Por su parte, la evolución del concepto de masculinidad también está suponiendo para los hombres un importante cambio respecto a los cuidados. En las nuevas formas de masculinidad, el papel del cuidado de los otros, especialmente de los hijos, así como el autocuidado cobran una nueva relevancia y un nuevo sentido. Sin embargo, parece que el cuidado de las personas en situación de dependencia es aún un terreno donde la intervención masculina es más limitada.

Esta ética afectiva mayoritariamente femenina se ha tratado de justificar innumerables veces mediante la extensión de la *maternidad natural* (Bachoffen, 1861 [1992]) al origen de la justicia y la equidad. Es imprescindible advertir de que la *naturalización* en la atribución a las mujeres del cuidado está asociada a su cualidad de *seres emocionales*. Este constructo social funciona como un instrumento de subordinación. “Es un contexto moral y político el que hace que las mujeres desarrollen esa forma de vivir y practicar el cuidado.” (Esteban, 2010).

Esta socialización se inserta en un ámbito cultural donde el individualismo es una de las formas de la moral moderna y se inserta en la cultura de la autorrealización y la autosatisfacción como imperativo moral. Esto contrasta con la ética propia de los cuidados, para la que se requiere el vigor de la antigua moral de la abnegación, basada en valores como el sacrificio, la responsabilidad, la respetabilidad y el sentido de *pertenencia* a la familia y a la comunidad. La paradoja es que ambas morales coexisten, *self-fulfillment* versus *self-denial* (Béjar, 1995:202), y ambas se consideran deseables,

pero siempre atribuidas a diferentes grupos sociales y a diferentes géneros. Como indica Bourdieu, (1999: 371)

“(...) a la moral del deber que, fundada en la oposición entre el placer y el bien, lleva a la sospecha generalizada hacia la diversión y lo agradable, al miedo al placer y a una relación con el cuerpo hecha de ‘reserva’, de ‘pudor’ y de ‘modestia’, y que acompaña con la culpabilidad cualquier satisfacción de las pulsiones vedadas, la nueva vanguardia ética opone una moral del deber de placer que conduce a experimentar como un fracaso, capaz de amenazar la propia estima, cualquier tipo de impotencia para ‘divertirse’, to have fun, o, como gusta decir hoy con un pequeño estremecimiento, para ‘disfrutar’, no sólo al estar autorizado el placer, sino también porque se exige en nombre de razones que se pretenden menos éticas que científicas.”

La propuesta de análisis holístico del proceso de cuidados reside en la necesidad de no desarraigar los servicios sociales y sanitarios de su trasfondo humanístico, puesto que su fin último es la protección y el cuidado del ser humano; desde la teoría del *caring* se reivindica la noción de cuidado para resaltar la dimensión relacional, humanista, de dicha actividad. Frente a esto suele haber una posición crítica que destaca precisamente que el cuidar explota y aliena a las mujeres.

Los afectos son impulsores de las acciones humanas y organizan nuestro entorno. El amor, un potente referente afectivo en la justificación de los cuidados, se revela como refugio en un mundo dominado por lo económico. Pero en su nombre se cometen también grandes injusticias y se justifican múltiples desigualdades que perpetúan un statu quo inicuo. Por este motivo, en un campo como el de los cuidados familiares donde los afectos tienen una presencia tan destacada, es imprescindible su

identificación y explicación porque enriquece el conocimiento de las conexiones entre los sujetos, sus identidades y sus posiciones sociales, económicas y respecto de las instituciones.

Sorprendentemente, muchos de los conflictos para los que se reclama una mirada desde los afectos son aquellos en los que los propios afectos han servido para crear y mantener distintas relaciones de poder. Se aspira al amor y la reciprocidad en las relaciones, pero al mismo tiempo se pide un *amor sin contraprestaciones* en el ámbito del cuidado.

Detengámonos un momento en el concepto de amor. Para explorarlo podemos acudir a la escala de actitudes sobre el amor (Love Attitudes Scale, LAS) elaborada por John Alan Lee (1977). Su clasificación incluye seis tipos básicos de amor, tres “colores primarios”: *Eros* o amor pasional, *Ludus* o amor lúdico y *Storge* o amor amistoso; y tres “colores secundarios”: *Manía* o amor obsesivo, *Pragma* o amor pragmático y *Ágape* o amor altruista, que resultan de la combinación de los primarios. Las descripciones de cada estilo serían las siguientes:

- Eros o amor romántico
- Ludus o amor lúdico
- Storge o amor amistoso
- Pragma o amor pragmático: formado por una simbiosis entre Ludus y Storge, y que usa el raciocinio búsqueda de la pareja ideal.
- Manía o amor posesivo: compuesto por Eros y Ludus y caracterizado por la importancia de la intensidad y la intimidad, pero también por los celos.

- Ágape o amor altruista: formado por la combinación de Eros y Storge, que se caracteriza por el sacrificio propio y la generosidad, por dar antes que recibir

Esta escala LAS también ha sido empleada para analizar la relación entre estilos de amor y variables como el género, la edad o diversos factores sociales, culturales y estructurales. (Ferrer et al. 2008).

Para Esteban, la tríada occidental del amor comprende tres ámbitos culturales: el de la pareja, la crianza de los hijos y el de los cuidados. En este último ámbito, como la autora indica y muestran todos los datos, las personas que más cuidan son las mujeres de más de 45 años y con menos recursos. Además, continúa Esteban, podemos decir que, en general, cuanto más cuida una mujer más contribuye a su propio empobrecimiento y a su falta de reconocimiento social. Sin embargo,

"(...) asistimos a una hipertrofia del lenguaje emocional, afectivo en lo que respecta al trabajo de cuidar, que afecta tanto a la teoría social como a la política, también al feminismo, y que, paradójicamente, está contribuyendo a naturalizarlo, a encubrir las dimensiones social, económica y política. (...) Sin negar la trascendencia de los análisis que relacionan el amor con los cuidados, y la aportación y los saberes femeninos a este nivel; si negar tampoco la importancia de las emociones en la atención a los demás... algunas pensamos que es urgente redefinir qué es una buena atención, además de redefinir la convivencia, el apoyo mutuo, la solidaridad y la reciprocidad y traspasar las fronteras de las relaciones e ideologías familiares actuales, unido a una revisión y una crítica profunda del significado de los cambios" (Esteban, 2011:68-70)

El problema no es sólo que esta división sexual del trabajo y su justificación afectiva son injustas, sino que además son ineficaces y no aseguran la cantidad y calidad necesaria de cuidados.

No obstante, la cualidad de los afectos como fundamento identitario no siempre da lugar a una subordinación sino que en algunos casos puede ser utilizada como elemento empoderante. Es lo que ocurre en el ejemplo clásico citado por Dolores Juliano (2004) de las Madres de la Plaza de Mayo. Por otra parte, puede también ocurrir lo opuesto, en lo que Nuria Villa llama *discriminación por cariño*" (en Hidalgo, 2012:124), como la causada por las actuaciones sobreprotectoras de las familias de personas con discapacidad intelectual que limitan su autonomía y dificultan, por tanto, su proceso de inclusión social y laboral.

- **La dimensión material de los cuidados**

El otro elemento básico en el análisis de la naturaleza de los cuidados es su dimensión práctica; esto es, el cuidado como actividad o su cualificación como trabajo. Hemos observado que el aspecto de los cuidados que tiene que ver con su carácter relacional provoca conflictos. Pero lo cierto es que su cara más pragmática, la del cuidado como actividad, también genera debate. ¿Qué clase de actividad es la del cuidado? ¿Son los cuidados informales un trabajo? Algunos autores incluso consideran que el reducir el cuidado informal a un *trabajo* puede producir un sesgo de género ya que oculta la complejidad y multidimensionalidad del cuidado como *actividad, relación, proceso y ética* (García y La Parra, 2007).

La propuesta de Tobío (2010) muestra que más allá del derecho o la obligación de cuidar aparece el nuevo enfoque ético de la responsabilización. Este enfoque del cuidado contempla las dos vertientes del concepto: la actividad y la implicación.

Pero la relación entre el carácter pragmático y el emotivo de los cuidados informales se conecta a su vez con la división sexual del trabajo. Como advierten Bosch, Carrasco y Grau (2006), la experiencia femenina del trabajo tiene que ver con la orientación endémica de las mujeres hacia la relación, frente a la orientación masculina prioritaria hacia el resultado. De ahí que el trabajo mercantil haya devaluado la actividad realizada tradicionalmente en el hogar, la ha adulterado y desencarnado al eliminar la relación humana que llevaba integrada. La cuestión de fondo sería recuperar la idea de trabajo -con todas sus dimensiones enriquecedoras, como fuente de todas las relaciones-.

Lo que define el trabajo familiar doméstico es la componente subjetiva de la relación. Difícilmente se pueden separar los aspectos afectivo/relacionales de la actividad misma. Así, es posible que una misma actividad pueda tener, para algunas personas, sustituto de mercado (si los ingresos lo permiten) y, en cambio, para otras sea totalmente insustituible. Para cada persona, aquella actividad a través de la cual ha expresado el sentido de la relación es la que no tiene sustituto de mercado. De ahí que sea prácticamente imposible clasificar las tareas del hogar en mercantilizables y no mercantilizables. (Bosch et al. 2006)

A finales de los 60, la economía feminista trata de incorporar las tareas domésticas a la economía, analizándolas como una forma de trabajo asimilable al empleo remunerado. Pero, sin negar el avance que supone esta propuesta, muchos autores critican que con ella también se perdió algo: la capacidad de dar valor a los aspectos personales y relacionales de buena parte de la actividad doméstica. En este sentido ¿qué es trabajo y qué no lo es? Al argüir que las actividades domésticas eran trabajo se alegaban tres aspectos del mismo.

- El trabajo consume tiempo y energía para lograr un fin y por tanto tiene un coste de oportunidad. Además, no es sencillo medir la dedicación de los tiempos¹³ en cada actividad, puesto que cuidar de menores, de enfermos o de mayores implica también la capacidad de superponer actividades, muchas veces a costa de un mayor cansancio y estrés para quien se encarga de prestar o supervisar estas tareas, con consecuencias respecto al autocuidado.
- Las mujeres forman parte de una división del trabajo, tanto en el seno de la familia como a escala social; sin embargo, como el trabajo es separable de quien lo realiza no existe motivo inherente para que las mujeres hagan todo el trabajo doméstico. Como señala Dolors Comas (2009), es la construcción social de la diferencia como desigualdad lo que funciona como factor estructurante en la división del trabajo. Es necesario identificar los símbolos y significados por los que cada sociedad se representa las diferencias entre los sexos y también las diferencias de clase o de origen, otorgando determinados atributos a las personas, construyendo a partir de ellos la noción de persona, diferenciada, jerarquizada.
- El concepto de trabajo al que se recurría para caracterizar la actividad doméstica como tal era una abstracción basada en las características más destacadas del trabajo asalariado dedicado a la producción de productos manufacturados para el capital. Sin embargo, el concepto no era universalmente válido ni tampoco era aplicable ni siquiera a todo el

¹³ Un método podría ser la Escala de Madrid, propuesta por M^a A. Durán, que cuantifica el cuidado en términos de unidades de cuidados estimando que las personas entre 15 y 64 años demandan una unidad, las personas entre 65 y 79 demandan dos unidades y las mayores de 80 años, tres unidades. Habría que modificar esta escala atendiendo no sólo a la edad, sino también al grado de dependencia de cada persona.

trabajo remunerado y menos aún si se hacía extensible más allá de este ámbito. El trabajo que se desarrolla desde los hogares destinado al cuidado de las personas tiene lugar en un contexto social y emocional distinto al del trabajo remunerado y, por tanto, no permite una simple sustitución con producción de mercado. En esta misma línea, es difícil medir y categorizar actividades que implican soporte y cuidado emocional. Además, los trabajos de cuidados generalmente presentan tiempos y horarios más rígidos y en ellos la división sexual del trabajo se presenta con mayor fuerza. La investigación feminista ha cuestionado las normas que ordenan la organización del lugar de trabajo con criterios masculinos, perpetuados en el análisis de la ciencia social tradicional del medio laboral, y ha mostrado la importancia del género como factor decisivo que mediatiza -y es mediatizado por- las relaciones de trabajo existentes (Dominelli y MacLeod, 1999). Por su parte, la valoración monetaria del trabajo no mercantil es un proceder engañoso y puede llevar a la conclusión errónea de que el mercado ofrece sustitutos perfectos del trabajo no mercantil. El método de medición del mercado solo puede ofrecer una estimación a la baja del cuidado familiar: lo que le costaría a la sociedad ofrecer un sustituto aceptable. Es más, si cuidar a las personas mayores no es económico, la economía se lava las manos en lo que respecta a esta actividad. El Estado o la beneficencia pueden intervenir, pero solo si hay dinero disponible, procedente de los impuestos o de donaciones. Si ni uno ni otra aparecen, el cuidado queda en manos de la familia, amigos o vecinos, y de entre ellos, las mujeres asumen el grueso del trabajo.

Por su parte, la reivindicación de las labores de cuidado como un trabajo ha recibido muy poco apoyo por parte de los representantes de los considerados trabajadores *de pleno derecho*. Según un estudio de la OIT de 2004, las tasas de sindicación en el sector del servicio doméstico apenas llegan a un 1% a escala transnacional. Las organizaciones obreras no han cuestionado estas injusticias, ni tampoco lo han hecho los movimientos sociales y la izquierda marxista con escasas salvedades.

En esta línea se encuentra la denuncia de Federici (2015:45) sobre el reconocimiento de los cuidados como un trabajo cuando afirma que “No es innovación tecnológica lo que se necesita para afrontar la cuestión del cuidado de los mayores. Lo que se necesita es una transformación de la división social y sexual del trabajo y, por encima de todo ello, el reconocimiento del trabajo reproductivo como trabajo”.

Asimismo, la salud laboral de las mujeres cuidadoras tampoco se ha valorado correctamente, como ha evidenciado Karen Messing (2002), profesora de la Universidad de Quebec y directora del Centro CINBIOSE en Montreal. Sus investigaciones han mostrado la escasa visibilidad de los problemas de salud laboral de las mujeres, porque se considera que éstas participan en profesiones con escaso riesgo laboral, lo que motiva que las condiciones de trabajo no se estudien. Esto origina un círculo vicioso (Messing, 2002:147) que se cierra al no hacerse visibles los riesgos laborales. Además, si las mujeres presentan alguna sintomatología en relación a su trabajo es habitual que sus síntomas se atribuyeran rápidamente a *problemas derivados de su propia naturaleza* o de *su sexo*, por lo que no se hacía el esfuerzo necesario para relacionarlo con sus condiciones de trabajo o con algún accidente que hubieran sufrido. Las enfermedades de las mujeres se atribuyen a las hormonas o a su imaginación, sus

quejas se rechazan, no se hace seguimiento y por lo tanto no se hacen planes de prevención.

Valls-Llobet sugiere el modelo bio-psico-social y medioambiental para aprehender los riesgos diferenciales en la salud laboral de las mujeres. Su grupo de investigación del programa mujer, salud y calidad de vida del CAPS sigue el modelo del Instituto Karolinska, encabezado por la doctora Marianne Frankenhauser, que diseñó el equipo de investigadores para estudiar las consecuencias del estrés físico y mental.

"Ella y su equipo investigaron si los problemas de salud que presentaban hombres y mujeres en relación con las condiciones de vida y el trabajo dependían de las diferencias biológicas y psicológicas o del entorno psicosocial que rodeaba la vida y el trabajo. Sus conclusiones han abierto un amplio campo de investigaciones y han demostrado que en la salud de hombres y mujeres pesan más los condicionantes del trabajo, con sus demandas excesivas y el soporte social para realizarlo, que las diferencias psicológicas y biológicas".
(Valls-Llobet, 2006:180)

Borderías, Carrasco y Torns (2011:15) apelan a la perspectiva histórica para analizar teóricamente la organización social del trabajo de cuidados, fruto de un largo proceso que comenzó con la transición al capitalismo. Asimismo, la investigación feminista ha cuestionado las normas que ordenan la organización del lugar de trabajo con criterios masculinos, perpetuados en el análisis de la ciencia social tradicional del medio laboral, y ha mostrado la importancia del género como factor decisivo que mediatiza –y es mediatizado por- las relaciones de trabajo existentes (Dominelli y MacLeod, 1999:186).

En cuanto al análisis económico clásico del mercado laboral, éste ha ocultado la relación dinámica que existe entre el proceso de producción de mercancías y servicios y el proceso de reproducción social. La estricta separación entre estos dos ámbitos da lugar a una profunda distorsión simbólica de la realidad social y transmite los valores patriarcales. Desde la economía feminista se propone incorporar la subjetividad, con lo que la actividad de cuidados ya no se presenta como un conjunto de tareas y servicios catalogables, sino como un conjunto de necesidades que hay que satisfacer. De este modo, el centro de referencia cambia y es la actividad que desarrollamos en el hogar la que ha de considerarse fundamental para que la vida continúe.

Como observamos, en la figura de las cuidadoras se produce una adición exponencial de factores. Tiempos, espacios, consideraciones afectivas y morales y carencias materiales se combinan para producir un elevado impacto en sus trayectorias vitales. Esta coyuntura da lugar a una discriminación interseccional o multifactorial que limita sus derechos. Por este motivo es necesaria una visión holística que nos ofrezca una explicación integral del problema que abordamos.

- **La relación entre el trabajo y los afectos en el cuidado no profesional**

Como indicaba anteriormente (ver página 79), Graham ve en esta naturaleza dual de los cuidados (material y emocional) la que explica su adscripción de género y su localización en el seno de las relaciones familiares.

El término cuidados en el ámbito sanitario está siendo utilizado dentro de la *teoría del caring*, con una doble función: para resaltar la dimensión relacional, humanista, de dicha actividad, y subrayar la dimensión emocional y afectiva del término; y, al mismo tiempo, para legitimarse como profesión paralela a la medicina. Pero, como sugiere Mari Luz Esteban (2010), quizá debamos hacer el análisis al revés.

"Lo específico de la aportación femenina que se resalta muchas veces, no es más que una consecuencia de la separación entre la medicina y la enfermería como profesiones jerarquizadas o, de un modo más general de los espacios y funciones de mujeres y hombres dentro de un sistema que legitima dicha jerarquización."

Francesc Torralba, en su *Antropología del cuidar* (2005) confronta varios conceptos en relación con la enfermería como disciplina y los expone al análisis humanístico de los cuidados. (Torralba, 2005:18-25) El mismo análisis es perfectamente trasladable al cuidado informal.

- 1) Vocación vs. profesión
- 2) Autonomía vs. heteronomía
- 3) Sabiduría vs. ciencia
- 4) Arte vs. técnica
- 5) Pasado vs. futuro
- 6) ¿Cuidar vs. curar?

Respecto del primer par de conceptos, *vocación vs. profesión*, Torralba advierte de dos peligros: el primero de ellos es el de reducir la enfermería a una pura vocación (la tendencia tradicional), infravalorando otros conocimientos técnicos, psicológicos y humanísticos; el segundo peligro es el opuesto, el que se centra en exclusiva en la profesionalización (la tónica actual).

En el segundo par de conceptos, *autonomía vs. heteronomía*, la enfermería se ha visto desde un punto de vista social, económico y político como una extensión de la medicina, jerarquizando saberes y negando su interdependencia mutua.

El siguiente par de conceptos también refleja una distinción artificial, puesto que el desarrollo de los cuidados no puede aplicarse a parcelas delimitadas de la persona, sino que requiere un tratamiento global e integral. La sabiduría, en el sentido aristotélico, se refiere a un conocimiento holístico de la realidad y la praxis del cuidado requiere esa clase de saber.

Respecto del *arte* de cuidar frente a la *técnica*, como apunta el autor

"El arte de cuidar precisa unos adecuados conocimientos de tipo psicológico, anatómico, antropológico e inclusive de tipo cultural y religioso, pero además de estos conocimientos precisa un conjunto de factores que convierten este ejercicio en un arte y jamás en una ciencia exacta. (...) Todo lo que se refiere a lo humano y al cuidado de lo humano no puede jamás resolverse en el plano de la ciencia experimental y positiva."

Carmen de la Cuesta (2005:335-342) desarrolla la expresión *artesanía del cuidado* para definir ciertos aspectos del cuidado familiar de pacientes con demencia. Estos cuidados involucran estrategias creativas, adaptativas, nuevas comunicaciones. Incardinar los cuidados dentro de la actividad artesanal es aquí pertinente porque, como propone Sennett (2009:32) para cualquier actividad artesanal, "El artesano representa la condición específicamente humana del compromiso".

La relación del pasado y el futuro en los cuidados también es básica, ya que su desarrollo exige ciertamente un proceso, lo que implica una atención sin solución de

continuidad orientada al futuro y una raíz centrada en las experiencias y saberes del pasado.

Finalmente Torralba (2005:25) se centra en la dicotomía que más juego ha dado a la teoría en relación a la naturaleza de los cuidados.

“La razón de ser de los cuidados consiste en garantizar la vida del sujeto y su autonomía funcional. El cuidar de alguien es velar por su autonomía, por su independencia en todos los órdenes.(...) El deber moral de los profesionales sanitarios no sólo radica en el buen ejercicio de su profesión, sino en la reivindicación de unas condiciones adecuadas desde el punto de vista institucional para el buen ejercicio del cuidar y del curar.”

Otros autores profundizan más en la citada dicotomía que se crea entre *cuidar* y *curar* y le añaden al análisis elementos relacionados con el monopolio del poder o con el género.

Bourdieu desenmascara la naturaleza del saber experto y su relación con los ámbitos de poder investidos de legitimidad:

“A diferencia de los poseedores de un capital cultural desprovisto de certificación académica, que siempre pueden ser sometidos a pruebas, porque no son más que lo que hacen, simples hijos de sus obras culturales, los poseedores de títulos de nobleza cultural -semejantes en esto a los poseedores de títulos nobiliarios, en los que el ser, definido por la fidelidad a una sangre, a un suelo, a una raza, a un pasado, a una patria, a una tradición, es irreductible a un hacer, a una capacidad, a una función- no tienen más que ser lo que son, porque todas sus prácticas valen lo que vale su autor, al ser la afirmación y la perpetuación de la

“esencia” en virtud de la cual se realizan. (...) Los poseedores de títulos de nobleza cultural están separados por una diferencia innata de los simples plebeyos de la cultura, que están irremediabilmente destinados al estatus doblemente devaluado de autodidacta y de “ejecutante de una función.” (Bourdieu, 1999:21).

El autor remarca que esa apariencia de objetividad que dan los títulos de nobleza cultural “no son otra cosa que agresiones simbólicas que se dotan de una eficacia suplementaria cuando toman el aspecto de la impecable neutralidad de la ciencia. (Ibíd. 1999:10)”. Finalmente, introduce un nuevo elemento de análisis:

“Las competencias culturales, por el hecho de ser adquiridas en campos sociales que inseparablemente son mercados en los que perciben sus precios, son solidarias de estos mercados, y todas las luchas relacionadas con la cultura tienen como apuesta la creación del mercado más favorable para los productos que llevan en las maneras la marca de una clase particular de condiciones de adquisición, es decir, de un determinado mercado. (Ibíd. 1999:94).”

En sentido análogo se expresa David Le Breton al admitir que “el saber del cuerpo se convierte en el patrimonio más o menos oficial de un grupo de especialistas protegidos por las condiciones de racionalidad de su discurso.” (Le Breton, 2008:59).

Cesar-Vital Blanco Pérez habla de *la invasión del falso sabio*: los servicios acuden con sus instrumentos a los dependientes sin haber realizado trabajos previos de concienciación de su situación (en Hidalgo, 2012).

Pero además ya hemos comprobado que muchas autoras, desde diferentes campos de estudio (medicina, investigación social, trabajo social), introducen en la exégesis de ese saber experto la variable de género.

Como afirma Valls-Llobet, la naturaleza del poder médico se construye mediante la negación de la sabiduría de matronas y sanadoras, a las que se acusó de brujería, aun cuando el ejercicio de sus prácticas era ancestral. El descrédito de la sabiduría sanadora femenina como método de apoderamiento de las vidas de las mujeres es también denunciado por Ehrenreich y English (2010:13, 59 y 68) al examinar la evolución histórica de la profesión médica y de la conversión del oficio de curar en una fuente de riqueza.

Asimismo, el saber experto le es negado también al paciente alegando “la distancia social y cultural entre el médico, hombre importante, poseedor de un saber esotérico que raramente intenta compartir y el paciente que no posee ningún saber sobre sí mismo, que ignora las significaciones que lo atraviesan y que está destinado a no comprenderlas”. (Le Breton, 2008).

Para que el saber experto mantenga su superioridad jerárquica sobre los saberes experienciales, éstos han de ser descalificados. El antropólogo médico Eduardo Menéndez (2005:33-69) critica el modelo médico hegemónico y, denuncia los mensajes contradictorios del autocuidado que, por una parte se impulsa constantemente desde el sector sanitario y simultáneamente se critica y menosprecia. El autor define la autoatención como

"las representaciones y prácticas que la población utiliza a nivel de sujeto y grupo social para diagnosticar, explicar, atender, controlar, aliviar, aguantar, curar, solucionar o prevenir los procesos que afectan su salud en términos reales o imaginarios, sin la intervención central, directa e intencional de curadores profesionales, aún cuando estos puedan ser la referencia de la actividad de autoatención". (Menéndez, 2005:54)

El descrédito de la autoatención se lleva a cabo de tres modos distintos:

- Se argumenta la irrelevancia de la autoatención para la atención de salud y para la estructura sanitaria y sus políticas. Se considera que su importancia es residual, pero, los datos muestran que esta atención está presente tanto antes, como durante y después de la actuación profesional, a la que complementa con harta frecuencia y en ocasiones sustituye.
- Además se considera desde el modelo predominante que la autoatención puede ser problemática porque puede retrasar la atención profesional y causar efectos secundarios. Sin embargo, el autotratamiento es efectivo, incluso cuando se juzga desde parámetros profesionales.
- Por último se considera que la autoatención constituye sólo un recurso táctico a instrumentar en una sociedad sometida a un proceso de desigualdad progresiva con respecto a los elementos básicos de protección a la salud.

Mari Luz Esteban (2003) entiende estos argumentos como formas de descalificación de género al considerar que este tipo de atención es

*“Lo que hacen gratuitamente las mujeres por la salud de los demás (....)
Sólo en esferas del cuidado como la relativa a las criaturas, o en situaciones sociales graves como por ejemplo la enfermedad de Alzheimer, se acepta de buen grado el papel de las cuidadoras, aunque siempre con la condición de que éstas sigan obedientemente los consejos y orientaciones médicas.”*

4.3 LOS CUIDADORES

4.3.1 ¿QUIÉNES CUIDAN? RESPONSABILIDAD E INTERACCIÓN DE LO LEGISLATIVO Y LO SOCIOCULTURAL

Ya hemos visto que en el cuidado informal se combinan distintas dimensiones (espacial, temporal, emocional y material) y las características que estas dimensiones adquieren en la tarea de cuidar dan lugar a la consideración de los cuidados como una actividad *de género femenino*. Eso no significa que no haya también hombres cuidadores, pero la responsabilidad del cuidado no se ha repartido dentro de la familia del mismo modo que lo ha hecho la responsabilidad laboral y económica. Esta desigualdad de género se ve reforzada en el ámbito de los cuidados familiares de las personas en situación de dependencia. Asimismo, la desigualdad no sólo es de género sino también de etnia y de clase social.

La existencia de trabajadoras migradas dedicadas al cuidado permite a las mujeres occidentales que pueden costeárselo mantener las responsabilidades domésticas pero liberándose en parte del trabajo cotidiano que ello implica. Las trabajadoras domésticas inmigrantes se ven obligadas a trasladar sus propias responsabilidades

familiares a parientes o asalariadas, que se hacen cargo de sus hijos o de otros dependientes mientras ellas trabajan, bien en el país de origen o bien en el de destino¹⁴.

En la mayoría de países de nuestro entorno, y en particular en los países del sur de Europa, los servicios sociales de cuidados ha sido un servicio de carácter más bien secundario (comparado con la educación y la salud), suministrado por las administraciones públicas sólo en caso de desamparo familiar y raras veces ha supuesto un reconocimiento de derechos basados en la ciudadanía.

En su oferta de cuidados a las personas en situación de dependencia, más o menos generosa según los casos, los Estados han fluctuado entre la provisión de ayudas económicas o la de servicios. Además, con frecuencia se ha tratado de una cobertura de carácter residual y pocas veces se ha basado en un reconocimiento universal de derechos. Sin embargo la demanda de cuidados comienza a ser cada vez más amplia, más compleja y perentoria.

Hagamos un análisis breve de los diferentes sistemas de protección a las personas en situación de dependencia en el entorno europeo. Un estudio más pormenorizado y completo se puede encontrar en Rodríguez Cabrero (2011: 66-91).

La protección social de las personas en situación de dependencia en los países de la UE sigue cinco modelos diferentes en función de la cobertura, la financiación o el modelo de gestión. (Maravall, 2010)

- El modelo alemán (con Luxemburgo, Francia, Austria y Bélgica). En él la protección a la dependencia se incluye en el marco de la Seguridad Social

¹⁴ La película de Lukas Moodysson “Mamut” (2009) muestra esta realidad de las cadenas globales de cuidados definidas por Hochschild: Un matrimonio neoyorkino de éxito tiene una hija que es atendida por una asistente filipina cuyos hijos han quedado en el país de origen a cargo de sus familiares. Otro ejemplo es el magnífico documental “En Otra Casa”, de Vanessa Rousselot. (2015)

y es financiado fundamentalmente a través de las cotizaciones a ésta, complementadas mediante aportaciones del Estado a través de impuestos en los casos de las prestaciones no contributivas, y gestionada como las pensiones, el seguro de desempleo, etc. Es un derecho subjetivo y se evalúa en niveles de gravedad, de los que se derivan prestaciones económicas o servicios de distinta intensidad o duración. El usuario tiene capacidad de elegir, aunque también debe participar en la cobertura del coste del servicio. Se establecen ayudas a los cuidadores (excedencias, cotizaciones, apoyo para necesidades especiales, vacaciones...)

- El modelo nórdico (incluye a Dinamarca, Noruega, Finlandia, Suecia y Holanda) facilita una cobertura de tipo universal y se financia a través de los impuestos generales. La protección a la dependencia se contempla como una extensión de los servicios sociales y sanitarios. Se contempla el copago según capacidad económica, ofrece servicios público municipales las prestaciones económicas se conceden sólo en casos excepcionales. La atención a domicilio es predominante y existe un amplio apoyo a los cuidadores informales.
- El modelo liberal (Reino Unido e Irlanda) se basa en una atención de naturaleza asistencial, con elevada participación de los usuarios en el coste de los servicios, gestionado fundamentalmente por las administraciones locales y está destinado a proteger las necesidades básicas de los ciudadanos con insuficiencia de recursos. La atención no es universal, se financia con impuestos, el apoyo económico o los servicios de respiro a los cuidadores se contemplan de forma muy reducida y los seguros privados tienen gran presencia.

- El modelo mediterráneo, propio de los países del sur de Europa, es esencialmente asistencial, dirigido a los ciudadanos sin recursos económicos, y basado en la atención familiar (principalmente femenina). No es universal sino limitado y financiado con impuestos. Prima la gestión privada de los recursos frente a la pública, con gran peso de las organizaciones de tipo religioso. La atención domiciliaria es de baja intensidad y apenas existe apoyo económico o servicios de respiro a los cuidadores.
- Los modelos del Este de Europa son variados, pero tienen algunas características en común: no hay sistemas específicos de atención a la dependencia, se financian a través de impuestos y aportaciones de los usuarios, las prestaciones son complementos de pensiones o atención asistencial en residencias sociales u hospitalarias. El nivel de cobertura y la calidad de atención son insuficientes y no hay apoyo a los cuidadores informales.

	COBERTURA	FINANACIACIÓN	GESTIÓN
Modelo alemán (Francia, Austria y Bélgica)	Derecho universal.	Mediante cotizaciones al INSS y aportaciones del estado a través de impuestos para las rentas no contributivas.	En el marco de INSS., con gestión similar a la de las pensiones y el seguro de desempleo. Combina prestaciones económicas y servicios.
Modelo nórdico (Dinamarca, Noruega, Francia, Suecia, Holanda)	Derecho universal.	Mediante impuestos generales.	Como extensión de los servicios sociales y sanitarios. Predomina la atención a domicilio, con prestaciones sólo en casos excepcionales.
Modelo liberal (Gran Bretaña e Irlanda)	Atención asistencial para atender a ciudadanos con pocos recursos. No universal.	Impuestos y también elevada aportación de los usuarios. Gran presencia de los seguros privados.	Gestión básicamente local. Reducido apoyo económico y/o servicios de respiro a los cuidadores.

Modelo mediterráneo	Asistencial, para ciudadanos con recursos insuficientes. Basado en la atención familiar. No universal.	Financiado con impuestos y con presencia de los seguros privados.	Prima la gestión esencialmente privada con gran peso de las organizaciones de tipo religiosos. Atención domiciliaria de baja intensidad y apoyo insuficiente a los cuidadores informales.
Modelos del Este de Europa (muy variados)	No existen sistemas específicos de atención a la dependencia y la cobertura es insuficiente.	Financiación a través de impuestos y prestaciones complementarias de pensiones y atención residencial en residencias sociales u hospitalarias.	No existe apoyo a los cuidadores informales.
Nuevo modelo español	Universal	Impuestos generales y copago según la renta de los usuarios.	A través de los servicios sociales. La ley propone que se potencien los servicios y las prestaciones sean excepcionales.

Tabla III. Elaboración propia. Fuente: “El nuevo sistema de atención a la dependencia” H. Maravall (2010)

La propuesta legislativa española se dirige al favorecimiento de los servicios sociales para hacer que el cuidado familiar se convierta en algo excepcional. Sin embargo, a la hora de la aplicación práctica del sistema de atención a la dependencia la realidad ha sido muy otra. ¿Por qué se ha llegado a este resultado y no a otro?

Daly y Lewis consideran que el “catolicismo social” es una filosofía que se encuentra presente, al menos en algún grado, en todos los Estados de Bienestar de la Europa continental y meridional (a excepción de los países escandinavos).

"dar y recibir cuidados forma parte de la reciprocidad habitual entre personas individuales, definidas por el carácter de su inserción en una diversidad de relaciones sociales. (Daly, [1999]2011) La solidaridad familiar se entendía como una buena disposición mutua a cuidar (y también a proporcionar dinero) a los demás miembros de la familia y, en consonancia con esta orientación filosófica, las políticas sociales se diseñaron de forma que permitieran que la familia cumpliera las funciones de cuidado que se consideraban normales y propias de la misma. De hecho, el papel del Estado se definió de manera que otorgara a la familia el derecho prioritario a cuidar" (en Carrasco et al. 2011:238).

En esta filosofía se inserta también la idea del familismo, concepto desarrollado por Chiara Sarraceno, que se define como “una confianza permanente en la familia, en su solidaridad intergeneracional y en su estructura tradicional de género, como proveedora de trabajo y servicios asistenciales y como integradora de medidas inadecuadas de apoyo a los ingresos”. Una vez que se ha ido aportando investigación (Durán, 1999; Rodríguez Cabrero y Montserrat, 2011) y haciendo *visibles* las aportaciones y la ingente producción de bienestar que realizan las familias (las mujeres),

se ha ido incorporando el concepto de *régimen de bienestar familista*. El Libro Blanco ya advertía de esta herencia ideológica de nuestra sociedad.

No obstante, este no es el único motivo por el que los cuidados familiares tienen esa primacía; también existen requerimientos económicos muy potentes para que se continúe prefiriendo el cuidado en casa. Estas exigencias económicas se han vuelto más violentas durante los últimos años (aunque “la crisis” se ha utilizado como justificación simplemente para ahondar en un programa ideológico que lleva mucho tiempo exigiéndose desde instituciones económicas neoliberales (Butterworth y Burton, 2013)). El resultado es que cuando el endurecimiento de los requisitos para acceder al derecho de protección en la dependencia, deja fuera cada vez a más personas, son las cuidadoras informales las encargadas de suplir esas carencias. Y a medida que los gobiernos se alejan de la protección social y la economía del cuidado no remunerado crece, la capacidad de las mujeres para participar en condiciones de igualdad en la vida pública y económica disminuye. (Lethbridge, 2012:22-23). Estas medidas pueden estar fomentando lo que Land y Rose (1985) denominan el *altruismo obligatorio* (en Carrasco et al. 2011:242).

4.3.2 LA ATRIBUCIÓN DE LA RESPONSABILIDAD EN LOS CUIDADOS

Tal como indica Rodríguez Cabrero (2011), la atención a la dependencia es una combinación de necesidad, don, solidaridad y mercancía en la que se ven implicados el Estado, la familia, el mercado y la sociedad civil. Razavi (2007:21) lo muestra gráficamente mediante su *diamante de cuidados*.

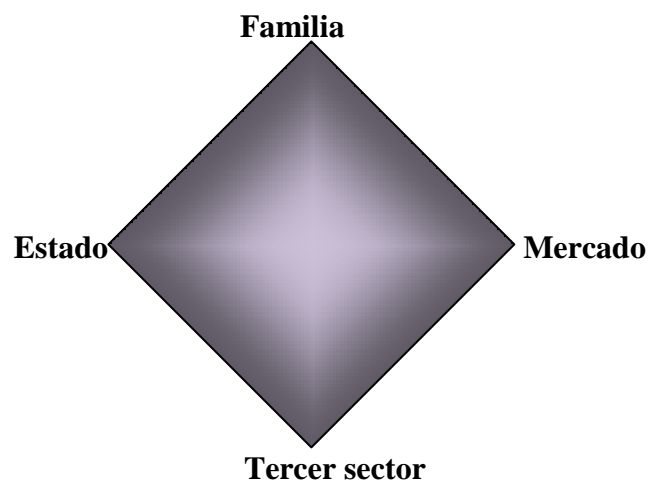


Figura I. Diamante de cuidados de Razavi.

Sin embargo, la distribución de la responsabilidad no es homogénea entre estos cuatro sectores. Debido al incremento de las necesidades de atención social por factores ya conocidos (crecimiento de la tasa de envejecimiento, incorporación de las mujeres al mundo laboral remunerado, etc.) los servicios sociales han ido experimentando un desarrollo progresivo a lo largo de los últimos años, tanto por parte del Estado como del mercado y de la propia sociedad civil (asociaciones de familiares y ONGs), pero aún

con este impulso de los servicios, la familia sigue siendo aún hoy el soporte principal de las personas en situación de dependencia.

Como advierte Maravall (2010:64), “Lo que se ha producido en los últimos años de la mano del incremento de los servicios sociales, es una ampliación del papel complementario de éstos en relación a los cuidadores familiares y no tanto un relevo o sustitución de los cuidadores familiares por parte de los servicios sociales.” No obstante, hemos visto ya que cuando hablamos de la institución familiar las tareas de cuidados tampoco se reparten de forma homogénea y los datos muestran que son en su mayoría las mujeres de una determinada edad las que asumen gran parte de la responsabilidad. Desde la perspectiva de Graham los cuidados incluyen una dimensión material y una psicológica: trabajo y amor. Esta naturaleza dual de los cuidados es la que explica su adscripción de género y su localización en el seno de las relaciones familiares.

La naturaleza de los cuidados está ligada a las cualidades de lo femenino construidas socialmente y a la localización estructurada socialmente de las mujeres en el ámbito de las *relaciones privadas* de la familia dentro del dominio doméstico. Por tanto, los cuidados prestados por los servicios sociales y sanitarios son realmente sustitutivos y no pueden considerarse “cuidados” en puridad, puesto que les faltan las cualidades de compromiso y afecto, que son justamente las que transforman el trabajo de cuidados en un trabajo de toda la vida, de una tarea en un deber. Esto, dice la autora, es lo que está “en la raíz de la profunda resistencia de la gente a la socialización de los cuidados.” (En Carrasco et al, 2011:159).

Esta doble adscripción de los afectos al género y a las labores de cuidado ha sido largamente investigada en los estudios académicos sin circunscribirse en exclusiva al

ámbito familiar, sino también al analizar la progresiva deslocalización de los cuidados fuera de éste, pasando a procurarse en el ámbito privado o público de los servicios sociales.

Al surgir en Escandinavia los primeros análisis feministas de las políticas sociales se argumentó que la incorporación de las mujeres a los empleos relacionados con los servicios del Estado de Bienestar (escuelas, hospitales, residencias de ancianos) era una traslación al ámbito público del trabajo que ya venían haciendo en los hogares y por lo tanto constituía lo que Siim (1987) denomina una suerte de “patriarcado público” Sin embargo, otros autores presentaban este desplazamiento como un avance muy positivo, en particular para las propias mujeres. (Kolberg, 1991) (En Carrasco, 2011:229).

Pazos, por su parte, delimita perfectamente la diferencia entre los cuidados básicos y el afecto, traducido en tiempo de calidad, que puedan dispersar las personas próximas. Con esta distinción remarca la característica del cuidado como un derecho básico cuya protección y amparo es exigible al propio Estado:

"El afecto no puede ser cubierto extensivamente por los servicios públicos, y en realidad depende de factores particulares en cada caso. Sin embargo, la obtención de los cuidados necesarios para suplir la falta de autonomía funcional es un derecho elemental, y como tal debe (y puede) ser garantizado por los servicios públicos. Parece sensato partir de la premisa de que ninguna persona dependiente debe sentirse desamparada de ese derecho a la autonomía, así como que ninguna otra persona debe verse obligada a renunciar a su empleo y a su proyecto vital para evitar esa situación. Sin embargo, esta consideración no es la predominante en la intervención pública referente a los cuidados de larga duración." (Pazos, 2013:207)

Pero, ¿qué base teórica han tomado nuestra nueva ley de autonomía personal acerca de las responsabilidades de cuidado?

El Libro Blanco recoge a partir de su página 105 el régimen jurídico previo a la LAPAD que regulaba la protección a la dependencia. El Libro enumera los derechos de las personas en situación de dependencia y su vulnerabilidad e inmediatamente después describe las responsabilidades y obligaciones de todos los agentes implicados, desde los servicios públicos hasta la propia persona dependiente, pasando por los familiares y las entidades sociales. Vincula esta responsabilidad también al coste económico que supone sufragar estos derechos. Finalmente, analiza separadamente los deberes familiares y las responsabilidades públicas.

El Libro enumera en primer lugar la determinación de las responsabilidades públicas e indica que éstas implican un análisis del reparto territorial de las competencias en materia de servicios sociales y sanidad, así como de las competencias laborales, de vivienda, urbanismo, ocio o de seguridad social. El Libro reconoce que la diversidad de niveles competenciales dificulta la respuesta institucional y recuerda que la competencia implica la *responsabilidad*¹⁵ de garantizar los derechos reconocidos, incluyendo la financiación, total o parcial, de las prestaciones necesarias para su satisfacción.

En segundo lugar se enumeran las medidas que se implementan para regular los cuidados familiares. Estas medidas abarcan desde las deducciones fiscales y bonificaciones impositivas (estatales y autonómicas) hasta las medidas de conciliación familiar y laboral, pasando por la legislación civil relativa a la prestación de asistencia entre parientes, recogida en el Título VI del Libro I, art. 142 y siguientes del Código Civil.

¹⁵ En cursiva en el original

Bien pudiera parecer que el hecho de citar las responsabilidades públicas en primer lugar y con profusión de detalles significa que son éstas las máximas responsables de los cuidados y que las obligaciones familiares son subsidiarias. Sin embargo, cuando el Libro Blanco vuelve al debate sobre las responsabilidades de la familia evidencia que la postura es la opuesta:

"Si tenemos en cuenta que las personas con dependencia en nuestro país reciben los cuidados mayormente de sus familiares, especialmente de las mujeres, debemos recordar el debate sobre las responsabilidades familiares, ya que repercuten en la financiación de los servicios que se consideran sustitutorios de dichas obligaciones. Las políticas familiares dependerán en gran manera de la postura que se adopte sobre las responsabilidades individuales-familiares frente a las sociales en la cobertura de los riesgos derivados de la dependencia" (Libro Blanco, pg. 138).

No obstante, y aunque la asistencia entre parientes, sustentada en la solidaridad familiar, se recoge en el Código Civil, el Libro Blanco recuerda que la Constitución encomienda a los poderes públicos la atención de la política asistencial y por lo tanto la obligación civil debe considerarse subsidiaria y complementaria respecto de la política asistencial de carácter público. El art. 50 de la CE establece que los garantes y promotores de estos derechos son los poderes públicos, siendo esto compatible con las obligaciones familiares.

Así pues, como vemos, el establecimiento de las responsabilidades del cuidado es impreciso y en el propio texto que sirvió de base a la elaboración de la ley 39/06 se observan las contradicciones. De la prelación en la responsabilidad se desprenderá un modelo u otro de cuidados en la sociedad, y la ambigüedad con la que se pueden

interpretar los textos es la que propicia la diversidad legislativa y la inseguridad jurídica en que se encuentran tanto las personas en situación de dependencia como sus familias.

4.3.3 LA FAMILIA Y LA DISTRIBUCIÓN DE ROLES Y TAREAS

Como cuenta Ruth Schwartz Cowan,

“La sociología tradicional de la escuela funcionalista, a pesar de no contar con pruebas empíricas interpretaba que antes de la industrialización, la familia era la unidad social básica. La mayoría de las familias eran rurales, numerosas y autosuficientes; producían y elaboraban casi todo lo necesario para su sustento y para el intercambio en el mercado, a la vez que cumplían toda una serie de otras funciones que abarcaban desde la protección mutua hasta el entretenimiento. Este análisis sociológico es un artefacto cultural enormemente importante. (Pero) La familia rural numerosa, autosuficiente (...) quizá nunca haya existido (excepto, naturalmente, en las fantasías de los sociólogos)” (en Carrasco et al. 2011:97-99).

Bourdieu advierte que la familia ha de ser entendida no sólo como clasificación, sino también como prescripción; de este modo se revela la correspondencia entre la imagen de la familia nuclear tradicional, el Estado moderno, y las élites dominantes que éste genera.

La familia aún sigue siendo la principal cuidadora de sus miembros y sigue socializada para ello. Pero no todos los miembros de la unidad familiar pasan por la misma socialización ni esta incluirá en todos los casos el mismo tipo de deber en

relación a los cuidados; la *familia próxima*, como ha mostrado el trabajo de Janet Finch, son las mujeres. (Cit. En Dominelli y MacLeod, 1999:40)

Como indica M^a Jesús Izquierdo (2003:5) “Se requiere todo un aparato de ingeniería social para construir la moderna familia así como la concepción actual de la obligación familiar.”

Pero por mucho que se insista en los cambios producidos en la institución familiar en los últimos años, por más que se hable de la democratización de la familia, y de la *familia negociadora* o de su “posmodernización” (Meil y Ayuso, 2007:75), lo cierto es que los datos son tozudos y cuando se analiza la dedicación de cada miembro de la familia al cuidado de personas dependientes, la desigualdad en la participación entre hombres y mujeres y entre las distintas generaciones persiste. De hecho, la edad media de las cuidadoras es más alta en los estudios más recientes y cada vez es mayor la carga de los cuidados de larga duración en mayores de 60 años (Delicado, 2011:169). Además, aunque muchas familias operan como redes de solidaridad y apoyo mutuo, muchas otras familias funcionan mediante la dominación y el control de unos miembros sobre otros.

La provisión de servicios personales por parte de la familia constituye lo que Dolores Comas (2009) ha denominado *economía del afecto*. En la familia se proporciona bienestar físico, psíquico y emocional a las personas, suministrando a sus miembros provisión material, cuidados personales, alojamiento, crianza y ayuda práctica. Son actividades que cuando se hacen en familia proporcionan escasa visibilidad, porque predomina el afecto y la obligación moral y se consideran parte de lo que las mujeres hacen de forma natural. Son parte de la economía informal y su valor económico se pone de manifiesto sólo cuando la provisión de asistencia la suministra el mercado, que

hay que pagar individualmente, o bien el Estado, que ha de incorporar como gasto público en sus presupuestos.

En la misma línea pero refiriéndose a los cuidados en el hogar proporcionados por mujeres migrantes se pronuncia Roca i Girona:

“Se ha podido afirmar, como lo hacen Ehrenreich y Russell (2002), que asistimos a la irrupción de una nueva era en la cual los recursos que se extraen del llamado *tercer mundo* ya no serán más el oro o la plata, sino el amor. (...) Por su parte, la invisibilidad de las mujeres migrantes, de hecho, casa muy bien con la requerida invisibilidad para este trabajo. Así, por ejemplo, el trabajo de cuidados personales para personas mayores con identidad de dependientes en el seno de una sociedad en donde se asigna un alto valor a la autonomía e independencia personal, que pasa por ser uno de los mitos culturales más importantes de la sociedad actual, favorece enormemente la contratación de mujeres migrantes, por cuanto ellas, por su carácter subordinado, hacen menos visible la dependencia y permiten crear o vivir en la ilusión de la autonomía y la independencia a sus empleadores. (...) Y como ya señaló Marx en su día, la invisibilidad es la forma más extrema de alienación, la última manifestación de auto-extrañamiento. Hacer a alguien invisible, a menudo, es el antecedente inmediato para tratarlo de forma inhumana. Constatamos pues cómo la economía de servicios feminizada institucionaliza la explotación de las mujeres. Y esto incluso acaba produciéndose cuando este trabajo logra salir de la informalidad y adquirir visibilidad legal”. (Roca, 2009:161-162)

El cuidado familiar es también un excelente indicador del binomio solidaridad y conflicto familiar. Las relaciones que se establecen en el ejercicio del cuidado son contradictorias y ambivalentes.

La situación previa a la dependencia es determinante y, en general, una relación más cercana se asocia a una actitud favorable hacia la labor del cuidado. Si las relaciones anteriores eran difíciles, distantes o tensas la nueva situación las complica aún más. La realidad del cuidado es compleja. No siempre se acompaña de afecto y muchas veces la motivación es la obligación o una mezcla de ambos.

Los discursos sobre el cuidado son ambivalentes. Para Tobío et al. (2010) aparecen cinco significados que pueden ordenarse gradualmente desde el polo más negativo al más positivo:

- El rechazo a cuidar.
- La obligación.
- La resignación al deber moral ineludible.
- La satisfacción por la utilidad social.
- y lo vocacional.

Dar y recibir cuidado entraña también relaciones de poder, pero no siempre éste se ejerce de parte de quien lo da a quien lo recibe. Aunque este es el escenario más frecuente, en ocasiones también ocurre al revés, precisamente por el hecho de que cuidar puede ser una obligación más que una responsabilidad asumida voluntariamente. En esta cara oculta del cuidado aparecen tanto los malos tratos que sufren algunos niños o ancianos (cuando se dan, son infringidos casi siempre por los responsables de su cuidado, educadores, sanitarios, asistentes...), como las exigencias y chantajes a quienes cuidan.

Si el cuidado a la dependencia es entendido como una actividad unidireccional y pasiva, la persona cuidadora se verá como entregada y activa. La ética predominante atribuye a la cuidadora un deber moral y una empatía. El modelo exige un cuidado afectuoso y sin contraprestación. Sin embargo, este modelo es fuente de muchas tensiones en el ámbito familiar.

Además, es la fuerza moral de la *solución romántica* la que permitió su larga persistencia.

“El supremo valor del amor contra los intereses egoístas, de las personas contra los objetos inanimados, reforzaba las necesidades humanas que no podían satisfacerse en el mercado, la demanda de amor e intimidad, de afecto y ternura. Sostenía a los débiles, los niños, los ancianos, en un mundo económico que sólo recompensa a los fuertes y victoriosos. Pero la "solución" romántica consistía en colocar toda la responsabilidad del amor y la ternura directamente sobre los hombros de las mujeres: sobre cada mujer aislada, resistiendo ante la anarquía del mercado. Y en ello estuvo el nefasto compromiso moral del romanticismo sexual: no decidió rehacer el mundo, sino exigir que las mujeres lo compensarán.” (Ehrenreich y English, (2010:418).

Las autoras encuentran también vínculos entre los afectos y los espacios en los que se desarrollan los cuidados y observan una nueva paradoja en el hecho de que, si bien la ideología romántica definía al hogar como, “un pequeño refugio para los valores cristianos dentro del desierto moral creado por el capitalismo. Sin embargo, el hogar contemporáneo de clase media y media-alta que defiende el neorromanticismo no es, precisamente, un antagonista moral del mercado; ha sido demasiado colonizado y durante demasiado tiempo.” (Ibíd. 2010:426).

El hecho de que sea la familia el proveedor preferente de los cuidados es un dato de sobra conocido por quienes tienen que legislar y, con esta acción, contribuir a la distribución de las responsabilidades entre todos los agentes sociales. El propio Libro Blanco recoge en su capítulo III dónde recae el peso de los cuidados, en particular los de larga duración. La inmensa mayoría son atendidos en casa y *de forma abrumadora*, se dice, por parte de las mujeres de la familia. Además, “se produce una gran paradoja desde los sistemas públicos de protección social, puesto que es justamente en los países en los que hay más apoyo informal en los que existen menos prestaciones públicas de apoyo a la familia.”

Pero el Libro Blanco no solo constata la realidad del cuidado informal o familiar, sino que también pretende ahondar en el debate sobre las responsabilidades familiares y los servicios sociales y el hecho de que las políticas familiares dependerán en gran manera de la postura que se adopte sobre las responsabilidades individuales-familiares frente a las sociales en la cobertura de los riesgos derivados de la dependencia.

Lo sorprendente es que la evolución de las pautas culturales prioriza las obligaciones laborales en detrimento de las domésticas y entre ellas, las de cuidado dentro del grupo familiar. Sin embargo, esta tendencia “no significa que la mayoría de las familias se desentiendan de sus mayores o personas con dependencias, sino que la mayoría lo asumen aún a costa de soportar situaciones de crisis de diversa índole (relacionales, económicas, afectivas y de convivencia)” (Delicado, 2011:68).

Entre las políticas públicas que se proponen desde el Libro Blanco para promover una distribución equilibrada de los ámbitos profesionales y familiares tanto de hombres como de mujeres se propone ahondar en las políticas de conciliación de la vida

familiar y laboral regulando, entre otras medidas, la reducción de jornada y los permisos por motivos familiares. Sin embargo, numerosas autoras (Otxoa, 2010, ó Pazos, 2013, entre otras) impugnan el término *vida familiar* en el enunciado de esas políticas de conciliación. Se trata de actividades de cuidado y contienen un problema en su formulación. Aunque mejoran la calidad de vida de algunas mujeres (sólo de las que tienen un empleo fijo y con garantías) no solucionan los problemas de muchas otras y lo que es más grave, no contienen mecanismos para que los hombres utilicen los permisos en la misma medida que las mujeres. Además, las excedencias y reducciones penalizan a quien las toma con recortes futuros de las prestaciones devengadas a la seguridad social en el empleo a fin de percibir una pensión de jubilación.

Como denuncia Otxoa (2010), “Las leyes de dependencia y conciliación no están planteadas para transformar nada, no hay ningún giro; son un paliativo al conflicto entre las necesidades y las disponibilidades de obtener cuidado en la forma en que se venía haciendo.”

La misma crítica al desarrollo de las políticas de conciliación en la forma en que se desarrollan en la actualidad la encontramos en Dominelli y McLeod (1999:192), quienes critican las propuestas de horario flexible y empleo compartido ya que, en lugar de repartir la responsabilidad de los cuidados tanto dentro como fuera de la familia, promueve la idea de que “es menester aliviar a las mujeres de la carga que les infringe su ‘carrera doble’, lo que esto ha conseguido es perpetuar dicha carga puesto que el papel de los hombres en las situaciones domésticas no ha cambiado”.

La respuesta, coinciden todas las autoras mencionadas, debe orientarse hacia la reducción y racionalización de los tiempos de trabajo, a fin de que la posibilidad de cuidar sea igualmente accesible para todos. Asimismo, sólo si se crea una potente oferta

de servicios para el cuidado será posible esta racionalización y se dará a las familias (y dentro de ellas a las mujeres que se ocupan mayoritariamente de los cuidados) la posibilidad de elegir.

Para que estos cambios den como resultado una mayor igualdad y justicia es necesario, siguiendo a María Pazos y a Soledad Gallego Díaz, que no existan tratamientos normativos excepcionales. Lo que sí es necesario es que la legislación respete escrupulosamente los derechos. Sin subterfugios, sin necesidad de aducir el respeto a las tradiciones.

"La tradición, especialmente la de índole cultural, es casi siempre letal para las mujeres, porque las costumbres conservadas en un pueblo por transmisión de padres a hijos, como la define la Academia, suele acarrear la sumisión, el maltrato y la ignorancia de las mujeres. Las mujeres no necesitamos tradiciones, necesitamos justicia. Y no necesitamos excepcionalidad en la formulación de las políticas públicas (...). No necesitamos tratamientos fuera de la corriente principal. Lo que necesitamos es que esa corriente principal respete escrupulosamente el principio de igualdad, porque prácticamente todas las excepciones tienen una segunda lectura: perpetúan el rol de la mujer en el hogar y su responsabilidad como cuidadora de dependientes, sean niños, ancianos o enfermos. Todas las compensaciones que se ofrecen ayudan a mantener a la mujer fuera del mercado laboral formal, que es precisamente el medio fundamental para lograr su autonomía e independencia." (Prólogo de Soledad Gallego-Díaz, en Pazos Morán, M. 2013:17)

4.3.4 LA NATURALIZACIÓN DEL ROL DE CUIDADORA Y LA LIBERTAD DE ELECCIÓN

Las responsabilidades del cuidado de niños, ancianos y enfermos (e incluso de adultos sanos) se han asignado desde antiguo a las mujeres que, con mucha frecuencia, lo han asumido como una parte importante de sus atribuciones e incluso de su identidad. Sin embargo, aunque con las transformaciones del capitalismo industrial desaparecía la norma que ligaba a cada mujer a un porvenir inevitable, el impacto del cambio fue doble: “Las transformaciones fueron, por su propia naturaleza, contradictorias. El capitalismo industrial libera las mujeres de la inacabable rutina del trabajo productivo casero, pero al mismo tiempo les arrebató las atribuciones que habían construido su peculiar motivo de dignidad.”(Ehrenreich y English, 2010:39).

La teoría feminista advirtió muy pronto que el cuidado no se limitaba a una actividad, sino que tenía un estrecho vínculo con las relaciones de poder en cuyo marco se desarrollaba. Estas relaciones se definían por la proximidad de los lazos, la exigencia, el compromiso, la lealtad y la confianza. El significado del cuidado, dentro de esta perspectiva, ha ido fraguándose como una práctica de carácter ético y una forma específica de relación social.

Sin embargo, estas relaciones características se inscriben en el ámbito privado y familiar donde, incluso el neoliberalismo más contumaz (quizá éste en la mayor medida) da por hecho que se presta apoyo desinteresado y ayuda a quienes no pueden

competir en el libre mercado. Pero esta división de ámbitos y la pretendida *superioridad moral de las mujeres*, se apoyan en la división de género del trabajo remunerado y el no remunerado.

M^a Victoria Delicado (2011:51) identifica dos mecanismos que actúa simultáneamente para lograr la adscripción al rol de cuidadora de las mujeres:

- la ideología del familismo, que estimula el cuidado en familia y en el hogar.
- la desigualdad de género, que orienta socialmente a las mujeres hacia el cuidado y no prepara a los varones para afrontar esta tarea¹⁶.

No obstante, esta adscripción de rol es tanto un mandato social como una asunción o una aceptación individual. En este sentido hemos de advertir con Bourdieu (1999:392) que la adaptación a una posición dominada implica una forma de aceptación de la dominación. Podemos considerar que el rol de cuidador incorpora un *habitus* puesto que se trata de una estructura estructurante que organiza las prácticas y la percepción de las mismas, siendo asimismo estructura estructurada que organiza la percepción del mundo social.

¿Se puede hablar entonces de los cuidados familiares o informales como producto de una elección libre? Se suele argüir que la población prefiere los cuidados en el entorno familiar y que la decisión de asumir los cuidados de un familiar es personal¹⁷. Ocurre lo mismo en muchos países de nuestro entorno, por ejemplo, en Alemania (Pazos, 2013:210), pero lo cierto es que cuando no hay suficientes servicios y

¹⁶ Delicado enumera algunos mecanismos de adscripción por género: ser soltera, no tener trabajo, convivir con los padres...

¹⁷ Sin embargo, como afirma Kate Miller, "lo personal es político".

prestaciones alternativas el dilema se reduce o desaparece y por lo tanto la preferencia por una u otra opción no es tal. Volviendo a Bourdieu, (1999:178)

"El gusto por necesidad sólo puede engendrar un estilo de vida en sí, que sólo es definido como tal negativamente, por defecto, por la relación de privación que mantiene con los demás estilos de vida. Para los unos los emblemas electivos, para los otros los estigmas que llevan hasta en su propio cuerpo."

En este sentido se expresa también Puig (2009:163) al afirmar que "si una persona integra que su función es cuidar, a pesar de tener unas cargas físicas, familiares, sociales, laborales y económicas en su forma de vida, se adaptará o resignará a ello sin reclamar una mejor calidad de vida."

La libertad de elección de las cuidadoras también era vinculada a la igualdad de oportunidades y la equidad en el Libro Blanco de la Dependencia. En su presentación en Madrid, el 23 de diciembre de 2004, M^a Amparo Valcarce, Secretaria de Estado de Servicios Sociales, Familia y Discapacidad afirmaba:

"Las jóvenes generaciones de mujeres están abandonando, o relegando cada vez más, ese papel de cuidadoras de otros miembros de la familia, que tradicionalmente les venía asignado. Por ello, la creación de un Sistema Nacional de Dependencia será también una actuación a favor de las mujeres. Las nuevas prestaciones y servicios permitirán aumentar su libertad de elección, puesto que podrán decidir cuánto tiempo dedican al cuidado de su familiar dependiente y cuánto al ejercicio de su profesión. Y brindará igualdad de oportunidades entre quienes cuentan con recursos económicos suficientes para pagar el apoyo que precisan y quienes no pueden hacerlo."

La existencia o no de alternativas al cuidado en el ámbito familiar es una cuestión que debe ser resuelta por las políticas públicas e implica la acción de los gobiernos. Como indica un informe del comisario de derechos humanos del Consejo de Europa, “a medida que los gobiernos se alejan de la protección social y la economía del cuidado no remunerado crece, la capacidad de las mujeres para participar en condiciones de igualdad en la vida pública y económica disminuye¹⁸” (Lusiani y Saiz, 2013:23).

Llegados a este punto debemos preguntarnos si cuando las cuidadoras deciden libremente asumir los cuidados y desligarse de otro tipo de alternativas tienen realmente opciones viables. Como sugiere Nussbaum, cuando la sociedad ha puesto ciertas cosas fuera del alcance de algunas personas, estas normalmente aprenden a no querer tales cosas; forman lo que Elster y Sen llaman preferencias adaptativas. En ocasiones, las personas aprenden desde el principio a no querer esos bienes porque están situados fuera de los límites alcanzables por los individuos de su género, su raza o su clase (Nussbaum, 2012:75). La misma autora muestra cómo incluso las emociones que experimentamos también cambian cuando desplazamos nuestros apegos y lo que consideramos valioso (Ibíd. 2004:7). A esta conclusión llega también Delicado (2011:10) al descubrir (sorpresivamente, confiesa la autora), que las cuidadoras se encuentran con una buena autoestima en una situación que, sin embargo, no han elegido libremente de entre más posibilidades. El filósofo surcoreano Byun-Chul Han (2016) realiza también un interesante análisis sobre la libertad individual de elección dentro de la economía neoliberal. Expone el uso de las técnicas del psicopoder político para lograr mediante la seducción, en lugar de hacerlo mediante la opresión, un auto-sometimiento inconsciente de los individuos.

¹⁸ Traducción propia.

4.4 LEGISLACIÓN Y SU ANÁLISIS: LOS CUIDADOS A LAS PERSONAS EN SITUACIÓN DE DEPENDENCIA ANTES Y DESPUÉS DE LA LEY 39/06

4.4.1 UN MARCO LEGISLATIVO PARA ESTRUCTURAR LOS CUIDADOS

Tanto desde la perspectiva legal como desde el aspecto ético, el cuidado de las personas se puede ver desde dos puntos de vista complementarios: como derecho y como deber.

El derecho al cuidado tiene una vertiente activa y otra pasiva. Reivindicamos el ejercicio del derecho a cuidar cuando exigimos tiempo disponible, servicios y ayuda para poder hacernos cargo de la atención de otros, y exigimos también la protección del derecho a ser cuidado: el que han de disfrutar las personas en situación de dependencia.

En cuanto a su naturaleza de deber, el cuidado también contempla las perspectivas moral y social. Lo vemos como un deber moral de colaboración individual y un deber social cuando reivindicamos una perfecta cobertura de las necesidades de nuestros mayores y familiares enfermos cuando no podemos hacernos cargo de ello personalmente. Pero no se trata de una obligación de carácter personalísimo; responsabilizarse del cuidado de otros no tiene que significar necesariamente una atención directa del obligado, sino una cobertura completa, adecuada y de calidad.

Tanto las situaciones de vulnerabilidad y dependencia, que conllevan atención y cuidado, como la aspiración a la autonomía son parte consustancial de la vida. El reto hoy es construir un modelo que conjugue conciliación, igualdad y cuidado en un nuevo marco que a la vez permita desarrollar las potencialidades de las personas y asumir sus limitaciones.

La ley 39/06 parecía un punto de partida excelente para empezar la ardua labor de dar respuesta a la necesidad de atender a las personas en situación de dependencia, pero, como indicaba Rodríguez Cabrero en el informe del IMSERSO de evaluación de la LAPAD de 2009, “Este nuevo pilar de nuestro sistema de protección social aún no ha alcanzado ni su velocidad de crucero ni su madurez institucional”, y tras las sucesivas reformas normativas la situación se ha ido haciendo cada vez más difícil.

El concepto ideal de cuidado incorpora de forma implícita la conciliación y la igualdad. El viejo modelo de cuidado no es ya ni posible ni deseable. Además, el catálogo de necesidades reconocidas es hoy más completo, como se ha ampliado también la identificación de quiénes son responsables de ellas. Las mujeres solas no pueden ni quieren seguir por ese camino; la familia, en estas condiciones, tampoco.

Lo mismo cabe decir del Estado o de la ayuda del sector privado, sea de carácter mercantil o solidario. Es necesario articular la creciente complementariedad de los distintos tipos de agentes y actores que intervienen en las tareas de cuidado de las personas. La concreción, sin embargo, adopta formas diversas.

Servicios, permisos y transferencias económicas, las tres formas de colaboración de las Administraciones en el cuidado de las personas en situación de dependencia, tienen efectos e implicaciones distintas para la igualdad de género y para los distintos modelos familiares que implícita o explícitamente apoyan. Por ello el análisis de la

actuación pública en esta materia exige ir más allá de la formulación legal, planteada siempre como si mujeres y hombres se comportaran de igual manera.

Algunas políticas de conciliación como el recurso al trabajo a tiempo parcial o los permisos parentales largos, permisos a los que se acogen fundamentalmente las mujeres, pueden mantener o incluso reforzar la división de roles sociales entre hombres y mujeres por el coste en promoción profesional o incluso en inserción laboral que frecuentemente comportan. Son políticas que refuerzan el modelo familiar que se caracteriza por el empleo a tiempo completo de los hombres, por una parte, y, por otra, la responsabilidad doméstica de las mujeres, las cuales la hacen compatible con una dedicación laboral parcial (modelo del *perceptor y medio*). Otras políticas, por el contrario, buscan la corresponsabilidad, por ejemplo, el permiso de paternidad regulado en la Ley de Igualdad de 2007 o la reivindicación de organizaciones como la PPiINA, la plataforma por permisos iguales e intransferibles de nacimiento y adopción. Con este tipo de medidas se pretende ayudar a los hombres a desarrollar el derecho a cuidar. Y así se contribuye a la igualdad de género porque se parte del supuesto de que la carga de las responsabilidades familiares cotidianas que por defecto se asigna a las mujeres, debe ser compartida, y ello recibe el apoyo de los poderes públicos. Los hombres quieren también dedicar tiempo a sus familias y este es un derecho del que culturalmente se les ha privado en muchas ocasiones.

Para la cobertura de este derecho-deber contamos con tres opciones: servicios, permisos y transferencias monetarias.

- Los servicios encajan bien en un tipo de familia cuyos miembros adultos de ambos sexos están en el mercado de trabajo, lo que hace necesario disponer de recursos de cuidado extrafamiliares. Estos servicios hacen

posible compatibilizar la actividad laboral con la atención a quienes requieren cuidado y fomentan así un modelo igualitario de familia, en el que hombres y mujeres comparten la responsabilidad de proveer de recursos económicos a los suyos y, en lógica simetría, apuntan a la igualdad en lo doméstico. Sin embargo, la respuesta a las necesidades de cuidado difícilmente puede basarse exclusivamente en servicios como las escuelas infantiles o los centros para mayores, tanto porque ello es escasamente viable desde un punto de vista económico como porque puede no ser la opción deseada por los usuarios y los familiares.

- Las políticas de permisos laborales responden al derecho a cuidar, tanto de las mujeres como de los hombres. Son, pues, también coherentes con modelos igualitarios en los que las responsabilidades de provisión económica y cuidado se comparten. No obstante, hay inercias de todo tipo que frenan el que los hombres hagan uso de estos recursos, lo que explica, por ejemplo, la creación de permisos dirigidos a los hombres con la finalidad de promover y facilitar su implicación activa en el cuidado de los hijos. Con la excepción del permiso de paternidad, son las mujeres quienes mayoritariamente se acogen a las medidas de suspensión temporal, reducción o flexibilización del tiempo de trabajo, reforzando así formas de familia en las que el hombre es quien desarrolla una actividad laboral continua y a tiempo completo, mientras que la mujer combina trabajo y cuidado, lo cual supone un coste para su promoción profesional e incluso, en ocasiones, para su mantenimiento en el empleo.
- En cuanto a las transferencias monetarias directas a las personas, a pesar de que se justifican por la capacidad que dan de elegir libremente las

formas de cuidado deseadas, realmente tienden a favorecer la dedicación de las mujeres al cuidado en el ámbito familiar.

Combinando estas tres opciones para afrontar los cuidados, la política, mediante la elaboración normativa, puede dar diferentes soluciones, que van desde el reconocimiento de los valores al trabajo de cuidar y las especificidades y derechos de las mujeres como cuidadoras (es el enfoque *ético* y diferencialista) hasta la priorización del reparto de tareas, recursos y tiempos entre los hombres y las mujeres y la creación de servicios públicos. Es el enfoque feminista, materialista, redistribuidor y no diferencialista de los cuidados. En éste último se encuadra esta investigación.

Un paso más en esta dirección lo dan Esteban, Otxoa y Abasolo, cuando reivindican también el derecho a no cuidar o, al menos, el derecho a no hacerlo del modo en que se exige hoy el cuidado:

“El camino para dar valor y repartir todos los trabajos no está en reivindicar que la sociedad reconozca lo mucho que nos debe a las mujeres; está en la negación individual y colectiva a seguir cubriendo las necesidades de cuidado como lo hacemos hoy. Sólo mediante una posición activa de resistencia, de contestación, de plantarnos ante una obligación que contribuye a nuestra discriminación, conseguiremos darle la vuelta a la situación actual.” (Esteban, 2010).

En esta misma línea de resistencia activa se encuentra el lema divulgado por las Asambleas Feministas de Euskadi en la campaña del 8 de marzo de 1993: *Insumisión al Servicio Familiar Obligatorio*. La propuesta iba dirigida a lograr una renuncia explícita de las mujeres frente a tareas concretas con el fin declarado de lograr una mayor conflictividad social en aras a buscar soluciones que implicaran también a los varones y

a las instituciones públicas y privadas para lograr la igualdad en la asunción de tareas. Al mismo tiempo, se mostraba la necesidad de apoyar a las mujeres que ejercieran su derecho a negarse a cuidar en las actuales condiciones. Se protege así un derecho negativo: el derecho a no cuidar si esto implica alguna clase de abuso o de coacción.

Esteban (2011:164) encuentra una contradicción entre la reivindicación de la mujer en su derecho a decidir sobre su propio cuerpo y un “posicionamiento tibio respecto a la obligatoriedad de cuidar a los demás para las mujeres, por muchos valores que queramos adjudicarle a esa tarea”. La autora defiende la necesidad de “negar el amor para ser persona” y aclara que con esto se refiere a la exigencia de tomar distancia; una negación para descentrar, desencarnar y reencarnar el amor.

El problema de esta dualidad discursiva, la idoneidad del cuidado por parte de las personas del entorno más cercano y la necesidad de distribución de los cuidados entre todos los miembros de dicho entorno, crea importantes conflictos.

El trabajo de Catharine MacKinnon (2007) analizan la diferencia entre la calidad de las condiciones sociales y económicas para las mujeres en las esferas públicas y privadas de la vida. Con frecuencia, la ley tiene dificultades para juzgar las desigualdades de las mujeres, o simplemente es incapaz de hacerlo debido a esta distinción entre la vida privada y pública. Gran parte de la injusticia que sufren las mujeres se produce en lugares privados íntimos; legalmente, esto las pone en una posición muy vulnerable. En las teorías de MacKinnon, lo contrario de la igualdad no es la diferencia, sino la jerarquía como construcciones sociales. Para MacKinnon, esto requiere enfocar la jurisprudencia de igualdad desde el examen de las jerarquías, mientras que antes, las nociones abstractas de la igualdad fueron suficientes.

La Comisión para los Derechos Humanos del Consejo de Europa (CDEH) reconoce que las garantías constitucionales de protección social, que pretenden asegurar el acceso a la asistencia social, son las que mitigan los peores efectos de las crisis económicas (Lusiani y Saiz, 2013). Por el contrario, según está ampliamente documentado, una protección social escasa o débil perjudica en particular a la población femenina y lo hace en tres direcciones.

- En primer lugar, la informalidad y la flexibilidad laboral, unidas a un sistema fiscal muy poco progresivo y redistributivo perjudica sobremanera a las mujeres y sus condiciones laborales.
- Además, la necesidad de protección pública de los servicios sociales es mayor en el caso de las mujeres, puesto que éstas tienen menores ingresos, tanto en su etapa laboral como a la hora de percibir su pensión, y por este motivo tienen menos posibilidades de cubrir sus necesidades de forma autónoma.
- Asimismo, son las mujeres las que, por abrumadora mayoría cubren con su tiempo y esfuerzo las carencias de los servicios sociales.
- Por último, Pazos (2013) propone no confundir los derechos de las mujeres con los derechos de la familia puesto que este equívoco va siempre en detrimento de los derechos que las mujeres puedan tener en tanto que seres individuales.

4.4.2 EL MARCO LEGAL INTERNACIONAL EN QUE SE INSCRIBE LA NORMATIVA ESPAÑOLA

La legislación española se inserta en un marco normativo más amplio en cuya cúspide se hallan los tratados internacionales que España ha suscrito a lo largo de los últimos años.

El tratado Internacional de mayor jerarquía que protege los derechos de las personas en situación de dependencia es la “Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad” de la ONU firmada en Nueva York el 13 de diciembre de 2006. Esta norma establece como principios generales en su artículo 3º el respeto de la dignidad inherente, la autonomía individual -incluida la libertad de tomar las propias decisiones-, y la independencia de las personas; la no discriminación, la igualdad entre el hombre y la mujer, la igualdad de oportunidades, y el respeto por la diferencia y la aceptación de las personas con discapacidad como parte de la diversidad y la condición humana; la participación e inclusión plenas y efectivas en la sociedad; la accesibilidad; y el respeto a la evolución de las facultades de los niños y las niñas con discapacidad y de su derecho a preservar su identidad.

El Consejo de Europa también ha regulado sobre la cuestión, aunque de forma transversal, en el Convenio Europeo de Derechos Humanos de 1950, el Tratado constitutivo de la CEE, de Roma de 1957 y en su reforma por el Tratado de Ámsterdam de 1997, que manda a las instituciones comunitarias *adoptar acciones adecuadas para la lucha contra la discriminación.*

Pero es la Recomendación (98)9 del Comité de Ministros de los Estados Miembros relativa a la dependencia la que trata específicamente el tema estableciendo, entre otras cuestiones, una definición del término que luego ha sido base en los conceptos incorporados en la legislación española, aunque con algunas variaciones.

El Consejo define la dependencia como un estado en el que se encuentran las personas que “por razones ligadas a la falta o la pérdida de capacidad física, psíquica o intelectual tienen necesidad de asistencia o ayudas importantes para realizar las actividades de la vida diaria”.

Esta definición plantea la concurrencia de tres factores:

- 1) Limitación física, psíquica o intelectual que merma las capacidades de la persona.
- 2) Incapacidad de la persona para realizar por sí misma las actividades de la vida diaria.
- 3) Necesidad de asistencia o de cuidados de terceros.

La ley española 39/06, por su parte, incluye en su art. 2 la siguiente definición.

"Dependencia: el estado, de carácter permanente, en que se encuentran las personas que, por razones derivadas de la edad, la enfermedad o la discapacidad, y ligadas a la falta o a la pérdida de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, precisan de la atención de otra u otras personas o ayudas importantes para realizar actividades básicas de la vida diaria o, en el caso de las personas con discapacidad intelectual o enfermedad mental, de otros apoyos para su autonomía personal”.

Aunque esta definición restringe la definición del Consejo de Europa en cuanto que incluye el carácter permanente de la situación de dependencia, también la amplía al incorporar la referencia a las razones de edad y enfermedad y algo aún más decisivo: incluye los apoyos para la autonomía personal de la discapacidad intelectual o enfermedad mental, lo que amplía el campo de intervención a la integración educativa, laboral y de ocio. El problema es que esta ampliación no se ha implementado económicamente.

En España el marco legal de la dependencia está conformado por un complejo tejido de normas jurídicas que parten de la CE¹⁹.

La Ley 39/06 es el marco normativo nacional. A ésta le acompañan Reales Decretos y normas de ámbito nacional, pero cada territorio, cada Comunidad Autónoma y cada Entidad Local ha regulado también esta cuestión en el ámbito de sus competencias, dando lugar a desigualdades territoriales entre los diversos beneficiarios.

4.4.3 ORIGEN Y DESARROLLO DE LA LAPAD

En las elecciones generales de 2004 todos los partidos políticos llevaban en sus programas electorales el compromiso de dar una respuesta a la atención a las personas en situación de dependencia.

En la propia investidura del nuevo Presidente del Gobierno, se expresó el compromiso de presentar un proyecto de ley básica de atención a las personas dependientes antes de junio de 2005. Previamente se propuso la elaboración de un Libro

¹⁹ artículos 9.2, 41, 49, 50, 139.1 y 149.1

Blanco de la Dependencia que sirviera de soporte técnico a los agentes sociales en la negociación.

El Libro Blanco se presentó en enero de 2005. El documento fue muy útil para el conocimiento actualizado de la situación de la atención a la dependencia en España.

El Libro contiene por fin una síntesis integrada de una información que antes se encontraba dispersa en estudios, informes, análisis y encuestas de los últimos años en España en materia de dependencia. Sin embargo, el Libro no aclaraba algunos de los elementos sustanciales del modelo de sistema de atención que el gobierno quería implantar.

En cuanto a la prestación, se proponen tres alternativas: prestación económica, provisión de servicios o mixta. La propuesta tampoco era clara, aunque sí parecía tomarse como referencia el sistema alemán (con cuantías de entre 400 y 1500 euros al mes). En la prestación de servicios se incluía una mención a la cofinanciación por los usuarios un tanto difusa. Si el sistema se financiase mediante cuotas sería por tarifas iguales, si se financiase mediante impuestos, sería en función del nivel de rentas.

El Libro Blanco de la Dependencia constituyó un buen elemento de reflexión para la elaboración de la ley, aunque deja abiertas muchas de las cuestiones fundamentales, cuestiones que al ser reguladas a posteriori y finalmente llevadas a la práctica han mantenido el espíritu que el Libro predica en algunos casos y en otros se han apartado de éste.

En diciembre de 2004 se constituye la mesa negociadora con los agentes sociales. En ella participan el Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, los Sindicatos con mayor representación y la CEOE. De ella salen las condiciones generales que debería reunir el modelo de Sistema Nacional de Atención a la Dependencia.

Tras una compleja negociación con éstos y con el resto de agentes sociales, CCAA, Entidades Locales, el Consejo Estatal de Mayores, el Consejo Nacional de la Discapacidad y el resto de grupos parlamentarios que apoyaban al gobierno (IU-ICV y ERC), se presentó el Proyecto de Ley en el Congreso de los Diputados en abril de 2006. La tramitación parlamentaria incluyó también sensibles cambios.

La ardua negociación permitió finalmente un amplio consenso. Este consenso, sin embargo, no ha sido óbice para que se hayan realizado fuertes críticas que a veces se han visto traducidas en una fuerte falta de colaboración administrativa en la puesta en marcha y seguimiento de la ley.

La LAPAP reconoce un nuevo derecho de ciudadanía y lo reconoce como universal y subjetivo. Es el derecho a la promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia, mediante la creación de un Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD).

Esto supone que cualquier persona con domicilio en España, sean cuales sean sus ingresos, su edad y su situación laboral o profesional, a la que le sea reconocida una situación de dependencia, tendrá derecho a las prestaciones que reconoce esta ley en las condiciones que ella misma establece.

El art.3 de la ley habla de sus principios fundamentales:

- El carácter universal y público de las prestaciones (la garantía de su provisión, porque su gestión puede ser privada).
- El acceso a las prestaciones en condiciones de igualdad y no discriminación.

- La participación de todas las Administraciones Públicas en el ejercicio de sus competencias

Como indica el informe de expertos del SAAD (IMSERSO, 2009), cada persona debe recibir los servicios que mejor solucionan sus necesidades de apoyo, combinando y compatibilizando todos los que sean necesarios y oportunos. Por eso, parece oportuno hacer compatibles los servicios que no son excluyentes entre sí, en la medida en que de dicha combinación surgen unas opciones de atención completas que permiten conseguir una mayor calidad de vida; y aplicar, en su caso, unas normas de copago que no penalicen esta posibilidad.

Este es uno de los puntos que deberían revisarse más en profundidad, puesto que una adecuada combinación de los servicios y prestaciones que ofrece la ley garantizaría en mayor medida la autonomía de los usuarios, evitando sacarlos de su entorno con institucionalizaciones prematuras o ser cuidados en sus domicilios en unas condiciones que no siempre son las más favorables. A su vez, una conjunción de servicios evitaría jornadas interminables por parte de las personas que se dedican a los cuidados en el entorno familiar. En definitiva, prestaría atención más a la autonomía de los usuarios que a la atención a su dependencia.

En cuanto al desarrollo normativo posterior a través de los Reales Decretos que la propia Ley refiere es competencia del Estado. El Ministerio²⁰, tras diversas negociaciones -frecuentemente bastante conflictivas- con las representaciones de los

²⁰ Curiosamente los servicios sociales han pasado por diferentes ministerios desde que la ley entró en vigor: Actualmente y desde 2011 “Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad”, pero anteriormente ha sido “Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad” (2010-2011), “Ministerio de Sanidad y Política Social” (2009-2010), “Ministerio de Educación, Política Social y Deporte” (2008-2009) y “Ministerio de **Trabajo y Asuntos Sociales**” (2004-2008). Esta última ha sido la única vez que la cartera ministerial reunía bajo un mismo título las competencias de trabajo y los asuntos sociales y es también el Ministerio responsable de la elaboración y la puesta en marcha de la LAPAD.

gobiernos autonómicos, ha aprobado diversos Decretos, Órdenes Ministeriales y Acuerdos en el marco del Consejo Territorial del SAAD, aunque en ciertos casos con los votos en contra de las CC.AA gobernadas por la oposición.

Como podemos observar, esta ley 39/06 ha hecho avanzar la legislación relativa a los servicios sociales en general y no sólo a la que se ocupa de las personas en situación de dependencia. Y aún podemos decir algo más: hoy prácticamente todos los servicios sociales pasan por la dependencia, porque el Estado financia a ésta y no al resto de servicios sociales, que son competencia de las CC.AA. Tal es la fuerza de esta nueva ley. Asimismo, el II Dictamen del Observatorio de la Asociación Estatal de Gerentes y Directoras de Centros de Servicios Sociales (enero de 2009) ya advertía del riesgo de *desvestir a un santo para vestir otro* (sic), vaciando de recursos al ya exhausto sistema de servicios sociales para atender únicamente a los servicios de dependencia.

Los Servicios Sociales en general han tenido un impulso como no habían experimentado en mucho tiempo. Sin embargo, la implementación de estos avances es más lenta en la práctica que en el papel y sus efectos no deseados no se han ponderado adecuadamente.

La creación del sistema de atención a la dependencia tiene lugar en años de superávit presupuestario, cuando aún no se preveía la crisis actual. Incluso así, el esfuerzo económico hasta el momento final de despliegue en 2015, se reconocía como importante. El contexto es ahora distinto y la financiación pública se ha visto recortada con los consiguientes problemas para desarrollar todas las medidas del sistema tal como fueron inicialmente previstas. Se añade, además, el hecho de que la estimación de las personas con algún grado de discapacidad que requieren ayuda externa parece haber sido infravalorada, según los datos de demanda real que van apareciendo, lo cual

ocasionaría un coste efectivo mayor que el inicialmente calculado. En estas circunstancias, las prestaciones económicas que ofrece la ley 39/06 toman un nuevo cariz.

De las prestaciones económicas de atención a la dependencia contempladas en la Ley: la prestación vinculada al servicio, la prestación económica para cuidados en el medio familiar y apoyo a cuidadores no profesionales y la prestación económica de asistencia personal, es la recogida en el art. 18, *para cuidados en el medio familiar y apoyo a cuidadores no profesionales* la más demandada.

Las principales características de esta prestación son:

- Su carácter excepcional.
- Su finalidad es mantener al beneficiario en su domicilio atendido por cuidadores no profesionales, siempre que se den condiciones adecuadas de convivencia y de habitabilidad de la vivienda.
- Se establecerán a través del PIA
- Sujeta al grado y nivel de dependencia y capacidad económica del beneficiario.
- El consejo Territorial del SAAD debe acordar anualmente las condiciones y cuantía de la prestación, que posteriormente se aprobará mediante Real Decreto.

La excepcionalidad de la prestación económica para cuidados en el entorno familiar que señalaba la Ley ha quedado totalmente desvirtuada en su aplicación. Es, con gran diferencia, la prestación más frecuente, tanto por el número de prestaciones

concedidas como por ser una de las más elegidas. Además, y como muestran los datos, la responsabilidad de los cuidados, al volver a concentrarse en el ámbito familiar, recae de nuevo en las mujeres de la familia.

En una coyuntura social y económica como la actual nos encontramos con situaciones en las que se pierde de vista que la persona en situación de dependencia es el centro sobre el que debe pivotar todo el procedimiento. La prestación económica no debe cumplir otra función que la de cubrir los gastos derivados de la atención a la persona dependiente. Sin embargo, hoy su uso en numerosas ocasiones está siendo distorsionado y es utilizado para solucionar situaciones de desempleo de personas del entorno familiar que toman el lugar de cuidadores.

Podría pensarse que se trata de una decisión cuya motivación es puramente económica. Sin embargo, el análisis de las decisiones debería descartar este argumento como el único e incluso como el principal. Como indica Pazos (2013:46),

"Si la diferencia tuviera una función económica, como sostuvieron algunos autores, tendríamos que reconocer que la igualdad estaría lejos. La buena noticia es que la diferencia sexual, al contrario de lo que se pensaba generalizadamente en el siglo XX, sólo ocasiona perjuicios sociales y económicos sin aportar ningún beneficio a la sociedad en su conjunto."

La autora aclara un dato importante: la desigualdad, aún siendo perjudicial para la economía en su conjunto es perfectamente compatible con los beneficios y privilegios de algunos grupos. Además, señala una larga lista de trabajos científicos (Joseph Stiglitz, Amartya Sen o Jean Paul Fitoussi) que muestran que los mejores indicadores del desarrollo económico y del progreso social no son los que miden la producción o el

PIB, sino los que miden el bienestar de la población, especialmente en el contexto de la sostenibilidad.

Una de las principales preocupaciones de los servicios sociales es el establecimiento de un mínimo de calidad en los cuidados y por ese motivo se ha aprobado el Acuerdo para la mejora de la calidad de la prestación económica para cuidados en el entorno familiar del SAAD, de 25 de enero de 2010, que establece criterios comunes que especifican las condiciones de acceso, el trámite de consulta y el seguimiento de esta prestación.

Al realizar la valoración, los usuarios tienen unas expectativas que desvirtúan el espíritu de este servicio social y se pierde el objetivo de la autonomía de la persona en situación de dependencia. Es labor de los propios servicios sociales desmontar estas perspectivas erróneas y construir los nuevos intereses de los usuarios, más acordes con su situación de dependencia y en línea con el objetivo para el que se crea el servicio prestado.

El problema es que en una coyuntura como la actual, con una situación económica que está ahogando a las familias, cualquier salida parece una solución, sin tener en cuenta las necesidades individuales de los verdaderos beneficiarios en aras a una mejoría general de la familia, con el consiguiente detrimento en la calidad de los cuidados.

Así pues, se ha producido un efecto no deseado entorno a la ayuda económica que la ha hecho pasar de ser una situación excepcional a una cotidiana. La prestación por cuidados no profesionales representa hoy en España casi la mitad del total para las personas que son atendidas en sus domicilios. Los motivos de esta situación son

diversos y relacionados con la ley, pero también con la coyuntura socioeconómica actual.

En los primeros momentos de implantación de la ley, los recursos y servicios propuestos aún no estaban totalmente implantados, así que los usuarios tenían que acogerse a esta prestación, en algunos ayuntamientos el copago de los servicios como el de la ayuda a domicilio era muy elevado y finalmente la coyuntura económica y los altos niveles de desempleo han empujado a muchas personas a cuidar a sus familiares a cambio de esta prestación.

Pero la preferencia de la prestación económica no es patrimonio exclusivo de las familias en una situación económicamente adversa. También las administraciones con recursos limitados han preferido la distribución de partidas económicas a la implementación de servicios que cubran las necesidades de las personas en situación de dependencia. De este modo, los intereses de familias y administraciones están yendo, en ocasiones, en detrimento de los derechos de los verdaderos destinatarios de la ley 39/06 que, no olvidemos no se llama (solo) Ley de Dependencia, sino de Autonomía Personal.

4.4.4 RECONOCIMIENTO DE LOS SUJETOS A TRAVÉS DE LA LEGISLACIÓN

El análisis de la normativa que ordena los servicios sociales y de las políticas públicas que orientan su elaboración es imprescindible. El marco legislativo no es sólo fruto de las doctrinas y teorías que se han ocupado de los servicios sociales y de la atención a la dependencia, sino que es a su vez un factor de elaboración y transformación de éstas. Se da entre ellas una relación de reciprocidad.

En los preámbulos de las normas se reflejan e incluso se recogen explícitamente muchas de las teorías académicas y el articulado se ocupa de su desarrollo. Es necesario pues, una aproximación atendiendo no sólo a la legislación en nuestro país, sino también a la del entorno sociopolítico en que se localiza.

El nuevo concepto de ciudadanía se entendía inicialmente como protección frente al Estado a través de los derechos cívicos y políticos. Hoy este Estado se transforma progresivamente en protector ante las contingencias que experimentan las personas a lo largo de la vida.

Un nuevo enfoque de las políticas sociales añade a los pilares clásicos del Estado del bienestar el cuidado de los menores y de los mayores, no ya en casos excepcionales, sino como nueva normalidad social. En ello subyace una nueva concepción de la relación entre individuo, familia y Estado basada en la responsabilidad social del cuidado de las personas.

La Ley de Dependencia constituye una asunción por parte del Estado de la protección frente a un riesgo previsible que acompañan a las personas a lo largo de la vida y que la sociedad asume. De la esfera familiar y la competencia femenina casi exclusiva se ha pasado al cuidado de las personas como un asunto público sobre el que legislar.

Las prácticas sociales efectivas y el contexto en el que se producen ayudan a entender la lógica y el sentido de las políticas sociales. El proceso de individualización es uno de los rasgos propios de la modernidad y plantea nuevos retos en lo que se refiere al cuidado de las personas.

Si hasta muy recientemente la familia había sido un ámbito excluido de tales tendencias, e incluso apoyado en sus formas más tradicionales por la acción del Estado, los cambios actuales, en especial la incorporación de la mujer a responsabilidades en el ámbito de lo laboral y lo público, exigen un replanteamiento de las formas mediante las cuales la sociedad responde a las necesidades de quienes necesitan ayuda para las actividades básicas de supervivencia.

García Herrero y Ramírez Navarro (2008:59) advierten de que la figura del *cuidador familiar o no profesional* adquiere carta de naturaleza jurídica a partir de la ley 39/06. Antes de que la legislación definiera a estos sujetos jurídicos los cuidados eran procurados por las mismas personas, ¿qué cambia entonces con su inclusión en un texto legal? Los mismos autores reconocen que los cuidadores familiares son uno de los elementos claves del desarrollo de la ley. De repente, estos sujetos se visibilizan.

Antes de la ley 39/06 no existía un sistema específico para la atención exclusiva a las personas en situación de dependencia, pero muchos de los escenarios y realidades

que contempla hoy la LAPAD eran entonces abordados por la Ley General de la Seguridad Social. Así como la LISMI y la LIONDAU.

La gran diferencia del SAAD (Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia) en relación con la normativa anterior es su universalidad. El preámbulo de la ley de Cantabria 2/2007, comunidad en la que se desarrolla el trabajo de campo de esta investigación, indica que “(...) el escenario basado en un concepto benéfico-asistencial de los servicios sociales de entramado normativo y organizativo complejo (...) resulta incompatible con la actual concepción de ciudadanía social y dificulta una gestión eficiente que las diversas Administraciones han de realizar.” Asimismo, se revela que “la Ley propugna un cambio paradigmático inspirado por la ciencia del Trabajo Social”

Antes de la universalización de este derecho, la atención pública a la dependencia tenía un carácter subsidiario que con frecuencia se centraba tan sólo en los casos en que la persona no tenía una red familiar o un apoyo de otro tipo. Hoy el sujeto protegido por la ley es cualquier persona en situación de dependencia. El sistema se centra ahora en las necesidades del solicitante sin tener en cuenta el nivel de renta, (que sí se tiene en cuenta para calcular el copago, pero no para el acceso al derecho) u otros requisitos diferentes a su condición de persona en situación de dependencia. Como vemos, esto indica un cambio de mentalidad a través del tiempo, pasando de una situación en la que la asistencia es graciable y sólo moralmente exigible a otra en que se ha convertido en un derecho subjetivo y el propio Estado debe garantizar su perfecta cobertura, siendo además reclamable a través de mecanismos judiciales. Superando el viejo modelo asistencial, se instaura un sistema de derechos de ciudadanía. Se pasa también, al menos en teoría, de una atención centrada en la dependencia y la

enfermedad a otra que se dirige a la prevención y a la promoción de la autonomía personal en lo posible.

Sin embargo, la figura del cuidador familiar, que al final y según los datos, es la otra parte del binomio de los cuidados, está regulada en la ley de forma tal que nos empuja a la preferencia por un cuidador único. Esto, como indica Victoria Delicado (2003:195), supone una paradoja frente a la necesidad de aliviar a esta persona de una tarea que ocasiona sobrecarga, deteriora la salud y calidad de vida, provoca malestar psíquico y otras consecuencias negativas, particularmente si se realiza en soledad, sin ayuda y con una larga duración.

“La *carrera de cuidador* no es normalmente deseada, elegida ni prevista y el cuidador carece de los derechos y privilegios unidos a lo que llamamos carrera profesional.” (Úbeda, 2009:2). Es por ello necesario centrarse también en la protección de los derechos de los cuidadores, y esto es algo que la ley desatiende. No sólo la LAPAD no regula los derechos y deberes específicos del cuidador (al fin y al cabo, la ley se centra en la atención a las personas en situación de dependencia), sino que la regulación de la figura del cuidador informal queda relegada a normas de inferior rango (como los decretos que desarrollan la ley) y la redacción de dichas normas es unas veces muy insuficiente y otras veces parece deliberadamente ambigua.

El universo de los cuidados informales es, como vemos, poliédrico y con una variedad de sujetos implicados. No sólo ser cuidado, sino también cuidar se reconoce como un derecho que permite una nueva conciliación. Y frente al derecho a cuidar existe también el derecho a no hacerlo, algo hasta ahora implícitamente reconocido sólo a los hombres.

4.4.5 EL DEBER DE CUIDAR

¿Cuál es la justificación teórica de los derechos y deberes inherentes al cuidado?

Para la antropología y también para otras ciencias sociales como la sociología o la economía, los intercambios de todo tipo son esenciales en la formación de las sociedades. Éstas se articulan mediante la reciprocidad. La reciprocidad es también la base del contrato jurídico, de modo que las prestaciones y obligaciones actúan de modo agonista, es decir, dan lugar a una respuesta en forma de contraprestación. Dar, recibir y devolver, como indicaba Marcel Mauss en su *Ensayo sobre el don*, son las obligaciones inherentes a la relación de reciprocidad. Sin embargo, la reciprocidad de tipo contractual no es la única ni tampoco es la predominante en los cuidados.

Cuando analizamos el concepto de reciprocidad éste debe ir referido a contextos sociales específicos que normalmente lo superan. La misma naturaleza de las vinculaciones entre objetos y personas debe ayudarnos a matizar mucho cada noción de reciprocidad. Ignasi Terradas (2002(a):206) observa que

"Para que realmente actúe la reciprocidad, dando un sentido y valor determinados a la vida social, ha de poseer forzosamente una dimensión ética y Otra normativa. Es decir, y esto es algo que Mauss parece reconocer de manera más implícita que explícita, ha de tener eficacia moral, e incluso, con independencia de ésta, normativa o jurídica."

Para aclarar esto, Terradas analiza la distinción entre la reciprocidad de don y la de contrato. La primera obliga en razón del vínculo existente entre las personas, sin embargo, lo que caracteriza a la reciprocidad contractual es que su exigencia excluye la pretensión de cualquier otra vinculación que no sea la que emana del mismo contrato. Por este motivo, ambas reciprocidades no sólo son diferentes, sino que incluso muchas veces son antagónicas y hasta excluyentes (Terradas (b) 2002). Así, la reciprocidad dentro de las relaciones familiares entra frecuentemente en conflicto con la reciprocidad mercantil. Por esta razón, indica Terradas,

“Lo que se escoge, no es una trascendencia del conflicto por la reciprocidad (como principio jurídico, ético o político), sino la trascendencia de un ámbito por encima de los demás, se escoge una pertenencia (familia, amigos, socios...) en menoscabo de las demás, adquiriendo con ello la reciprocidad peculiar del ámbito escogido.” (Terradas, 2002(a):228)

La propia *moral de reciprocidad* puede ofender o degradar otras virtudes sociales como la generosidad. Además, jurídicamente dar no es obligarse recíprocamente. El contexto en que *se da* (parentesco, amistad...) puede denotar su obligatoriedad moral. Si existe una obligación jurídica de reciprocidad estamos ante un contrato. Terradas también rechaza la pretensión de Weiner de asimilar el trabajo como fenómeno histórico a su valor de reciprocidad contractual según la economía política occidental.

“Para empezar, dar algo a cambio de otra cosa o perder un derecho para obtener una seguridad no es reciprocidad, tal como pretende Weiner. Lo primero es un intercambio, que es mucho menos que reciprocidad, y lo segundo es sometimiento, que aún es menos que contrato, aunque en muchos casos un abuso

de hecho haga pasar al sometimiento como ejercicio de una libertad contractual.” (Terradas (b) 2002:135).

Por su parte, la propuesta de Nussbaum (2012:120) del enfoque de las capacidades como recomendación para la elaboración normativa es útil en esta propuesta teórica puesto que no descansa sobre la idea de que el contrato social ha de ser mutuamente ventajoso para todos sus participantes. El enfoque recurre además al altruismo y explica detalladamente cómo y por qué surgen las motivaciones altruistas, con qué motivaciones deben competir y cómo podríamos cultivar los sentimientos útiles de un modo socialmente propicio.

Esta perspectiva resulta muy cercana a las motivaciones y sentimientos relacionados con las labores de cuidados informales y por esta causa es necesario profundizar en su estudio.

¿Cómo proteger los derechos de los miembros del binomio cuidador-dependiente? Para tratar de eliminar la posibilidad del abuso y el sometimiento en la relación de cuidados es necesaria una actuación política y normativa que proteja tanto a las personas que cuidan como a las personas cuidadas. No obstante, no podemos perder la perspectiva del cuidado como una obligación de toda la sociedad para con cada uno de sus miembros y no como una relación exclusiva de unos familiares para con otros, de unos individuos para con otros.

Si nos centramos en los derechos y obligaciones de las personas que cuidan y de las personas que reciben estos cuidados nos podemos encontrar con discursos y reflexiones que consideran que los derechos de unos implican los deberes de los otros, reduciendo la obligación social a una estricta relación personal e íntima, con lo que su resolución queda fuera del ámbito político.

Pazos (2013:240) advierte que la aplicación coherente de los principios democráticos exige una actuación exactamente contraria a la actual por parte de los poderes públicos. La autora propone una serie de medidas que aseguren la independencia económica de todas las personas para evitar que la elección del cuidado no sea libre. Expone cómo, según las políticas públicas que operan en cada sociedad, las personas que se dedican al cuidado, mayoritariamente las mujeres, se inclinan por el mantenimiento del empleo (Suecia) o por su interrupción (Alemania). Ello demuestra cómo las opciones no dependen de las preferencias personales sino de las políticas públicas, ya sea debido a incentivos o a la ausencia de alternativas.

4.4.6 EL CUIDADOR Y SU CONSIDERACIÓN (O NO) COMO SUJETO DE DERECHO

Como hemos visto, la redacción de la Ley 39/06 no parece contemplar la posibilidad de un cuidado grupal, conjunto o alternativo sino que la responsabilidad del cuidado se concentra en la figura de un cuidador único. Esta tendencia a concentrar la carga de los cuidados es incongruente con la exigencia de aliviar la sobrecarga y el estrés del cuidador.

En los últimos años y muy especialmente desde la puesta en marcha del nuevo sistema de atención a la dependencia han proliferado por todo el país los cursos, libros informativos, seminarios y grupos de apoyo dirigidos a los cuidadores. Estos cursos y talleres se organizan desde todas las instituciones que se dedican a la atención de las personas en situación de dependencia: concejalías de los servicios sociales de los

ayuntamientos, centros de salud y centros cívicos, asociaciones de familiares de enfermos y dependientes, ONGs, etc. La cuestión es cómo se enfocan estos cursos, qué tipo de relaciones pretender potenciar y qué derechos tratan de proteger.

Como indica Delicado (2011:167), dependiendo del enfoque de estos programas éstos se pueden considerar un apoyo que pretende empoderar y liberar a las cuidadoras (considerándolas por lo tanto sujetos de derechos, un fin en sí mismas) o por el contrario pueden responder al interés de mantener el statu quo en el reparto desigual de la carga de los cuidados (siendo entonces consideradas como un medio más para el cuidado). Se enseña a las cuidadoras familiares a cuidarse para que no dejen de cuidar y la atención que reciben por parte de los profesionales de la salud y de los servicios sociales es aún insuficiente y más dirigida a su labor como cuidadoras que a su propio bienestar. En general, aún hoy en demasiados casos, se sigue tratando a las cuidadoras como un recurso y no como poseedoras de derechos en su calidad de cuidadoras.

Hasta hace pocos años, la mayoría de los programas de atención a los cuidadores de personas con discapacidad se centraban casi exclusivamente en los aspectos relacionados con el desarrollo de conocimientos y habilidades para atender al dependiente. El cuidador era considerado sólo como un recurso de apoyo o colaborador del profesional sanitario. Aún no se ha completado el cambio de percepción por parte de muchos profesionales, pero ahora hay un cambio de tendencia y actualmente se hace hincapié no sólo en este tipo de formación en habilidades sanitarias, sino que también se está dando apoyo psicológico a la personas cuidadora a través de intervenciones psicoeducativas y de asesoramiento (*counselling* individual o grupal). Dichas estrategias de intervención han sido evaluadas y muestran distintos grados de eficacia y satisfacción. En Delicado (2011:231)

Como indica Montoro (2006), se ha descubierto a pacientes que permanecían ocultos en su función de cuidadores y que, necesítandola, no demandaban atención para ellos mismos. Sin embargo aún falta dar un paso más en su consideración como sujeto individual con derechos que deben protegerse.

Este apoyo psicológico que se presta hoy en los cursos y talleres para cuidadores, sin embargo, también es visto con recelo por parte de muchos profesionales de la psiquiatría y la psicología crítica, puesto que ven en este enfoque un nuevo modo de usar como método de control social las disciplinas relacionadas con la salud mental. En esta línea encontramos autores como el psicólogo británico Ian Parker (2010), el filósofo surcoreano Byun-Chul Han (2016), o los psiquiatras españoles Guillermo Rendueles (1989) y Joseba Achótegui (2013) entre otros.

Como ejemplo del trato que dispensan los profesionales de la salud a las cuidadoras informales Delicado (2011:176-178) muestra la categorización que realizan Ward-Griffin & Mc Keever, sobre las relaciones entre enfermera y cuidador familiar en 4 modelos distintos:

- Enfermera- ayudante: las enfermeras proporcionan y coordinan la mayoría del cuidado mientras los cuidadores familiares asumen roles de apoyo hacia las enfermeras. (Relación frecuente en los cuidados paliativos.)
- Trabajador-trabajador: basada en la noción de trabajo en equipo, las enfermeras persiguen trabajar con los cuidadores familiares de manera que reconozcan su experiencia, pero esencialmente deciden y controlan ellas. (...) Una de las consecuencias de este tipo de relación es que los cuidadores familiares tuvieron una gran responsabilidad con poca autoridad, lo que a menudo produjo indefensión, inseguridad, miedo y

abandono. Son relaciones llenas de tensión, conflicto y ambigüedades, en las que los cuidadores se han enfrentado con expectativas contradictorias y con una maraña de mensajes a menudo contrapuestos.

- Directivo-trabajador: la mayoría de las díadas estudiadas responde a este tipo de relación en la que la enfermera actúa como directiva y la cuidadora familiar como trabajadora. (...) Aunque hay aceptación entre los cuidadores familiares por incrementar su tarea en términos de complejidad y tiempo de cuidado, no todos están convencidos de que este arreglo sea satisfactorio para ellos. Los cuidadores se quejan de la reducción de las visitas periódicas de enfermería y de que reduzcan también su implicación emocional. La preocupación de las enfermeras por el bienestar de los cuidadores es mínima y, en general, esta preocupación se dirige a mantener su rol de cuidador, en la creencia de que el cuidado familiar debe quedarse dentro de la familia. (...) Se dan discrepancias sobre valores o normas y algunas negociaciones entre enfermeras y familiares son tensas.
- Enfermera-paciente: Tan frecuente como la anterior. Los cuidadores son vistos como personas con necesidad de cuidados por derecho propio, tanto como resultado de su exigente dedicación al cuidado, en unos casos, como por sus condiciones de salud previas. (...) Algunas enfermeras reconocían sentirse perdidas en medio de las necesidades del cuidador y del paciente, pero raramente el status del cuidador familiar era igual que cualquier otro paciente oficialmente asignado.

Sólo en el último tipo de modelo el personal sanitario ve al cuidador familiar como una persona necesitada de sus cuidados y de su atención. La mayoría de sanitarios y de las familias no caen exclusivamente en un tipo de relación.

CARACTERÍSTICAS DEL MODELO	CUIDADOR COMO RECURSO	CUIDADOR COMO CO-TRABAJADOR	CUIDADOR COMO CLIENTE
Concepto de cuidador	Recurso para la persona dependiente	Complemento y/o sustitución en el cuidado	Cliente secundario en los servicios formales.
Bienestar del cuidador	Carácter instrumental o se ignora.	Reconoce su papel como cuidador.	Es tenido en cuenta en las intervenciones.
Objetivo de las intervenciones	Formación e información para que sepa cuidar.	Formación, información y apoyo al cuidador.	Mejora la calidad de vida del cuidador y disminuye el impacto negativo sobre su bienestar.
intervenciones	Información y formación al cuidador en habilidades y técnicas para que sepa cuidar a la persona dependiente	Información y formación sobre las necesidades del enfermo y cómo atender y dar apoyo al cuidador.	Servicios de apoyo y respiro para el cuidador. Información de recursos disponibles para el cuidado. Formación de estrategias de afrontamiento.

Tabla IV. Fuente: Úbeda Bonet, I. Modificado de García MM. (2007)

Como vemos en el gráfico anterior, en el caso del trato dispensado por los profesionales de los servicios sociales a las cuidadoras informales, Úbeda (2009:50) también categoriza tres modelos: el del cuidador como recurso, como co-trabajador o como cliente de los propios servicios sociales.

En el mismo sentido que la corriente crítica de la salud mental, los profesionales críticos (desde el feminismo y el marxismo) con el trabajo social también denuncian el abuso de esta disciplina para perpetuar una situación desigualitaria que perjudica muy especialmente a las mujeres.

"Cuando las mujeres se desesperan ante esas presiones, el impulso principal de la práctica consiste en ayudarles a superar lo que se pretende como su inadecuación individual para enfrentar problemas hasta el momento en que puedan recobrar el *control* de sí mismas.(Wilson, 1977). Una sucesión de autoras feministas han mostrado hasta ahora que el motivo dominante en la práctica institucional ha sido el de reforzar el rol de las mujeres como proveedoras de asistencia personal en el escenario doméstico –sin tener en cuenta las consecuencias de ello para su bienestar- y considerarlas enfermas y estigmatizarlas como individuos cuando *fallan* (véanse los trabajos de Wilson, 1977; Dale y Foster, 1986; Pascall, 1986; Brook y Davis, 1985; Dominelli, 1986; Marchant y Wearing, 1986)".(Dominelli y MacLeod, 1999:34-63).

Vemos que la crítica marxista pone el acento en señalar al trabajo social como una agencia del Estado en una sociedad en que el Estado es sostenido por intereses sectoriales en el mantenimiento de las bien arraigadas desigualdades de clase. Así, los problemas se definen como consecuencia de defectos individuales y no como consecuencia de la desigual redistribución de riqueza y poder.

Por su parte, la crítica feminista da un paso más y observa dos circunstancias: Por un lado, el análisis de clase no explica la opresión de las mujeres ni puede atribuirse a éstas una única clase. Por otro lado, el predominio de las mujeres como usuarias, proveedoras y trabajadoras de la asistencia social no es casual sino que es consecuencia del carácter de las agencias de trabajo social institucional como agencias del Estado en una sociedad capitalista patriarcal (Ibíd. 1999:153).

4.5 LAS POLÍTICAS PÚBLICAS DE CUIDADOS Y LA POSITIVACIÓN DE LOS DERECHOS HUMANOS

Las políticas públicas son el marco de realización de la libertad del individuo. Promueven y facilitan esta libertad o la coartan, y pueden también facilitar libertades para unos al tiempo que coartan las libertades de otros²¹.

El análisis de las políticas públicas que implementan los cuidados es esencial para esta investigación puesto que, como indica Jordi Bonet i Martí (en Biglia, 2007:40), “las políticas públicas son resultado de una cristalización de fuerzas presentes en lo social”. Debemos, pues, examinar cuáles son esas fuerzas y cuál su influencia. Este análisis nos llevará a distinguir qué disposiciones pueden ser más eficaces y más justas en los cuidados, así como a identificar y denunciar las asimetrías de poder que encierra hoy la situación actual de los cuidados.

Ciertos enfoques teóricos pretenden servir de base para la teoría política normativa e influir en aquellos que proyectan las políticas. Es el caso del enfoque de las capacidades de Martha Nussbaum (2012:15) “La perspectiva del enfoque de las capacidades pretende cambiar la apreciación de los diseñadores de políticas para conformar intervenciones relevantes que muestren respeto por las personas reales y las

²¹ John Stuart Mill incluso ve en la democracia una nueva fuente de opresión ya que, aunque pretende ser el gobierno de todos sobre sí mismos, es en realidad el gobierno de una parte, la más poderosa, sobre el resto de los ciudadanos. Por este motivo Mill ve imprescindible dentro del sistema democrático el derecho a disentir y expresar públicamente las diferencias de opinión.

empoderen, y que no se limiten a ser un simple reflejo del sesgo o la tendenciosidad de las élites intelectuales”.

La propuesta de Nussbaum parte de la posición ideológica del liberalismo político²² y se relaciona con el Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo y con sus informes anuales de desarrollo humano. Este enfoque introduce la filosofía moral en la economía del desarrollo. Además, en su versión normativa obliga a considerar qué es lo que hace que una sociedad sea mínimamente justa. La autora define provisionalmente el enfoque como

"una aproximación particular a la evaluación de la calidad de vida y a la teorización sobre la justicia social básica. (...) El enfoque concibe cada persona como un fin en sí misma y no se pregunta solamente por el bienestar total o medio, sino también por las oportunidades disponibles para cada ser humano. Está centrado en la elección o en la libertad (...) un enfoque comprometido con el respeto a las facultadas de autodefinición de las personas. Es decididamente pluralista en cuanto a valores: sostiene que las capacidades que tienen una importancia central para las personas se diferencian cualitativamente entre sí y no sólo cuantitativamente, que no pueden reducirse a una sola escala numérica sin ser distorsionadas, y que una parte fundamental de su adecuada comprensión o producción pasa por entender la naturaleza específica de cada una de ellas. Por último, el enfoque se ocupa de la injusticia y la desigualdad sociales arraigadas, y, en especial, de aquellas fallas u omisiones de capacidades que obedecen a la presencia de discriminación o marginación. Asigna una tarea urgente al Estado y a las políticas públicas:

²² Tal como se entiende éste en Estados Unidos, un liberalismo político rawlsiano, y no al modo europeo.

concretamente, la de mejorar la calidad de vida para todas las personas, una calidad de vida definida por las capacidades de estas." (Nussbaum, 2012:38-39)

Las capacidades son lo que Amartya Sen (2010) llama *libertades sustanciales*. No son simples habilidades residentes en el interior de una persona, sino que incluyen también las libertades o las oportunidades creadas por la combinación entre esas facultades personales y el entorno político, social y económico.

La propia Nussbaum describe las diferencias entre su visión y la de Sen. El enfoque, dice la autora, ha sido utilizado para dos fines diferentes.

- Nussbaum pone el enfoque al servicio de la construcción de una teoría de la justicia social básica, añadiendo otras nociones en el proceso, como las de dignidad humana, liberalismo político o nivel umbral. Esta última idea, el nivel umbral, forma parte de la concepción misma de esa lista de capacidades. (...) El enfoque es una teoría parcial de la justicia social: no pretende resolver todos los problemas distributivos, sino que simplemente especifica un mínimo social bastante amplio. (Nussbaum, 2012:60), Al ser una teoría de los derechos políticos fundamentales (*entitlements*), la versión de Nussbaum emplea también una lista concreta de las *capacidades centrales*.
- Sen, por su parte, reconoce en la capacidad el espacio de comparación más pertinente en materia de evaluación de la calidad de vida, cambiando así la dirección del debate sobre el desarrollo. Su versión del enfoque no propone un concepto definido de la justicia básica, aunque se trata de una teoría normativa y se interesa claramente por las cuestiones de justicia.

Wolf y De-Shalit (2007) amplían la construcción de esta teoría de la justicia social básica y sostienen que el establecimiento de un umbral es insuficiente y proponen el concepto de *seguridad en la capacidad*. Advierten de la necesidad de que las políticas públicas no se limiten a proporcionar las capacidades sino que deben facilitarlas también para el futuro e incluyen el concepto de *desventaja corrosiva*, que define las privaciones que dan lugar a consecuencias especialmente perjudiciales en ámbitos amplios de la vida.

Así pues, el planteamiento de Nussbaum se dirige a la protección de las capacidades humanas a través de la positivación de derechos y propone su inserción y concreción en el sistema de derechos constitucional de cada nación mientras Sen utiliza las capacidades como método de evaluación de la calidad o los estándares de vida. La autora justifica la necesidad de las leyes precisamente en la vulnerabilidad humana, que conecta estrechamente con la emoción. Nussbaum también presenta el enfoque de las capacidades como un contraenfoque a los enfoques del PIB, los enfoques utilitaristas de Jeremy Bentham y de Stuart Mill y los enfoques basados en los recursos.

Por su parte, el feminismo ha discutido la concepción liberal de la ciudadanía al plantear que ésta no tiene adecuadamente en cuenta algunas categorías como el género, la etnia o la clase social. Argumenta que sin recapacitar acerca de la diversidad, se omiten los condicionantes críticos que determinan las oportunidades vitales de muchas personas y en particular de la gran mayoría de las mujeres.

¿Se pueden diseñar las prestaciones y servicios para el cuidado de las personas en situación de dependencia sin incurrir en inequidades sociales y/o de género? ¿Deben estas inequidades existentes abordarse mediante las políticas de igualdad?

En palabras de María Pazos (2013:43) “durante varias décadas nuestro entendimiento estuvo confundido por un deslumbrante binomio: la combinación de la llamada igualdad formal y las políticas de acción positiva dando como resultado la ilusión de que las políticas públicas, además de no causar desigualdades, hacían todo lo posible por corregir las existentes.”

En la III Conferencia Mundial Sobre la Mujer, celebrada en Nairobi en 1985, se alude por primera vez a la perspectiva del *gender mainstreaming*, aunque es diez años después, en Beijing, en la IV Conferencia, donde es formalmente propuesta. Esta perspectiva deshace el anterior binomio al denunciar la no neutralidad de las políticas públicas, su capacidad para producir y reproducir desigualdades y la incapacidad de las actuales políticas de igualdad para llegar a compensar las desigualdades de la *corriente principal* al actuar desde la marginalidad.

De este modo, las soluciones propuestas han de establecerse en la corriente principal, puesto que es ésta la que ha de propiciar el cambio. Las políticas compensatorias no podrían nunca luchar con eficacia contra esta corriente. “El *mainstreaming* de género supone el cambio de orientación desde las políticas de acción positiva o políticas compensatorias a la tarea de cambiar todas las políticas públicas (la corriente principal) para eliminar las desigualdades que éstas producen.” (Pazos, 2013:38).

En contra de esta propuesta, las políticas de la economía neoliberal, encarnadas en el Banco Mundial, insisten en estimular su plan de *nueva política social* con las denominadas *estrategias descentralizadas y focalizadas en intervención social*. Estas estrategias consisten en otorgar transferencias monetarias condicionadas a las personas con menores ingresos (en su mayoría mujeres) a cambio de la ejecución de

determinadas acciones. El objetivo anunciado de estas políticas es el de potenciar *comportamientos beneficiosos*. Sin embargo, como indica Pazos, este enfoque tiene al menos tres problemas insalvables:

- Como estas entregas monetarias no se dirige a asegurar un estándar de vida digno sino a incentivar a los pobres para que realicen ciertas actividades para cobrarlas, las necesidades esenciales quedan sin resolver puesto que no se abordan desde otras políticas.
- Además, “una TMC no es una subvención monetaria automática, transparente e incondicional vista como un derecho de un ciudadano (lo que es cercano al concepto clásico de una transferencia incondicionada)” (Banco Mundial, 2009).
- Por último, las TMC están diseñadas de modo que impiden a sus perceptores la integración en la economía regular, puesto que si el ingreso familiar aumenta se pierden. Además, exigen de su receptor/a la realización de actividades que con gran frecuencia son incompatibles con las jornadas laborales.

Como vemos, esta propuesta de las TMC es completamente opuesta al *mainstreaming* de género, puesto que su impacto social y de género es negativo. Las mujeres son en su mayoría las receptoras de estas ayudas, pero más en su calidad de medio para lograr un objetivo que como fin en sí mismas. Como señala Pazos, el caso de las TMC es “un claro ejemplo de la diferencia entre un simple análisis de incidencia y el estudio más profundo de los impactos reales”. Se alega que la recepción de las transferencias contribuye al empoderamiento de las mujeres, pero lo cierto es que su cuantía es ínfima y además, aunque ellas sean las receptoras no siempre es cierto que las

mujeres sean las beneficiarias. La autora incluso cita un estudio de Molyneux (2007) que relaciona la percepción de estas TMC con conflictos que culminan en episodios de violencia de género. (Pazos 2013:100)

La propuesta del Banco Mundial, suscribiendo las teorías plasmadas en el texto de Mead *Beyond Entitlement: The Social Obligations of Citizenship*. (Mead, 1986) se basan en la defensa de que la ciudadanía es un estatus que tiene dos caras; no sólo confiere derechos, sino también implica responsabilidades. Estas políticas pretenden *corregir* el acento unidireccional sobre los derechos sociales, introduciendo contratos en los que los demandantes de beneficios sociales deben *acordar* que aceptarán el trabajo, la formación u otras obligaciones a cambio del subsidio que se les otorga, entrando así en la esfera del intercambio. Sin embargo, como critican Fraser y Gordon (1992: 79) “se olvida de explicar en qué sentido podría ser la transacción propuesta un contrato válido - un acuerdo voluntario y libre entre individuos independientes- cuando una parte carece de los más elementales medios de subsistencia y la otra es el gobierno de una nación”

Las compensaciones por los cuidados no tienen suficiente cuantía como para garantizar la independencia que procuraría el empoderamiento de la cuidadora, pero las transferencias por sí solas no empoderan si no vienen acompañadas de los derechos que se generan con los empleos formales, como las cotizaciones para la futura jubilación, lo que deja a las personas cuidadoras sin protección en el futuro.

Acercándose al binomio de derecho romano *potestas vs. auctoritas*, Anna Jónasdóttir trata de aclarar el grado de poder de las mujeres dividiendo el concepto en “influencia” y “autoridad”. Las diferencias entre los dos términos consisten en que la autoridad significa el reconocimiento manifiesto, esto es, poder legítimo, mientras que influencia significa efecto o poder que, aun existiendo, no siempre es manifiestamente

reconocido como legítimo o *de derecho*. (Jónasdóttir, 1993:56). El contraste entre la *potestas* y la influencia es el grado aún menor de legitimidad de la segunda respecto de la primera, pero en ambos casos la fuerza disciplinaria se fundamenta en la obligación moral, que en el caso de las mujeres opera aún con más fuerza.

Son ya muchos los países donde una generación tras otra ha vivido desde su temprana juventud en el sistema de políticas de acción positiva y sin embargo han seguido encontrando las mismas dificultades relacionadas con la precariedad, la carencia de derechos y el desempleo.

Como indica Pazos, la mayor reducción de la desigualdad de género se ha logrado en los países cuyos sistemas de bienestar social están más desarrollados y consolidados. El avance sólo es posible aumentando los recursos y no por la vía de la distribución entre hombres y mujeres de recursos cada vez más escasos. En palabras de Gertrud Åstrom, “No es posible el mainstreaming de género hacia abajo” (en Pazos, 2013:43).

En esta línea y en el campo específico del cuidado de personas dependientes en el hogar se manifiesta Delicado, que coincide con Madeleine Arnot en la necesidad de plantear un nuevo concepto de ciudadanía “neutral respecto al género, generalizable e inclusivo” (Delicado, 2011:63). La autora muestra las condiciones en que se realiza este tipo de cuidados y cómo estas condiciones representan un nuevo factor de desigualdad social. Otros autores también llaman la atención sobre la necesidad de implicación de los profesionales del ámbito sociosanitario en el fomento de la corresponsabilidad (Bover y Gastaldo, 2007).

La propuesta de Pazos es la implementada en los países nórdicos, siguiendo los programas elaborados por Alva y Gunnar Myrdal para el triple objetivo de la

recuperación de las tasas de fecundidad, la integración de las mujeres en el mercado de trabajo y la protección social inclusiva. Una vez comprobado que los incentivos a las rentas más bajas no solucionan el problema a medio y largo plazo, la solución está en el establecimiento de prestaciones universales. En palabras de Pazos (2013:98)

“La construcción del Estado del bienestar no ofrece atajos: está contrastada la superioridad de la protección de las necesidades familiares (hijos/as y familias monoparentales, así como discapacidades, etcétera.) Con prestaciones universales (en cuanto que no dependen del nivel de renta), dejando a los impuestos la función redistributiva. Esta es la única solución que puede llegar a proteger a las personas según sus necesidades y a aprovechar todas las capacidades, sin sesgos de género y sin efectos perjudiciales para la economía. Cuando este Estado de bienestar no existe, surgen ideas ‘imaginativas’ que parecen atajos y a veces tienen apariencia de más justas, pero que si se contemplan en profundidad pueden revelarse como obstáculos.”

Desde el feminismo crítico también se denuncian las medidas de acción positiva si no van acompañadas de la creación y refuerzo de los servicios sociales. Asimismo, la implicación de los hombres en las tareas de reproducción social es imprescindible. Desde lo teórico los cambios estructurales tienen que tener aceptación la idea de que la vulnerabilidad humana es un atributo fundamental y que su protección es una responsabilidad colectiva que no es privativa de un sector social, sino de la sociedad en su conjunto y de cada uno de los individuos que la conforman.

Asimismo, las dificultades económicas que atraviesan los países no pueden servir de subterfugio para dejar de proteger los principios constitucionales, las obligaciones básicas mínimas y la no discriminación. “En tiempos de escasez de

recursos, los gobiernos deben priorizar deliberadamente - en términos de cómo se plantean los ingresos y asignar los recursos públicos - el logro del contenido mínimo esencial de los derechos necesarios para garantizar la dignidad humana.” (Lusiani y Saiz, 2013:28).

Si cada persona, en razón de su dignidad humana, es un fin en sí misma y no puede ser utilizada como medio ni para otros ni para el conjunto, los derechos deben proteger su individualidad. Esta perspectiva es capital en la orientación de las decisiones políticas, sin embargo, esto no siempre ha sido así y no pocos Estados han considerado necesario apoyar y fomentar las políticas familiares sin pararse a observar la distribución de los derechos y deberes de cada uno de sus miembros. Asimismo, como indica Nussbaum, (2012:50) “del énfasis en la dignidad se desprende necesariamente la elección de políticas que protejan y apoyen la agencia (la capacidad de acción del individuo) en vez de otras que infantilicen a las personas y las traten como receptoras pasivas de prestaciones”.

La dignidad humana puede coartarse de dos modos. Por una parte, las condiciones sociales, políticas, familiares y económicas pueden impedir que los individuos opten por desarrollar actividades para las que ya tienen una capacidad desarrollada: cuando esto ocurre se produce en la persona una frustración similar al aislamiento. Pero aún se da una vulneración más grave cuando las condiciones negativas se encarnan en las personas, se inscriben en lo profundo de su ser y atrofian su capacidad de desarrollo.

Si las políticas públicas no se ocupan de proteger la dignidad humana nos encontramos en el escenario perfecto para el desarrollo de la violencia. Muchos autores alertan de esta circunstancia. Para clarificarlo Bárbara Biglia (2007:32) propone

“disgregar el binomio entre violencia y utilización de fuerza física: las violencias silentes y las violencias por omisión están entre las más peligrosas y son, además, las que caracterizan la mayoría de las violencias de género en nuestra sociedad, especialmente las usadas para el mantenimiento del orden constituido.” En la misma línea se haya el triángulo de la violencia que describe Johan Galtung.

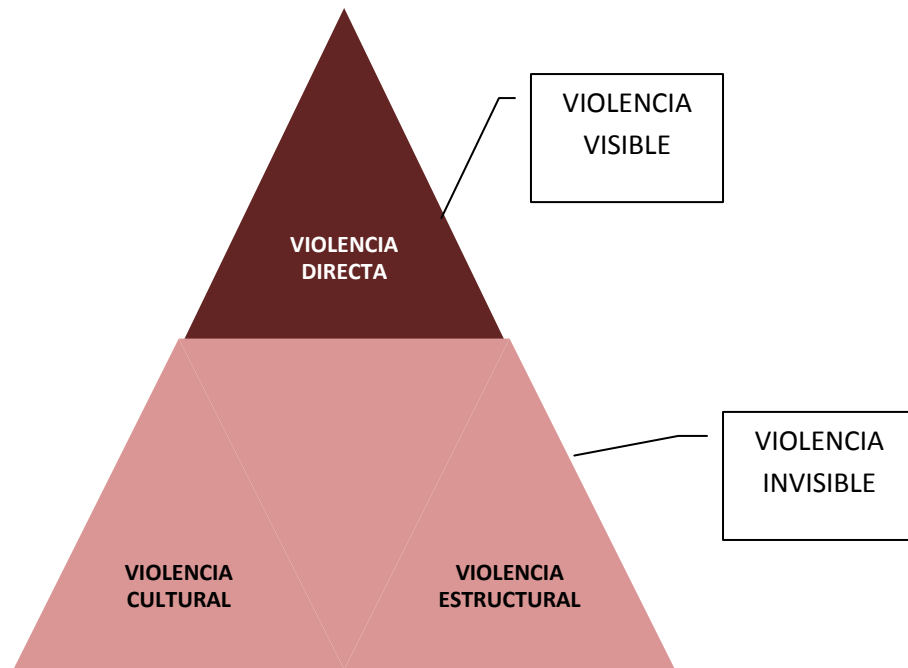


Figura II. Pirámide de la violencia de Galtung.

En la cúspide del triángulo, que es a la vez su única parte visible, encontramos la violencia directa, pero ésta se apoya en otras dos clases de violencia no visibles: la violencia cultural y la violencia estructural. La primera se articula a través de las actitudes y comportamientos; la segunda se construye mediante la negación de las necesidades. Por este motivo, para evitar que las políticas públicas se conviertan en una suerte de violencias públicas deben evitar la violencia estructural a través del análisis y reconocimiento de las necesidades de cada individuo y deben proteger a cada uno de las actitudes y comportamientos que no respeten sus derechos humanos y su dignidad.

El ser humano es un ser instrumental y puede convertirse a sí mismo y a los otros en instrumento. Esta instrumentación e incluso la autoinstrumentación pueden realizarse de un modo deliberado o no. La finalidad de esta instrumentalización puede ser una ideología, un beneficio económico o incluso el beneficio colectivo o del propio Estado. Como analiza Torralba, la instrumentalización reflexiva puede ser libre e incluso noble desde el punto de vista ético, pero muchas otras veces es una consecuencia de la precariedad.

“El ejercicio de la libertad negativa en un marco público opresor es, a la postre, un contrasentido porque la privacidad que se derivaría de ella sería el cobijo de un individuo temeroso, limitado en su capacidad de desarrollo y rencoroso con una coacción que no le deja ser plenamente.” Béjar, H (1995: 70).

Cuanto más vulnerable, más fácilmente precarizable es un sujeto.

“En el plano interpersonal, la instrumentalización es una realidad, el ser humano tiene la capacidad de transformar a sus semejantes en instrumentos de producción, de diversión, de consumo e, inclusive, de decoración. (...) Determinadas actitudes en el mundo laboral son claramente ubicables dentro de la instrumentalización (...) El trabajo instrumentalizado fue precisamente el trabajo alienado que criticó duramente Marx en la génesis de la Revolución Industrial. (...) La instrumentalización del prójimo es, en el fondo, una praxis de poder que tiene su génesis en el desequilibrio o la asimetría que existe en el plano social, político y económico.” (Torralba, 2005:133).

Si, como Kant, afirmamos que el ser humano es siempre y en cualquier circunstancia, sujeto y fin en sí mismo, su reificación supone un deterioro de su dignidad.

PARTE III

5. ANÁLISIS DE RESULTADOS Y PROPUESTA

“Lo esencial es invisible a los ojos”²³

5.1. CUIDADORAS INVISIBLES

Tras una pormenorizada exposición de los saberes teóricos acumulados hasta la fecha en la cuestión que nos ocupa, estimo que lo primero que debemos hacer es echar una mirada sobre los datos con los que contamos como punto de partida. Este va a ser un primer escollo en nuestra tarea pues, como veremos, las cifras oficiales con las que contamos son muy escasas y no están actualizadas. La eventualidad de esta insuficiencia de los datos es también un elemento al que tendremos que dar sentido a lo largo de estas páginas.

5.1.1.- LA VISIBILIDAD DE LOS CUIDADOS

Como ya hemos advertido, los modelos culturales relativos a los cuidados han experimentado cambios en el tiempo debido a factores históricos, médicos o ideológicos, entre otros, que se han combinado entre sí. A lo largo de la historia el abordaje de los cuidados ha incluido estrategias variadas que con frecuencia se han desarrollado simultáneamente: desde la cooperación al rechazo, de la mediación al conflicto, de la colaboración solidaria a la más absoluta soledad. La ecología cultural y

²³ Diálogo del zorro y el Principito. “El Principito”. Antoine de Saint-Exupèry

el contexto sociopolítico han marcado la evolución de las distintas estrategias y prácticas que se han desarrollado a la hora de afrontar los cuidados de personas en situación de dependencia. Pero además se trata de visiones que con frecuencia coexisten y, en estas circunstancias, es frecuente encontrarnos un conflicto cuando el significado “cuidados” que maneja cada grupo de interés: profesionales, gestores, legisladores y personas en situación de dependencia, se matiza en sus diversos significados y contenidos.

Por otra parte, un rasgo propio del concepto de cuidados es su capacidad para mostrar los cambios sociales; esto hace que el análisis del término sea ciertamente productivo. El análisis, además, es capaz de mostrar las transformaciones en varios niveles. Así, los cambios en la apreciación pública del concepto de cuidados ocasionan nuevas distribuciones de la responsabilidad de cuidar entre las distintas esferas: el Estado, la familia, el mercado y el tercer sector (Razavi, 2007) y, simultáneamente, los cambios en su apreciación individual o doméstica desvelan las traslaciones (y a veces los desencajes) de la distribución de los cuidados en el seno familiar. Se trata, pues, de un concepto sugestivo por su potencial para anticipar trayectorias de cambio.

Habitualmente se considera que el impulso transformador procede del mercado. Sin embargo, este único parámetro no puede ofrecer una interpretación óptima de lo que está ocurriendo. (Fraser y Gordon, 1992) Los cuidados son un elemento central para los debates ideológicos sobre la relación contemporánea entre individuos y Estados. Los procesos sociales, económicos y políticos configuran el cuidado como actividad y son modelados a la vez por este.

Actualmente dos valores propios de la modernidad pueden observarse en la atención a las personas en situación de dependencia como en ninguna otra situación: el

individualismo y la interdependencia. El individualismo postula la autonomía del sujeto y su autosuficiencia, oponiéndose a cualquier intervención externa que pueda coartar la plena libertad. La interdependencia, por su parte, es fruto de nuestro carácter de seres sociales y se hace cada vez más evidente en un mundo globalizado. Se trata de dos visiones que en ocasiones implican un conflicto en su coexistencia; tal es el caso de un concepto que aquí nos interesa especialmente: la responsabilidad, cuyo sujeto cambia en los dos valores mencionados: en el individualismo reside en la persona y en la interdependencia se torna colectiva. El contexto en el que se presenta esta realidad conflictiva es la percepción de la existencia de una crisis de los cuidados informales derivada de un acusado cambio socio-demográfico y, conectado con éste, también ideológico.

Los avances sociosanitarios han dado lugar a una mayor longevidad de la población y con ella una tasa de envejecimiento que prácticamente se ha duplicado en los últimos 40 años, ha pasado del 9,69% en 1970 al 17,33% en el último censo de 2011²⁴. Este crecimiento de la tasa de envejecimiento también ha ocasionado un aumento en el grado de dependencia de la población. La expectativa de vida es hoy mayor que nunca y, si bien envejecimiento no es sinónimo de dependencia, sí es cierto que hay un mayor riesgo y un aumento de las necesidades de asistencia en la población envejecida. De hecho, la mitad de los solicitantes de prestaciones y servicios de la LAPAD han cumplido ya los 80 años (el 53,92% a 31 de diciembre de 2016). La tasa de personas dependientes se dispara en el grupo de los que hoy se denominan “muy mayores” o la “verdadera vejez” (Pinazo y Sánchez, 2005:51), esto es, la población de mayores de 80 años, cifra que constituye una línea divisoria a efectos operativos y que se considera de por sí un indicador de sobre-envejecimiento demográfico. Incluso el

²⁴ Ver tabla XVI en el anexo disgregada por décadas y sexos

número de personas centenarias va aumentando con rapidez. Asimismo, los avances sanitarios incrementan la duración y complejidad de los cuidados.

En definitiva, podemos decir que *vivimos más pero vivimos peor* en los últimos años de nuestras vidas. Y en este sentido también podemos decir que la panorámica del cuidado es fundamentalmente femenina no sólo por el porcentaje de cuidadoras, sino también porque dos de cada tres personas que precisan de cuidados son mujeres. Por otra parte la población en situación de dependencia, cualquiera que sea su edad y género, ha ampliado sus demandas de integración y normalización, reivindicando su autonomía personal y su inclusión en la diversidad.

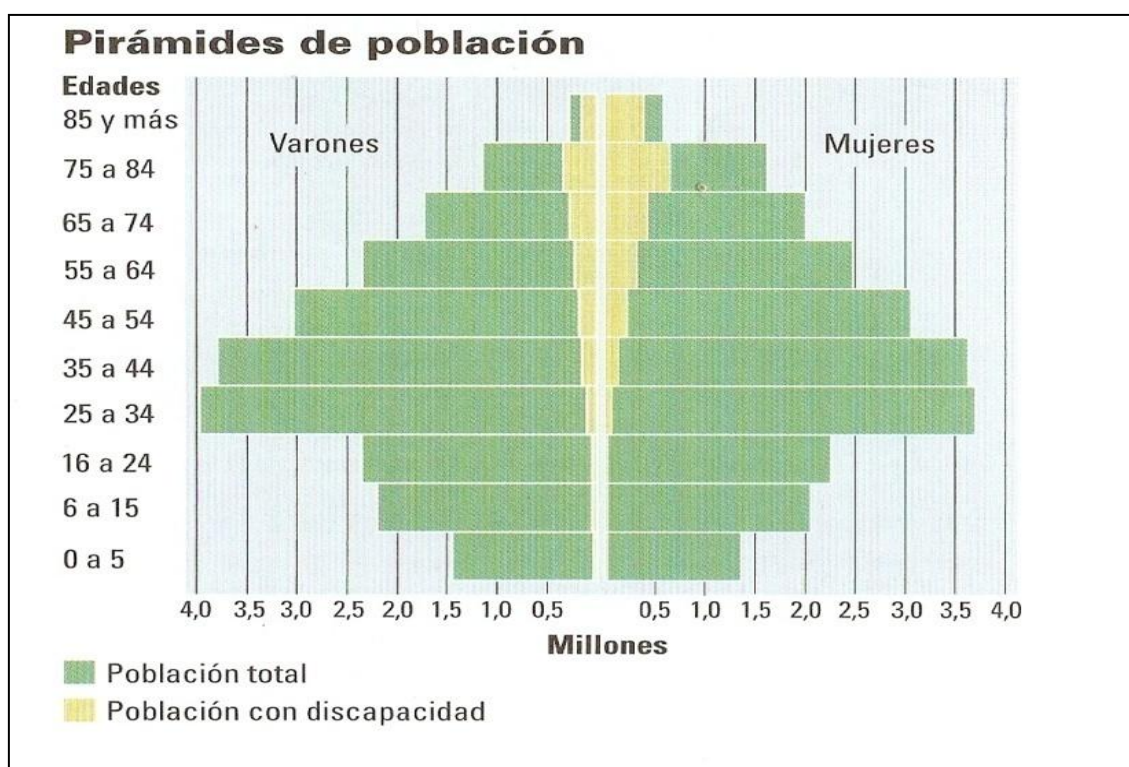
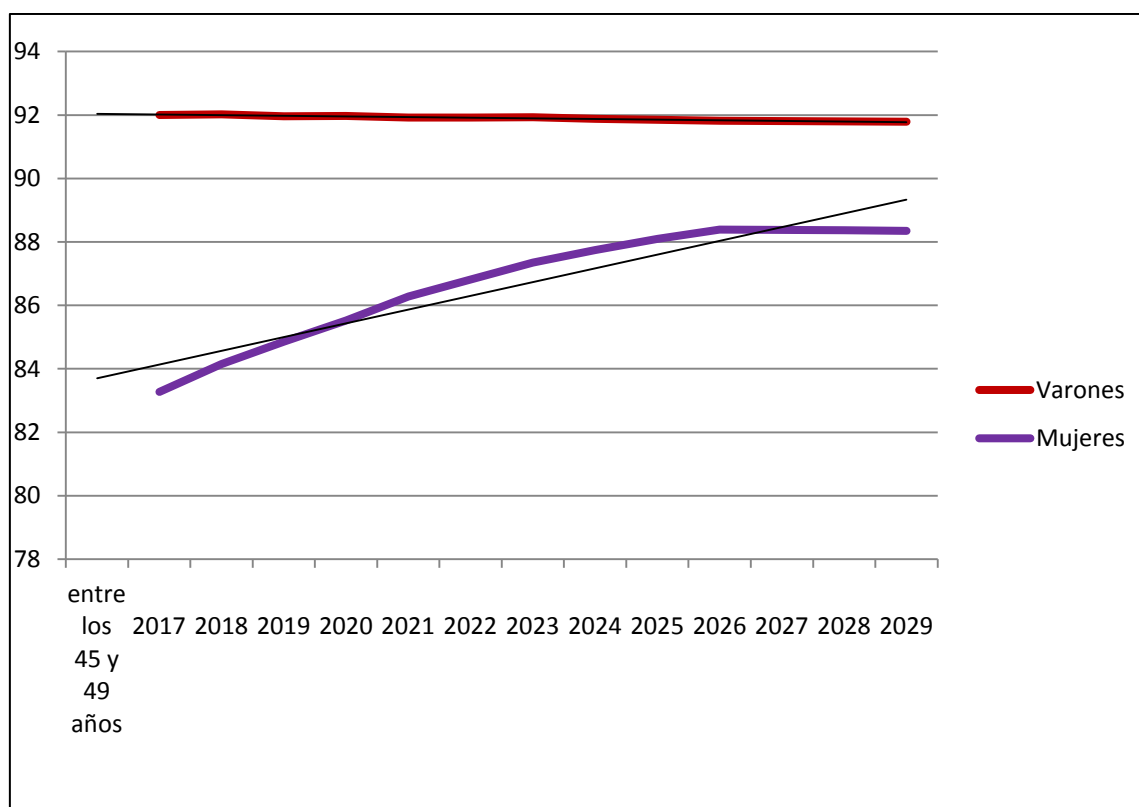


Gráfico I. Pirámide de población por sexo, edad y población con discapacidad.
Fuente: Boletín cifras INE octubre 2009 a partir de datos de la EDAD 2008

Simultáneamente nos encontramos con que cada vez hay menos población dispuesta a responsabilizarse en exclusiva de los cuidados de las personas que no son autónomas. Esta era una labor que culturalmente era asignada a las mujeres de la

familia. El Estado y la sociedad civil, representada fundamentalmente por las órdenes religiosas, cumplían una función asistencial residual dirigida a personas sin recursos. Sin embargo, las transformaciones demográficas han ocasionado importantes cambios en la estructura y funciones de la familia.

El incremento de las tasas de actividad femenina ha sido continuado y esta trayectoria parece imparable al tiempo que las tasas de actividad masculina se estancan, como indican las líneas de tendencia. Esto ocurre prácticamente en todos los tramos de edad²⁵, pero es muy acusado en los tramos referentes a las edades en que se acumula actualmente la población cuidadoras.



²⁵ La proyección de tasas de actividad por edad y sexo del resto de grupos de edad se encuentra en el anexo. La pauta del incremento de la tasa femenina se repite prácticamente en todas las cohortes y la de los varones tiende a mantenerse estable, aunque la tasa masculina es siempre superior a la femenina salvo en el tramo de 25 a 29 años.

Gráfico II. Proyección de la tasa de actividad disgregada por sexos, edad entre los 45 y 49 años. .

Elaboración propia. Fuente, INE.

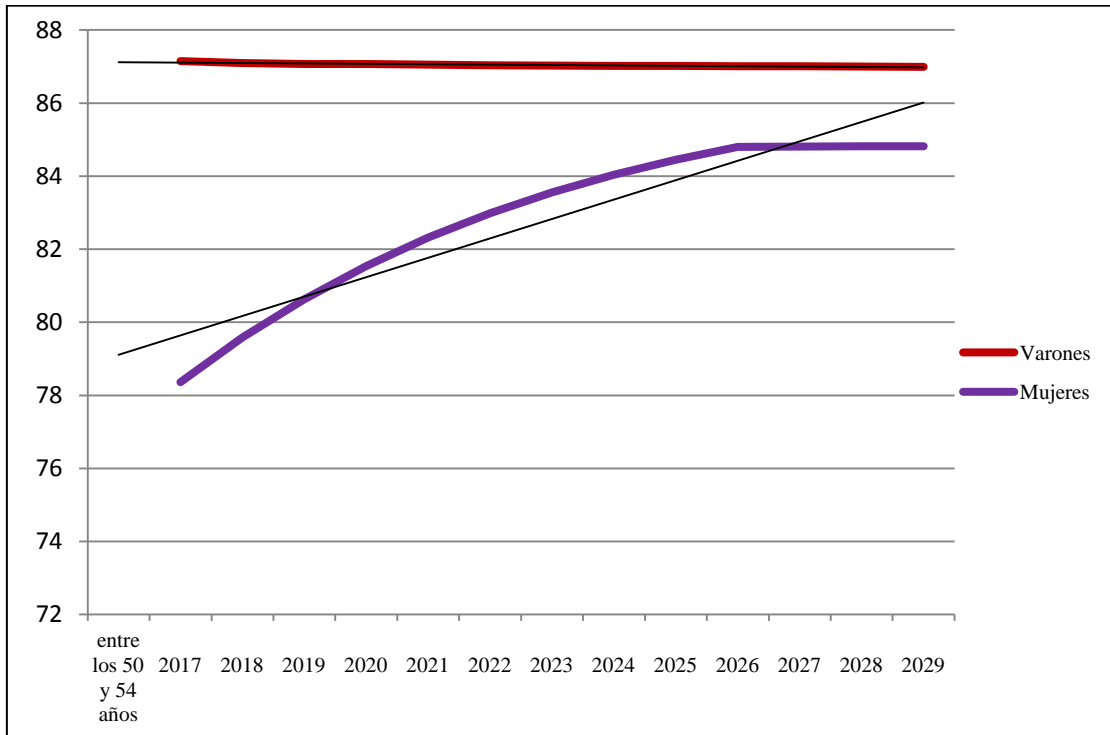


Gráfico III. Proyección de la tasa de actividad disgregada por sexos, edad entre los 50 y 54 años.

. Elaboración propia. Fuente, INE.

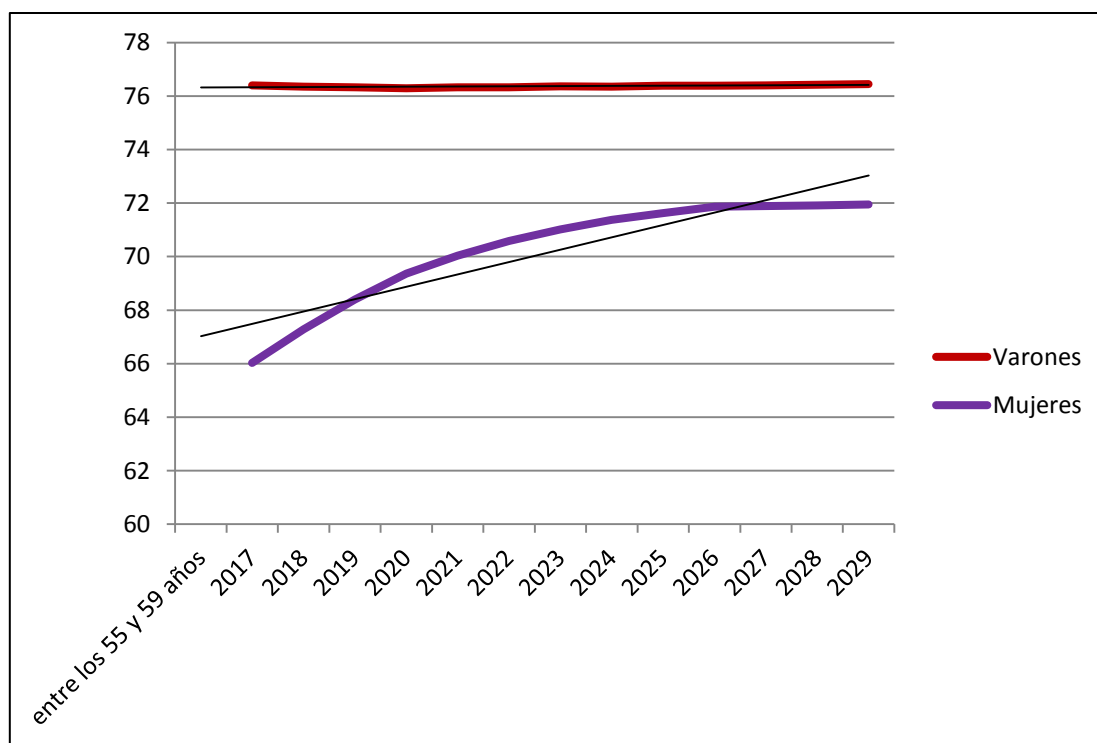


Gráfico IV. Proyección de la tasa de actividad desglosada por sexos, edad entre los 55 y 59 años.

. Elaboración propia. Fuente, INE.

Este hecho ha ido aparejado de una reducción en la natalidad, cuyo indicador coyuntural se situaba en 1,33 hijos por mujer en el primer trimestre de 2016 según el INE²⁶ así como un retraso en la edad de primo-nupcialidad y de emparejamiento estable tanto de hombres como de mujeres (con 33,7 años como edad media al primer matrimonio) y maternidad (el primer hijo nace cuando la mujer tiene de media 31,9 años). En cuanto a la edad media de la población en nuestro país, ésta no ha dejado de incrementarse, situándose en 2016 en 41,36 años para los hombres y 43,96 años para las mujeres. El índice de envejecimiento español también es significativo, arrojando un porcentaje del 116,36% de población mayor de 64 años sobre la población menor de 16 años.

²⁶ INE Movimiento Natural de Población. Nota de prensa de 13 de diciembre de 2016

Todo ello ha ido acompañado de una (todavía) pobre asunción de la responsabilidad del cuidado familiar por parte de los varones de la familia. Las dos encuestas de empleo del tiempo elaboradas por el INE arrojan resultados muy claros al respecto y, si bien es cierto que el tiempo dedicado al hogar y la familia por parte de los hombres se incrementó y el de las mujeres disminuyó, la diferencia entre el tiempo empleado por unos y otras es aún muy grande. En el caso de los hombres la dedicación diaria se ha incrementado en 20 minutos desde la hora y media de los datos de 2002-2003 a 1 hora y 50 minutos en 2009-2010, mientras que esos 20 minutos son exactamente el tiempo que las mujeres han dejado de dedicar al mismo concepto: de 4 horas y 24 minutos diarios en 2002-2003 a 4 horas y cuatro minutos en 2009-2010. Es decir, aún hoy las mujeres dedican más del doble de su tiempo a las tareas comunes del hogar y la familia que los hombres.

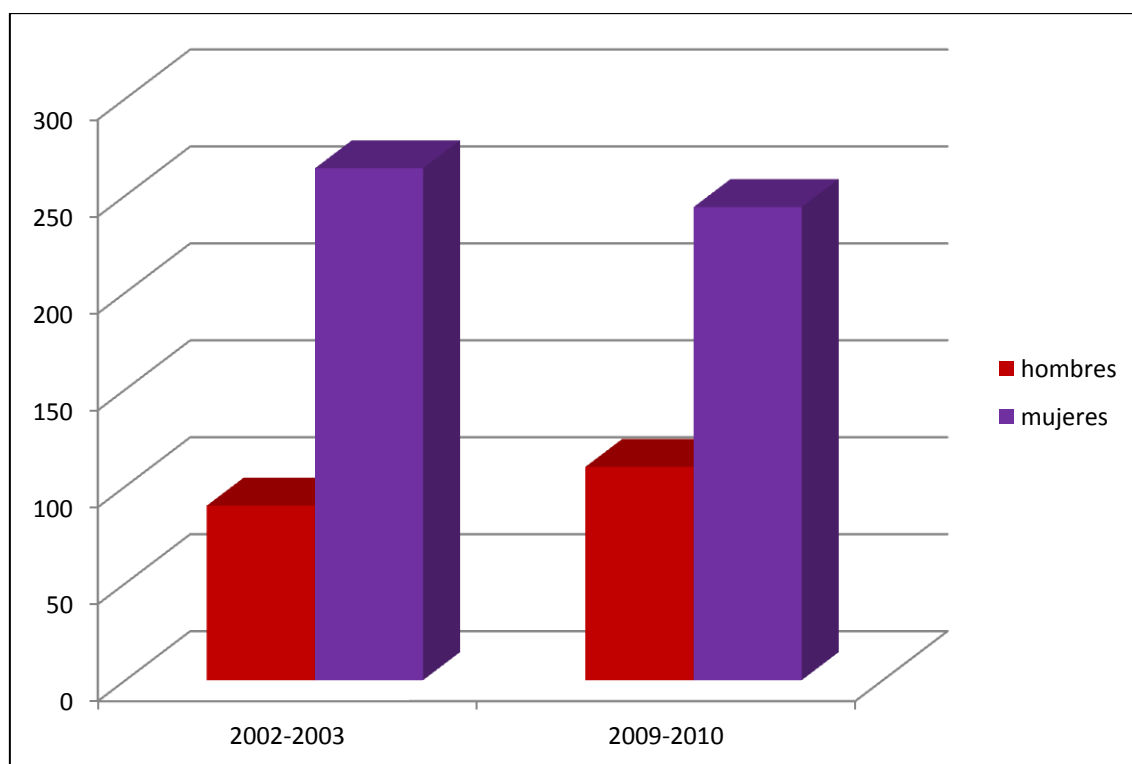


Gráfico V. Minutos dedicados al hogar por parte de hombres y mujeres.
Elaboración propia, Fuente, EET 2002-2003 y 2009-2010.

Aunque sí existe una tendencia positiva en la mayor implicación y presencia en el cuidado y la atención a los hijos menores, en el caso de las personas mayores y dependientes la dedicación es mucho menor y aún recae muy mayoritariamente en las mujeres. Precisamente uno de los principales cambios que se ha podido observar en los últimos tiempos y especialmente con la llegada de la ley de dependencia es el lugar donde se coloca hoy la responsabilidad de los cuidados, tanto desde el punto de vista social como legislativo, así como la correlación de ambos enfoques. Sin embargo, aunque observamos que el Estado ha tomado parte activa en la situación que antes se consideraba un asunto doméstico, también advertimos simultáneamente una práctica social que no propone un cambio de paradigma, sino que más bien apunta a una *refamiliarización con apoyos* (Maravall, 2010) y parece dirigirse hacia una creciente individualización del riesgo de dependencia.

No obstante, este tímido traslado de la responsabilidad de los cuidados desde el ámbito doméstico y familiar al ámbito social ha dado lugar a una doble visibilización, por un lado la población dependiente se ha hecho más presente en la actualidad a través de la cuantificación en el SAAD de los usuarios de servicios y prestaciones destinados a los cuidados y por otra, aunque en menor grado, la población cuidadora ha aparecido también en el discurso público con una mayor presencia que en épocas anteriores, aunque de ésta apenas se dispone de datos.

Sin lugar a dudas, la entrada en vigor de la ley de dependencia y el SAAD han provocado la visibilización de un colectivo del cuál carecíamos previamente de un sistema integrado de datos; un sistema que diera cuenta del número de personas con necesidad de atención y su grado de dependencia, así como de las personas que se estaban ocupando de cubrir estas necesidades. Por supuesto, la sociedad conocía esta realidad en particular debido las reivindicaciones de las asociaciones de familiares y

afectados de ciertas patologías que provocan situaciones de dependencia (Alzheimer, Parkinson, esclerosis, entre otras), que estaban presentes cada vez más en la vida pública a través de los medios de comunicación, pero la nueva normativa que contempla al colectivo en general ha dado lugar no sólo a una cuantificación oficial, sino también, y significativamente, a una amplia visibilización que ha comenzado a ocasionar una nueva conciencia social.

El Libro Blanco de la dependencia, presentado en enero de 2005, contenía por fin una síntesis que integraba en un solo documento la información que anteriormente se hallaba dispersa en estudios, análisis, informes y encuestas de los últimos años en España en materia de dependencia. Sin embargo los datos seguían siendo simples estimaciones puesto que aún no se trataba de un sistema en el que los propios usuarios pudieran darse de alta.

El Libro contenía una estimación de las personas en situación de dependencia a las que el sistema tendría que atender a partir de los datos suministrados por la EDDES de 1999 que reflejaba el número de personas que en ese momento eran atendidas en sus hogares y cuántas estaban en alojamientos colectivos o recursos residenciales.

LIBRO BLANCO DE LA DEPENDENCIA.			
ESTIMACIÓN DE PERSONAS EN SITUACIÓN DE DEPENDENCIA EN ESPAÑA			
	En domicilios familiares (EDDES 1999)	En alojamientos colectivos (estimación Libro Blanco)	TOTAL
Personas con discapacidad severa o total para alguna AVD	859.890	100.000	959.890
Personas con necesidad de ayuda para realizar tareas domésticas y/o discapacidad moderada para AVD	1.426.432	100.000	1.526.432
TOTAL	2.286.322	200.000	2.486.322

Tabla V. Elaboración propia. Fuente: Libro Blanco a partir de los datos de la EDDES (1999) del INE

El propio Libro Blanco realizaba también una previsión de evolución futura que daba como resultado un total de 2.782.590 personas que necesitan apoyo para las actividades de la vida diaria en 2005, 3.017.968 en 2010, 3.265.200 en 2015 y por último 3.504.562 en 2020

Año	Personas en situación de dependencia
Datos INE de 1999	2.486.322
Estimación para 2005	2.782.590
Estimación para 2010	3.017. 968
Estimación para 2015	3.265.200
Estimación para 2020	3.504.562

Tabla VI. Elaboración propia. Fuente: Libro Blanco (pg. 87 a 90)

Este cuadro se modifica del siguiente modo al comparar las estimaciones con los datos reales que nos ofrece el SAAD:

Año	Personas en situación de dependencia	Cifras SAAD a fin de año.	
1999	2.486.322 (1)		
2005	2.782.590 (2)		
2010	3.017. 968 (2)	Solicitudes	1.754.886 (3)
		Dictámenes	1.585.022 (3)
		Beneficiarios	1.091.061 (3)
2015	3.265.200 (2)	Solicitudes	1.610.714 (3)
		Dictámenes	1.504.550 (3)
		Beneficiarios	997.984 (3)
2020	3.504.562 (2)		

Tabla VII. (1) Datos INE; (2) Estimación Libro Blanco; (3) Datos SAAD. Elaboración propia. Fuentes: INE, Libro Blanco e IMSERSO

Como se observa, las cifras distan mucho de asemejarse; a finales de 2015 las solicitudes recibidas en el sistema eran la mitad que la estimación de personas en situación de dependencia que había realizado el Libro Blanco, pero es que además las personas que ya son beneficiarias y perciben su prestación o servicio por parte del SAAD no llegan ni a un tercio de estas estimaciones.

Los datos ofrecidos por el IMSERSO indican que había un total de 1.617.297 solicitudes registradas a 31 de diciembre de 2015. La cifra de beneficiarios reconocidos llegaba a 1.180.435, de los cuales 796.109 personas reciben prestación. Esta cifra ya incluye todos los grados, puesto que desde el 1 de julio se han incorporado al sistema los usuarios del grado I. Los datos en la misma fecha también indican que había 139.630 personas pendientes de recibir la prestación, sin embargo en este caso se trata exclusivamente de las personas en los grados III y II, que son los grados efectivos y consolidados; debido a su reciente incorporación al sistema, en la fecha aún no había datos definitivos de las personas pendientes de percibir prestación que se encuentran en el grado I. Un año después, a 31 de diciembre de 2016 los datos apenas se han incrementado en 5.000 personas e indican que las personas que han solicitado el acceso al SAAD son 1.622.203, de las cuales sólo 1.068.967 son beneficiarios, que siguen sin llegar a ser un tercio de los usuarios estimados antes de la entrada en vigor de la ley.

En todo caso, la diferencia de la estimación del Libro Blanco correspondiente a 2015 con el número de solicitudes de ese año es de 1.654.486, es decir, más del 100% y la diferencia con los beneficiarios reconocidos se eleva por encima de los 2 millones. ¿Significa esto que hay más de dos millones de personas con dificultades para desarrollar las actividades de la vida diaria que se han quedado fuera del sistema?

Naturalmente las cifras ofrecidas por la estimación no pueden darse como datos indubitados puesto que en el transcurso de estos años las variables sociodemográficas han experimentado cambios. Sin embargo, la diferencia entre la estimación y los datos arrojados por el sistema es tan notable que sería muy recomendable realizar un análisis más profundo del motivo por el que parece haber una parte de la población en situación de dependencia que no queda registrada o que, por algún motivo, aún estando en situación de dependencia no solicita la inclusión en el SAAD.

Por su parte, el estancamiento en el acceso al sistema de los usuarios se lleva denunciando hace ya tiempo desde diversas asociaciones. Desde hace más de cuatro años los datos oficiales de cobertura muestra cómo la capacidad de atención se ha mantenido en poco más de 750.000 personas, atendiéndose a los dependientes sólo en la medida en que se producen bajas en el sistema. A fecha de 31 de diciembre de 2016 las personas beneficiarias con prestación representan un 1,86% del total de la población. En la misma fecha, de las 1.518.965 usuarios con dictamen sólo 1.213.873 están recibiendo su prestación o servicio, lo que significa que más de 300.000 personas con derecho reconocido aún no lo ejercitan. Es el denominado *limbo de la dependencia*, de ellos hay una parte que fallece antes de recibir la prestación o el servicio. (En 2014, el 45% de las personas que se encontraban en lista de espera para recibir la prestación o el servicio fallecieron antes de hacerlo; en 2015 el porcentaje fue de un 21,13%²⁷.) La expresión *limbo de la dependencia* es utilizada tanto por la prensa como por las asociaciones y colectivos de afectados y se refiere a todas aquellas personas que tienen reconocido un grado y nivel que les da derecho a recibir las prestaciones y servicios del Sistema, pero aun no se les ha aprobado el PIA que les permite recibir de manera efectiva estos servicios o prestaciones.

²⁷ XVI Dictamen del observatorio con cifras ofrecidas por el Ministerio y por el IMSERSO. Página 14.

Asimismo, y aunque los datos no son capaces de reflejarlo, un número no cuantificado de personas susceptibles de ser usuarias del SAAD no inicia el procedimiento o renuncia a ello por diferentes razones.

A partir de los testimonios recogidos en esta tesis hemos podido identificar varias causas de esta inhibición a la hora de acercarse al sistema. Los sujetos investigados nos indican que los motivos son heterogéneos y además no suelen ser únicos, sino que se combinan entre sí, siendo los más frecuentes de carácter cultural, la presión moral, el desconocimiento del propio sistema o de su funcionamiento y la inadecuación de las prestaciones entre otros.

I.01. A: *Y le dijo (la trabajadora social), “¿Por qué no solicitas la ayuda pa tu madre?” Y subió los papeles y todo y mira. Ahí se quedaron en la carpeta y nada. No se pidió. Pero bueno. Nos dieron todas las facilidades para que... Podíamos haberlo hecho ¿eh? Perfectamente. Pero no. No... Y, o sea, aquí en el pueblo hay quien... gente mayor que lo tiene. Vamos, tienen ayudas y otros tienen a gente que les cuidan. Hombre. Si estás solo, solo, te tienen que ayudar (...) pero aquí nos arreglamos como podemos.*

Este es un ejemplo de la mencionada inercia en la que se ve una familia a la hora de no solicitar su acceso al sistema. Como podemos observar, en este caso la cuidadora y su familia consideraron que no era necesario solicitar ayuda y el motivo alegado es que la propia familia es capaz de solventar la situación sin ayuda exterior (algo que llevan haciendo ya varios años). Así la prestación, a la que se tiene derecho por motivo de la situación de dependencia en la que se encuentra el usuario, no se solicita porque no es vista tanto como un derecho universal sino más bien como un apoyo para personas que no tienen un respaldo familiar.

I. 02. A: *Nada. Nada, nada, nada. No. Yo no lo he pedido. No he pedido nada. Sí, sí. Y además me ha reñido a mí el otro día la médica. Ella decía por que habría que haber pedido para mí lo que sea, lo que me dan. Lo del dinero. Aunque sea lo del dinero. Ya basta que sea, decía, “por lo menos aunque sea se lo dais a la hija”. Ya que nos lo quieren dar... (ríe)*

Este es un testimonio que nos permite además detenernos en el destino de las prestaciones económicas por cuidado de familiar a cargo que ofrece la ley. En esta ocasión, en caso de recibirla, la prestación económica no se destinaría a la mejora de la situación de cuidados, ni siquiera a la cuidadora, sino que se considera un ingreso extra destinado a la ayuda de un tercero: la hija de la cuidadora, que ni siquiera convive con ellos. En la investigación *Los usos de la prestación económica de la dependencia en el actual contexto económico* realizada por Martínez, Frutos y Solano en Murcia (2016) se evidencia que el 65% de los perceptores de la prestación la utiliza como renta básica, repartiendo estos ingresos principalmente en alimentación (54,1%), medicamentos (12,2%) y recibos (11,4%).

I. 23. M: *Y tampoco puedo ir a trabajar si me salen horas porque tengo que estar aquí; que me ha pasado.*

Y: *Y sin embargo cuesta pedir la prestación.*

M: *Ya, ya. Es que me costaba muchísimo; yo no sé por qué.*

MN (hija de M): *Le daba mucho apuro.*

M: *Si. Y mira que me lo dijeron. “No seas tonta, que dan una...”*
Pues no. A mí no me... Yo estaba tan tranquila, que no.

Y: *¿Y quién te lo decía?*

M: *Los de casa y más gente, por ejemplo donde trabajaba mi marido, que si yo no cobraba por eso, por atender a mi padre; pues no. Dice “no seas tonta, pídelo, que te lo dan”. Pues así me quedaba; así que no...*

En este caso la cuidadora tardó bastante tiempo en solicitar la prestación económica debido a la vergüenza que le producía pedir una compensación por lo que ella consideraba su obligación ética de cuidar. En palabras de otra cuidadora,

I.10. E: *porque uno se engancha, porque parece que es una misión en la vida.*

Ella misma no se consideraba titular de este derecho debido al parentesco que le une a la persona a la que atiende. Este condicionante de carácter moral se manifiesta generalmente de un modo mucho más intenso en el caso de mujeres mayores que llevan ya un cierto tiempo dedicándose a las labores del cuidado y también en entornos rurales y aislados, donde la presión social es más cercana.

Como veremos más adelante, en muchas ocasiones, existe un factor emocional conectado con la propia imagen distorsionada que la cuidadora posee de sí misma y de la actividad que desarrolla y que se traduce en la justificación de su situación minusvalorada. De esta forma, la cuidadora no siempre es consciente de una situación que la explota, y de tal circunstancia se benefician tanto su propio entorno como el legislador que, con frecuencia, se prevale de ello para no tener en cuenta a la cuidadora en cuanto a sujeto de derecho propio.

I. 09. M: *En la generación de nuestros padres lo viste de otra manera. Nadie te dijo que había otra forma. A mí no me importaría una residencia. Llegado el caso y... si eso. (...) pero para mí. No para mis padres. ¡Para mis padres no!*

I. 04. M: *Será lo más adecuado para él pero es que también... por lo menos en mi familia, la palabra geriátrico es que ni se menciona.*

Y: *Sí. Pero un centro de día es otra cosa.*

M: *¡Pues es como ir al bar a jugar a las cartas con los amigos! ¿Y por qué tanta reticencia a ir a un centro de día? Pero mira, a mi abuela la llevaron un día al centro de día de su barrio para que probara y volvió diciendo que ella no quería ir porque estaba lleno de viejos. ¡Y ella fue con casi 90 años, que era la mayor de todas! Así que no es un bar. A sus ojos es un sitio lleno de viejos. Y mi padre igual, que no quiere viajar con el IMSERSO porque está lleno de viejos.*

I. 06 C (Trabajador social): *Pero es que hay mucha gente que no se quiere ir a un geriátrico. Eso lo primero. Lo segundo, aunque se quiera poner a una persona, pues que sea una persona que ellos conocen y sólo le va a cubrir una hora, por ejemplo, al día.*

I. 10.E: *Hombre, yo en mi caso espero muy poco de la ley de dependencia. Si nos quieren dar algún ingresito que nos ayude con la... a pagar una parte del sistema de organización, pero yo espero muy poco, vamos. (...) y fui a ver una residencia que había ahí, recién estrenada, que está estupenda ¡estupenda! Pero sólo ver a la cantidad de viejucos sentaos así como momas, dije. “No.” Porque le van a tener así, moma, a saber si le drogan o no le drogan.*

I.19. M: *Al niño le revisan el grado y nivel ahora, a los 7 años. No tengo más opción, yo. Es que ¿Qué te dan? ¿Un centro de día, una residencia de mayores? Es que la ley de dependencia te da centro de día, residencia para mayores o prestación económica. Entonces te dan una prestación económica...*

Te iba a decir irrisoria, pero irrisoria es la que me dieron cuando nació, que había estipulado Franco en mil novecientos no sé cuántos y me daban en el INSS 17 euros anuales.

I. 27. C. (trabajadora social) Y: *Hay algo que me resulta muy paradójico en lo que me cuentas y es que... precisamente tú que trabajas en los servicios sociales, es que no habéis solicitado prestación.*

C. *sí, de momento no lo hemos solicitado aunque tengamos derecho a pedirlo. Por ahora nos arreglamos bien tal y como estamos*

Observamos que el motivo para no solicitar ninguna clase de prestación se base con frecuencia en la inadecuación de la oferta a las necesidades.

En estos testimonios observamos diversas razones de carácter cultural para el rechazo, bien por parte de las personas en situación de dependencia, que no desean cambiar sus hábitos o salir de su entorno, o bien por parte de los familiares y cuidadores que rechazan la institucionalización para sus mayores o dependientes por las anteriormente mencionadas razones de obligación moral o porque desconfían de la idoneidad del cuidado procurado por terceros, aunque manifiestan su conformidad a ser ellos mismos institucionalizados en un futuro. En definitiva, el sistema de dependencia no parece ofrecerles un recurso adecuado.

Cabe destacar que dos de los testimonios aportados pertenecen a conversaciones con trabajadores sociales que operan en el ámbito de la dependencia (uno de ellos trabajador de un centro de salud y otra en los servicios sociales mancomunados). El primero refiere la inadecuación de la oferta a las preferencias de los usuarios y la segunda ni siquiera lo solicita para sí misma como cuidadora principal de una persona dependiente por la inercia de la situación en la que vienen solventando los cuidados.

I. 09. M: *Nosotros no hemos solicitado nada porque la chica que tenemos la tenemos sin seguridad social. A mí, el servicio que me hace, yo no tengo con qué pagarlo, de verdad. Y ciertamente que, bueno. Ella cobra 950 euros al mes ¡Y se está las 24 horas del día! O sea. Eso para mí no está pagado con nada. (...)*

En esta ocasión la razón es de carácter económico. Se recurre a la economía sumergida que, además, por sus características de disponibilidad horaria se adapta mucho más a la situación concreta.

I. 27.C (Trabajadora social): *Es más, es que hasta están rechazando las prestaciones. Porque si tienen que poner dinero encima... Y es que además la gente... no está muy familiarizada con el papeleo. Se les pide un montón. O sea, lo primero que... Es que muchas veces bajan... con el sobre sin... Es que muchas veces le traen hasta sin abrir. Es un tocho el que te mandan que les desborda. Y es que en algunas ocasiones, bueno, la prestación económica es que son 20 €. Entonces dices, “pero bueno”. Y ya van super-rebotaos y con toda la razón.*

I. 29.P: *Entonces me llamaron y me quedé muy sorprendida porque me dijeron que de lo que había pedido... O sea, yo pago 10 € la hora, si a la persona que contratas la tienes por horas, y ellos me dicen que a la persona que mandan la tengo que pagar 15 € y que ellos me dan cuatro. Y entonces le digo a la chica “me dejas sorprendidísima”. Y me dice ella “mira, me da vergüenza decírtelo. Yo lo tengo que comunicar, pero te entiendo.” Entonces claro, no tengo nada. No tengo nada. Porque además son dos o tres*

horas el servicio a domicilio, que no resuelve nada. Los cuidados son iguales con o sin ley. Ni me pone, ni me quita, ni me nada.

Nos encontramos aquí nuevos motivos: una mezcla de dificultades administrativas y un sencillo cálculo del coste-beneficio. Por un lado nos encontramos con que la burocracia parece sobrepasar a algunos usuarios y por otro la prestación es tan nimia, o incluso antieconómica, que los propios usuarios estiman que no merece la pena el esfuerzo de solicitarla. Es habitual que en cada caso concurren dos o más motivos para declinar el acceso al sistema de la relación de motivos mencionados. Además esta es una situación conocida por los gestores, que en ocasiones se ven con las manos atadas para poder ofrecer una mejor respuesta. Recapitulando, nos encontramos con que los motivos fluctúan entre la inercia ante situaciones que se mantienen en el tiempo, el desconocimiento del sistema y sus posibilidades, la inadecuación de las soluciones propuestas por el SAAD y los prejuicios culturales y morales tanto de los cuidadores como de las personas en situación de dependencia.

Descubrimos, pues, que una parte de la población en situación de dependencia se está quedando fuera del sistema porque las políticas públicas que tratan de resolver la atención a la dependencia no son capaces de recoger toda la casuística que se ocasiona en un panorama tan heterogéneo. De este modo una parte de los cuidados queda invisibilizada y, al no contar con la cooperación institucional, continúa localizada dentro del hogar y en el ámbito familiar. Así, cuando se afirma que *el 2,5% de la población española necesita apoyos para realizar actividades básicas de la vida diaria*²⁸, nos estamos refiriendo sólo a las personas que han sido valoradas como dependientes por el sistema, pero lo cierto es que hay una parte de la población que no se acerca al SAAD

²⁸ XVI Dictamen del Observatorio página 4.

y es atendida en sus hogares sin apoyo institucional. Una compilación de los motivos identificados en el trabajo de campo y que son aducidos por cuidadores y dependientes para no acceder al sistema son los siguientes (recordemos que con frecuencias los motivos se acumulan y no se trata sólo de uno).

MOTIVOS PARA NO SOLICITAR PRESTACIÓN O SERVICIO
<ul style="list-style-type: none">• Inercia de una situación preexistente
<ul style="list-style-type: none">• Desconocimiento de diversos factores: la cartera de servicios y prestaciones (aunque una gran mayoría conoce la prestación económica, siquiera “de oídas”), el procedimiento, dónde acudir o si tienen derecho a solicitarlo.
<ul style="list-style-type: none">• La oferta no se adapta a las necesidades<ul style="list-style-type: none">○ No resulta beneficiosa desde el punto de vista económico○ No se desea la injerencia de terceros ajenos a la familia.○ Una institucionalización podría provocar trastornos no deseados.
<ul style="list-style-type: none">• Prejuicio cultural por parte de los cuidadores<ul style="list-style-type: none">○ Obligación moral motivada por los afectos y/o el grado de parentesco○ Miedo a las críticas de vecinos o familiares
<ul style="list-style-type: none">• Los dependientes no lo quieren<ul style="list-style-type: none">○ Lo consideran innecesario para su caso○ Consideran que es “beneficencia”○ Consideran que “se han ganado el derecho a ser cuidados en familia”.

Tabla VIII. Elaboración propia a partir del trabajo de campo.

A partir de esta puntualización analizaremos los datos que sí nos ofrece el sistema acerca del panorama de los cuidados a personas en situación de dependencia en nuestro país.

5.1.2.- VISIBILIDAD DE LAS CUIDADORAS

He querido centrar mi investigación en este colectivo por un motivo fundamental: aunque la LAPAD pretende impulsar los servicios y la profesionalización de los cuidados la realidad es tozuda y los cambios son muy lentos. Si bien las cuidadoras familiares pueden parecer un “recurso en vías de extinción”, lo cierto es que aún hoy la mayor carga de los cuidados sigue recayendo en las personas que se ocupan de atender a sus familiares dependientes, y esto ocurre tanto si lo hacen en exclusiva como si combinan otros servicios y apoyos en la tarea.

Por otra parte, debido a la escasez y simplicidad de los datos cuantitativos ofrecidos por los organismos oficiales considero imprescindible mostrar el discurso de las protagonistas de esta investigación. Sólo así podremos dar cuenta, siquiera brevemente, de su diversidad y del alcance de sus problemas y preocupaciones, así como del problema social que se nos presenta en caso de no tomar medidas para cambiar el modo de abordar la cuestión de los cuidados a las personas en situación de dependencia.

Echemos un vistazo a la cartera de prestaciones y servicios que el sistema ofrece a los usuarios.

Tabla IX. PRESTACIONES Y SERVICIOS POR TERRITORIOS. Situación a 31 de diciembre de 2016. Fuente, IMSERSO

	Prevención	Teleasistencia	A. Domicilio	Centros D/N	A. Residencia	P.E. Servicio	P.E. Familiares	P.E .Atte. Per	TOTAL
Andalucía	0,36	31,33	21,73	5,61	9,94	1,34	29,68	0,00	100%
Aragón	6,85	0,69	4,41	5,97	16,18	19,67	46,22	0,00	100%
Asturias	21,91	3,49	12,71	8,51	11,56	8,64	33,18	0,01	100%
Baleares	0,98	0,00	2,55	7,47	13,54	5,67	69,80	0,00	100%
Canarias	0,19	3,09	0,14	20,59	19,86	15,02	41,11	0,00	100%
Cantabria	0,00	7,58	6,01	10,51	24,48	0,00	51,43	0,00	100%
Castilla y León	11,51	7,65	20,66	7,62	7,73	22,62	21,91	0,28	100%
C.-La Mancha	7,71	11,54	19,85	5,54	21,76	7,07	26,51	0,02	100%
Cataluña	0,74	10,00	13,70	6,70	17,00	5,99	45,85	0,01	100%
C. Valenciana	0,90	7,97	0,00	11,40	18,88	10,91	49,94	0,01	100%
Extremadura	3,85	5,53	2,62	6,34	16,38	38,91	26,38	0,00	100%
Galicia	5,78	4,66	30,20	12,25	14,10	9,27	23,57	0,16	100%
Madrid	2,11	23,34	21,85	10,33	16,09	8,97	17,26	0,05	100%
Murcia	8,92	12,98	0,51	8,76	10,41	4,61	53,81	0,00	100%
Navarra	1,44	10,42	6,47	2,37	15,48	9,02	54,79	0,02	100%
País Vasco	0,21	8,11	9,65	9,44	17,74	2,13	45,12	7,61	100%
La Rioja	7,87	22,01	18,68	7,72	13,43	7,75	22,53	0,00	100%
Ceuta y Melilla	12,32	16,61	21,69	2,10	5,99	0,12	41,17	0,00	100%
GLOBAL	3,63%	15,35%	15,97%	8,02%	14,19%	8,50%	33,79%	0,54%	100%

Si bien es cierto que la oferta de prestaciones y servicios se ha ido ampliando y diversificando desde el inicio de la implantación del sistema, vemos que la prestación económica para cuidados en el entorno familiar constituye aún más de un tercio del montante total y es aún lo más solicitado y concedido en el conjunto nacional. De hecho, pasa del 45% en la mitad de las Comunidades Autónomas, llegando a casi el 70% en Baleares y sólo en una, Madrid, baja del 20%. En definitiva, el conjunto de servicios ofertados (prevención, teleasistencia, ayuda a domicilio, centros de día/noche y residencia) y el resto de prestaciones económicas, (la prestación vinculada al servicio y la destinada a la asistencia personal), constituye un 65.06%. Sin embargo no debemos perder de vista que en muchos de estos casos la existencia de una prestación o servicio no excluye de la necesidad del cuidado familiar y se combina con él, aunque en este caso el cuidado no queda reconocido en cifras y vuelve a ser, por lo tanto, nuevamente invisibilizado. Además, el cuidado familiar es económicamente muy rentable para el sistema ya que, frente a la atención residencial, que es el servicio más costoso puesto que consume más de la mitad de los recursos y da cobertura a una sexta parte de los usuarios, la prestación económica por cuidados familiares consume una quinta parte de los recursos totales del sistema, pero cubriendo las necesidades de más de un tercio de los usuarios²⁹.

En las últimas décadas el paisaje social en España ha experimentado una importante evolución. La composición de las familias, así como la estructura de la masa laboral del país han acusado los cambios producidos individual y colectivamente. La reducción del número de individuos que componen hoy los núcleos familiares así como su organización interna más democrática ha venido de la mano de un importante acceso de las mujeres al trabajo remunerado fuera del hogar, si bien esta evolución no parece

²⁹ Fuente, XVI Dictamen Observatorio. Pg. 23. Datos SISAAD IMSERSO.

haber sido acompañada en la misma medida por nuevas distribuciones en la responsabilidad de los cuidados dentro de la familia, especialmente el de los cuidados de las personas en situación de dependencia,

Según el Instituto Nacional de Estadística, los cuidadores son en su inmensa mayoría, mujeres entre 45 y 65 años (EDAD 2008). Pero determinar el perfil actualizado de las personas cuidadoras se hace difícil. La búsqueda de datos se complica al no existir una base que los aloje. Autoras como Delicado (2011:169) indican que la edad media de las cuidadoras es más alta en los estudios más recientes (Por ejemplo, Díaz y Estévez, 2016) y cada vez es mayor la carga de los cuidados de larga duración en mayores de 60 años.

El portal de la dependencia del IMSERSO ofrece cifras sobre los usuarios del sistema, pero los datos se centran en las personas en situación de dependencia y no en sus cuidadoras, de las cuales sólo ofrece la cifra de adscritas al convenio especial de cuidadores del que hablaremos más adelante.

Los datos más pormenorizado se encuentran en la Encuesta de Condiciones de Vida de las Personas Mayores de 2006 (IMSERSO-CIS), que muestra que la hija es la cuidadora principal en el 39% de los casos. Le sigue la pareja en un 22%, a más distancia aparecen el hijo, la empleada de hogar y el resto de las categorías: amistades, vecindario o voluntariado, que apenas llegan al 10%.

Las cifras se matizan en función del sexo del dependiente. Si la persona cuidada es una mujer la implicación de las hijas aumenta hasta un 44,2% y la de los maridos o parejas desciende hasta un 15,3%. En cambio si es un varón son las esposas o parejas las que se hacen cargo en primer término en un 41,2% de los casos y después las hijas en un 22,7%; tras ellas aparecen los hijos (8,5%) y las empleadas de hogar (7,5%).

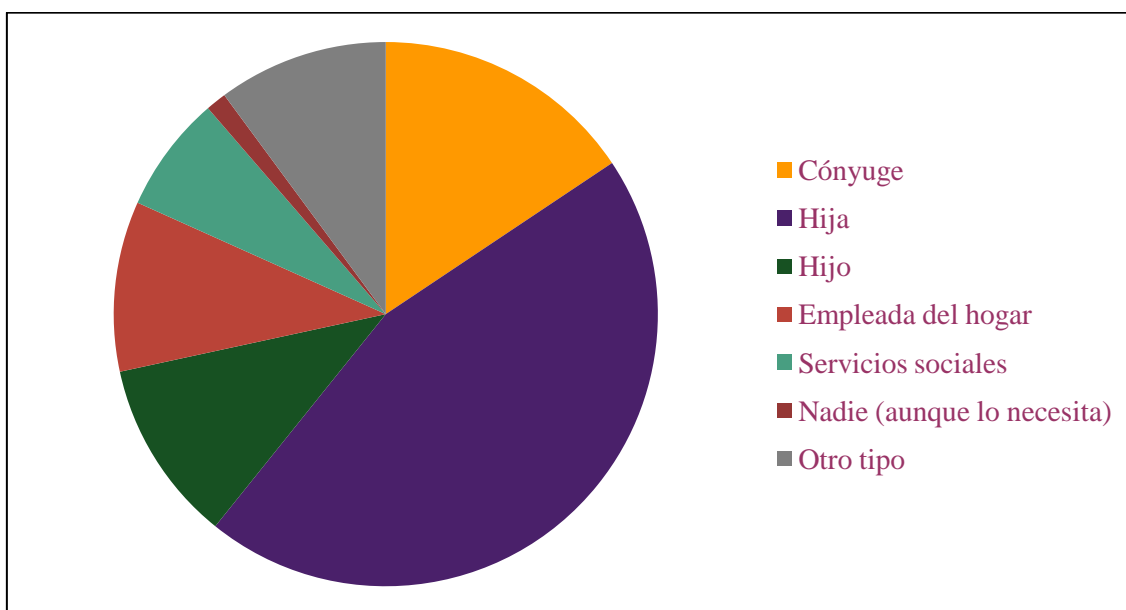


Gráfico VI. Elaboración propia. Cuidador principal si la persona dependiente es una mujer. Fuente: Encuesta de Condiciones de Vida de las Personas Mayores IMSERSO-CIS, 2006

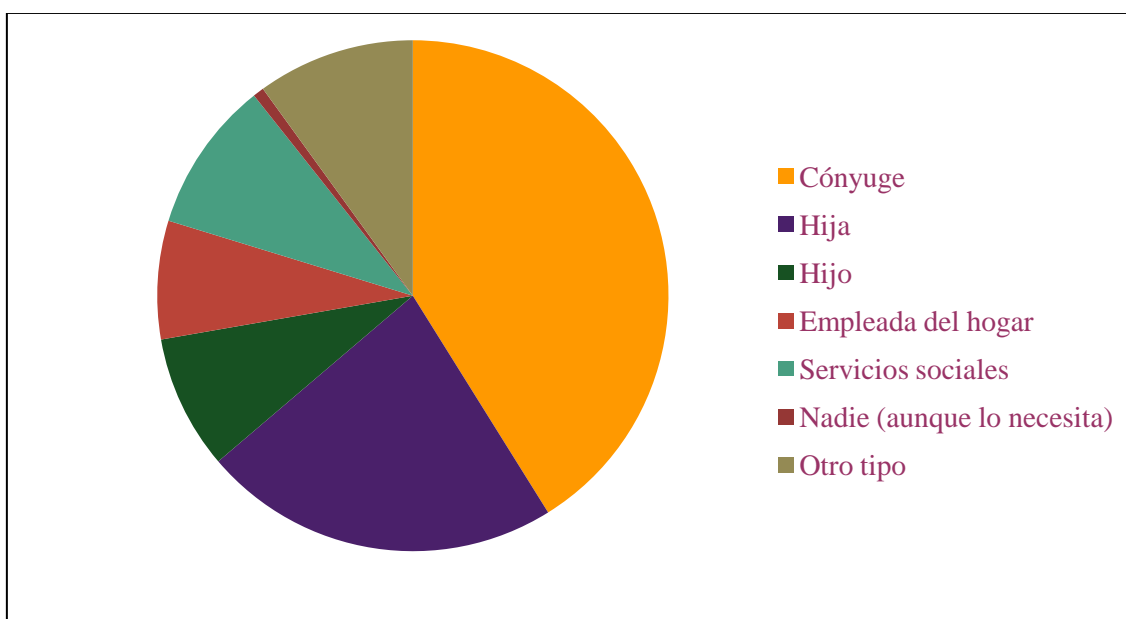


Gráfico VII. Elaboración propia. Cuidador principal si la persona dependiente es un hombre. Fuente: Encuesta de Condiciones de Vida de las Personas Mayores IMSERSO-CIS, 2006

En el informe *Perfil de perceptores de la PECEF en Cantabria*, de 2012, los datos referentes a las personas cuidadoras que perciben la prestación por cuidado de familiar a cargo repiten esta tendencia en la distribución de los cuidados dependiendo del sexo y el grado de parentesco.

- Así, el 50,12% de las personas que perciben tal prestación están atendidas por sus hijos pero son las mujeres las que son cuidadas en mayor grado por sus hijos y/o hijas (el 60,76% de las mujeres y el 30,16% de los hombres son cuidados por sus hijos/as). Desafortunadamente los datos ofrecidos por el ICCASS no ofrece el dato desgregado por sexo del cuidador.

- En el caso de los cónyuges, que se ocupan de sus cónyuges dependientes en un 15,59%, el porcentaje de mujeres que cuidan a sus esposos prácticamente cuadruplica el de varones que hacen lo propio con sus esposas (entre cónyuges, los varones dependientes son cuidados por sus esposas en un 30,13% y a las mujeres en situación de dependencia las cuidan sus esposos en un 7,84% de las ocasiones).

- En tercer lugar, cuando son el padre o la madre las personas encargadas de los cuidados (8,69%), los hombres lo son en un 14,87% y las mujeres en un 5,40%. Esta diferencia se explica probablemente por el perfil de las personas dependientes, que tiende a ser mayoritariamente femenino a medida que las personas envejecen, con lo que proporcionalmente hay más varones jóvenes dependientes frente a más mujeres mayores dependientes; esto no deja lugar a que las mujeres dependientes sean cuidadas por sus padres/madres en un alto porcentaje puesto que éstos probablemente no

estén disponibles o bien por razones de salud o porque, por edad, ya habrán fallecido.

- Por último, cuando los cuidados son procurados por personas con otro tipo de relación (5,74% de los casos), la diferencia entre sexos apenas pasa de medio punto porcentual: 6,14% hombres y 5,53% mujeres.

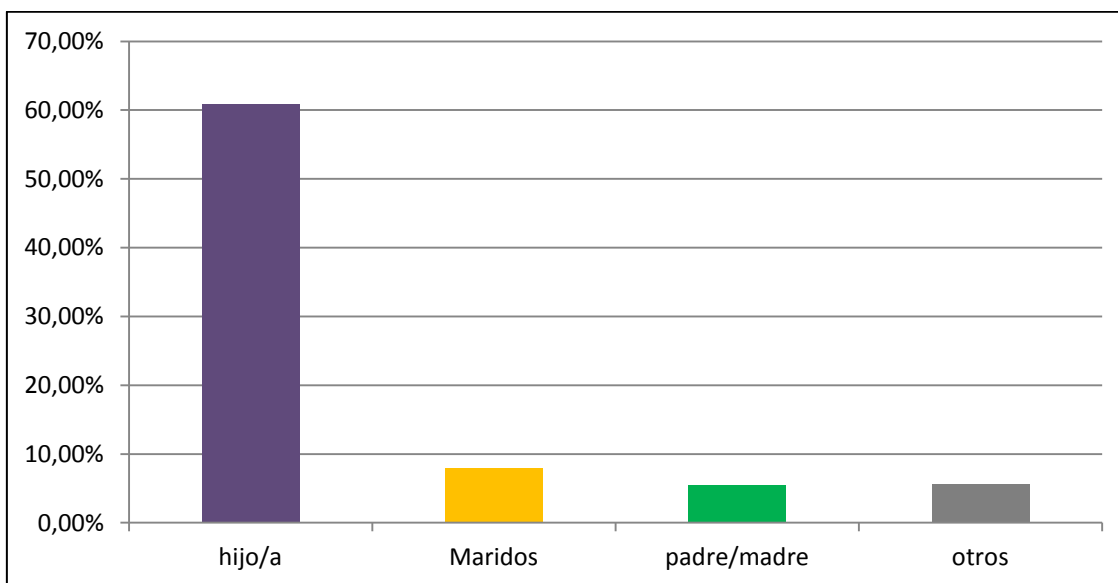


Gráfico VIII. Elaboración propia. Cuidador principal si la persona dependiente es una mujer. Fuente, ICCAS 2012

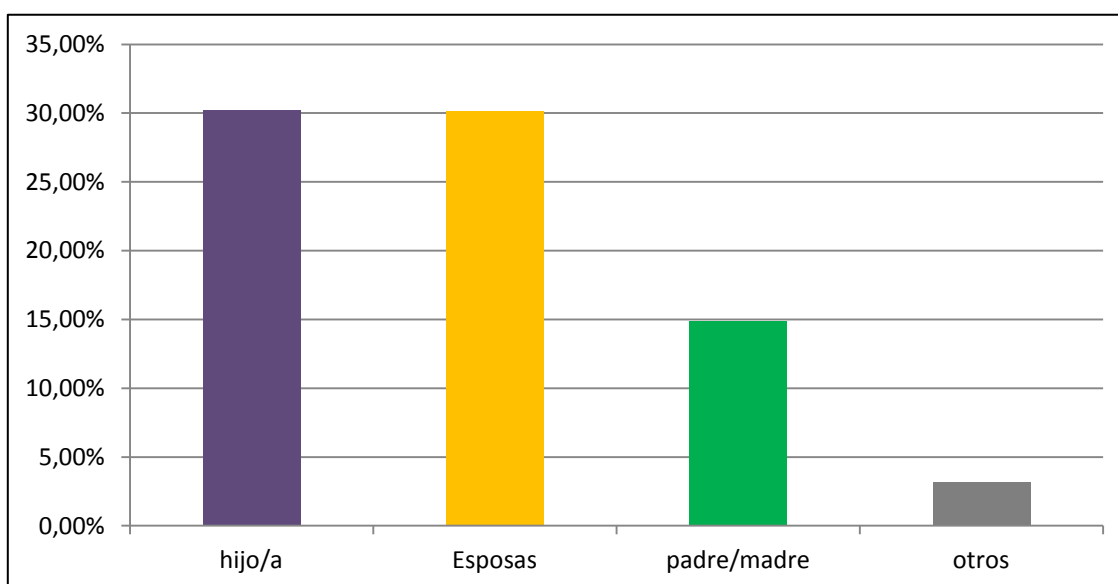


Gráfico IX. Elaboración propia. Cuidador principal si la persona dependiente es un hombre. Fuente, ICCAS 2012

Así, en todos los casos la preeminencia de los cuidados femeninos se mantiene y se advierte claramente tanto en los datos nacionales de 2006 como en los autonómicos de 2012.

En el Libro Blanco que sirvió de base a la redacción de la ley se indicaba el perfil de la persona que se responsabiliza de los cuidados no profesionales en España. Por lo general se trata de una mujer (83%), con una media de edad de 55,3 años, casada, con estudios primarios y sin ocupación remunerada. En casi un tercio de los casos los cuidadores han cumplido ya los 60 años y alrededor de los 70 años aún hay muchas personas que se dedican a cuidar de sus familiares. No obstante, hemos de ser prudentes al interpretar estas cifras porque desde la publicación de estos datos han pasado nada menos que 10 años y han tenido lugar algunos cambios legislativos de calado, especialmente la LAPAD y su normativa de desarrollo.

Para el ámbito territorial en que se desarrolla esta tesis contamos con los datos ofrecidos por el mencionado informe *Perfil de los perceptores de la prestación económica para cuidados en el entorno familiar en Cantabria* publicado en noviembre de 2012. Desde la divulgación de dichos informes no ha habido un nuevo análisis pormenorizado que haya publicado cifras oficiales del perfil de las personas cuidadoras.

En dicha fecha el 94,78% de los cuidadores se hacían cargo de una persona y el 5,22 lo hacía de dos personas dependientes simultáneamente. En el ámbito de la Comunidad Autónoma de Cantabria la inmensa mayoría de cuidadores no profesionales son nacionales; apenas el 1,04% son extranjeros, con una ratio de 3 cuidadoras extranjeras frente a cada hombre extranjero cuidador no profesional. Las mujeres cuidadoras representan un 81,58% frente al 18,24% de los hombres.

El dato acerca de la edad de las personas registradas en el sistema como cuidadores no profesionales es, ciertamente, sorprendente, ya que si bien sí existe un límite de acceso en el margen inferior marcado por la mayoría de edad legal, no existe ninguna limitación por arriba, con lo que la edad de los cuidadores va desde los 18 años de una mujer cuidadora, edad mínima que marca la Ley para asumir los cuidados de una persona dependiente, y los 19 años de un hombre cuidador, hasta los 98 en el caso de la mujer cuidadora más anciana de la Comunidad o los 93 años para el hombre más anciano que se encuentra censado como cuidador en este territorio.. La edad media se sitúa en 56 años, aunque sube hasta los 58 para los hombres y baja hasta los 55 para las mujeres. La distribución del porcentaje de cuidadores no profesionales por sexo y edad es la siguiente.

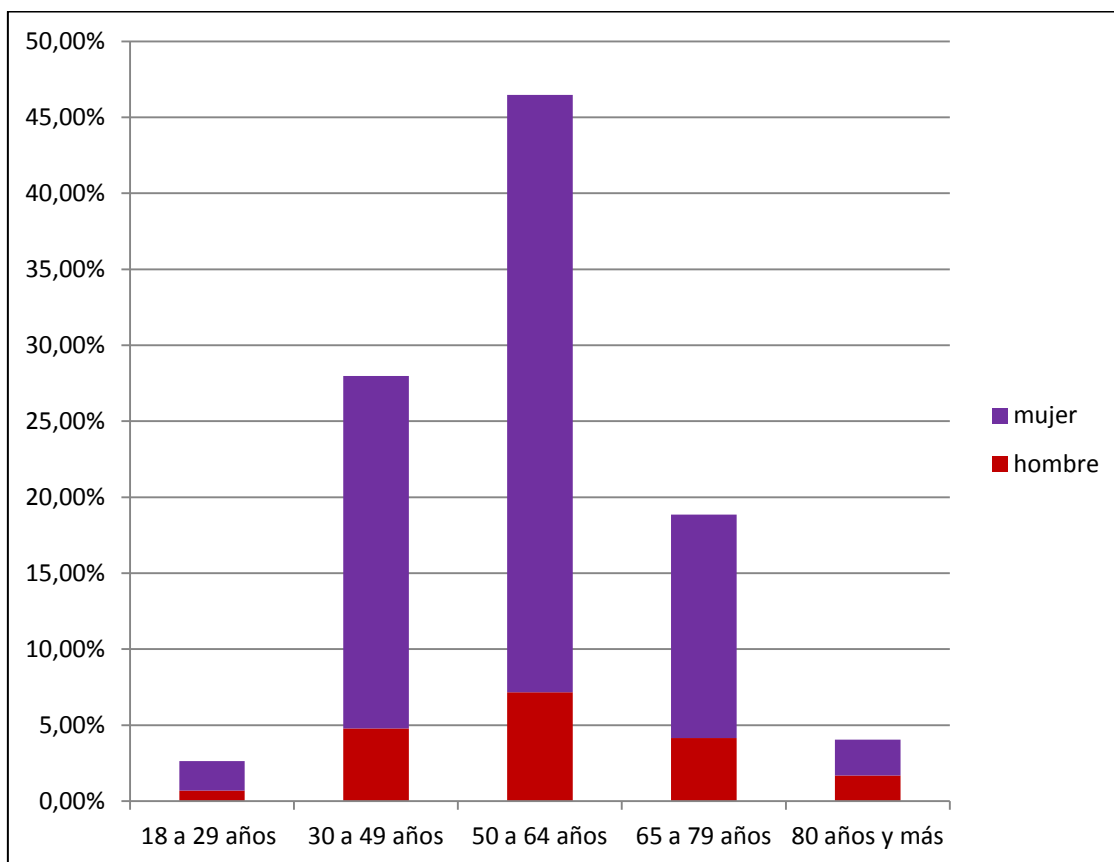


Gráfico X. Elaboración propia. Distribución de los cuidados por sexo y edad de los cuidadores no profesionales. Fuente, ICCAS 2012

Por otra parte, la generación actual de mujeres que hoy se están ocupando de los cuidados de personas dependientes en el ámbito familiar es la última en la que el saldo de titulados universitarios masculinos superaba el de universitarias femeninas. España siempre ha tenido una tasa total de actividad baja en relación a la media comunitaria. Esto se debe a la baja tasa de actividad femenina. Pero la brecha de género en la tasa de actividad disminuye a medida que aumenta el nivel educativo y actualmente estamos ante la primera generación en la que el saldo de mujeres supera al de los hombres en los estudios superiores.

Hoy, las mujeres constituyen el 54,4% de los matriculados y el 57,3% de los egresados en las universidades españolas³⁰. Las nuevas generaciones de mujeres han dedicado muchos recursos tanto en términos económicos como de esfuerzo y tiempo en lograr una alta formación y es lógico preguntarse si están dispuestas a aceptar un papel que las mantenga fuera de los ámbitos públicos y de decisión.

Asimismo, en cuanto al acceso al mercado laboral, en los últimos 40 años la evolución de la tasa de actividad por sexos muestra un mantenimiento constante, cuando no un ligero descenso, en la tasa de actividad masculina. Sin embargo, la tasa de actividad femenina crece constantemente, aunque aún es inferior a la masculina. Asimismo como ya hemos visto anteriormente, las líneas de tendencia muestran que ambas tasas tienden a confluir mediante un crecimiento persistente y continuo de la tasa femenina frente a un estancamiento, cuando no un ligero decrecimiento, de la actividad masculina.

³⁰ Datos y cifras del Sistema Universitario español. Curso 2014-2015. Ministerio de Educación, Cultura y deporte.

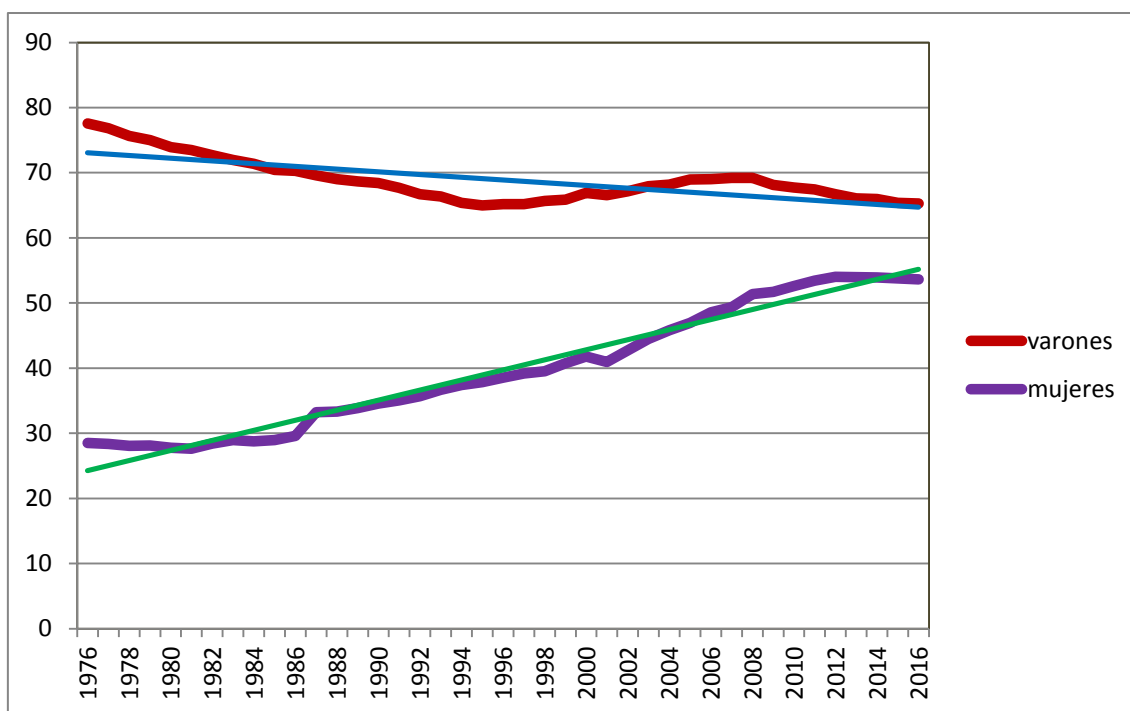


Gráfico XI (a)³¹. Elaboración propia. Evolución de la tasa nacional de actividad desde 1976 a 2016. Fuente: Encuesta de Población Activa INE

Sin embargo, aún cuando los datos estadísticos parecen mostrar un perfil bastante homogéneo de las personas que se ocupan de los denominados cuidados no profesionales, lo cierto es que se trata de un colectivo amplio y diverso. En realidad la población que se dedica a los cuidados está compuesta por sujetos que se diferencia significativamente por factores tales como la edad, la clase, el sexo y el carácter rural o urbano del entorno donde se desarrollan los cuidados. Efectivamente, la mayoría de las cuidadoras son mujeres, pero también hay hombres que se dedican a los cuidados: esposos jubilados, hijos... En el ámbito rural es frecuente que los varones se queden en el campo y las mujeres busquen empleo en las ciudades, lo que provoca que, al surgir la dependencia, sean los varones los que estén más disponibles. Tampoco todas las mujeres que cuidan se ven reflejadas en un mismo perfil. Hay mujeres jóvenes que compaginan como pueden su empleo y las labores de cuidado, mujeres de mediana edad

³¹ El gráfico que incluye de forma detallada las cifras anuales se encuentra en el anexo.

que tienen que dejar su empleo cuando sobrevienen las circunstancias que obligan al cuidado, o mujeres mayores que incluso necesitarían de cuidados ellas mismas, pero que se ven obligadas a ofrecer sus cuidados a otras personas en peor situación.

En el caso de muchas cuidadoras los factores de discriminación interseccional (género, clase, estado civil, situación laboral anterior, prejuicios sociales y morales...) se acumulan, lo que provoca que la contingencia de ser candidata a cuidadora se multiplique, con las repercusiones que de ello se deriva tanto para su trayectoria laboral como para todo su itinerario vital.

Frecuentemente la mayoría de las labores son asumidas por una sola persona, aunque puede contar con ayudas puntuales. En otras ocasiones se trata de un trabajo colaborativo llevado a cabo por los distintos miembros de la familia o por personas contratadas.

5.1.3.- CATEGORIZACIÓN DE LA LABOR DE CUIDADOS E INVISIBILIDAD

Desde la entrada en vigor de la LAPAD y del SAAD la presencia de las cuidadoras en el imaginario colectivo y en los medios de comunicación, así como en el discurso de los responsables públicos (políticos y gestores), se ha agudizado. Sin embargo, muchas veces esta presencia es percibida a través de prismas diferentes y manifiesta, por tanto, diversos matices en su descripción.

En este punto de la investigación pretendo tomar el concepto de cuidados desde el punto de vista teórico de Daly y Lewis (2011); como un metaconcepto, es decir, como una actividad transversal a diferentes ámbitos. Así, las autoras se centran en tres rasgos principales de la pluridimensionalidad del concepto de *Social care*:

1. los cuidados en su naturaleza de trabajo, con comparaciones implícitas a otras formas de empleo;
2. la dimensión normativa del trabajo, como una actividad con obligaciones y responsabilidades en el que el Estado juega un importante papel regulador
3. y por último el trabajo como una actividad que conlleva unos costes emocionales y económicos que permea las esferas pública y privada.

A fin de aprehender las diferencias que se presenten es pertinente realizar un análisis sobre los discursos, ya que en ellos vamos a encontrar, dependiendo del hablante y del objetivo de las alocuciones, inflexiones que reflejarán modos diversos de

abordar la responsabilidad y el proceso de cuidados. Por este motivo hemos de detenernos a analizar la performatividad de la imagen icónica de la cuidadora.

Las argumentaciones, supeditadas al papel que el hablante desempeña en la actividad de los cuidados, tendrán, a la postre, gran importancia a la hora de describir las trayectorias vitales no sólo de cuidadores y dependientes, sino de la propia organización de la sociedad en que estas se incardinan.

Hasta ahora los cuidados familiares se habían considerado un asunto principalmente doméstico, pero en los últimos años se observa un cambio de tendencia en esta apreciación. En el momento en que los cuidados empiezan a ser un asunto de incumbencia (también) pública se reconoce su valor ya no sólo como una actividad moralmente estimable para el sostenimiento de la sociedad sino que también empiezan a comportar un valor económico. En estas circunstancias, en función de la consideración de las actividades desarrollada en el desempeño de su labor, así como por las decisiones normativas tomadas para su protección, las cuidadoras se han acercado al mundo laboral y esto ha tenido como consecuencia una mayor presencia pública de su figura. En otras ocasiones, los elementos específicos que tanto peso tiene en los cuidados y en quienes los desarrollan: factores económicos, parentesco, afectos, moral... han justificado justamente lo contrario: su alejamiento y su invisibilización.

- **En el ámbito político y legislativo**

En el pasado inmediato todos los grupos políticos, así como amplios sectores de la sociedad concernidos por este asunto (en especial asociaciones y usuarios) se han

preocupado por abordar la materia. Parecía claro que la atención a las personas en situación de dependencia es un derecho subjetivo que no podía depender de las fluctuaciones económicas. El Estado tenía una responsabilidad que debía cubrir y se investigaban las diferentes opciones que podían presentarse para solucionar un problema que iba a acrecentarse en el futuro.

En la legislatura de 2004 todos los partidos políticos estaban interesados en dar respuesta a la situación de las personas dependientes y sus familias. Sin embargo, el planteamiento de la cuestión por parte de los dos partidos con mayor representación nacional era distinto. Por una parte, el Partido Popular, que hasta el momento había sido el partido en el gobierno, proponía una “Ley Integral de Apoyo a la Familia”. Por su parte, el Partido Socialista, en la oposición hasta el momento y que llegó al gobierno en esas elecciones, proponía la elaboración de una “Ley Básica de Protección a las Personas Dependientes”. Tras las elecciones generales de marzo de 2004 el PSOE llega al gobierno y en diciembre del mismo año se constituye la mesa negociadora que debía elaborar las condiciones generales del modelo de Sistema Nacional de Atención a la Dependencia.

El Proyecto de Ley se presenta en el Congreso en abril de 2006, aprobándose definitivamente el 30 de noviembre de 2006 y entrando en vigor el 1 de enero de 2007. Entre las enmiendas presentadas en las Cámaras, algunas hicieron especial hincapié en regular con más claridad los cuidados en el entorno familiar y la situación de las cuidadoras, aunque muchas de ellas no se incorporaron a la redacción final. El propio Ministro de Trabajo y Asuntos Sociales³² en el debate de totalidad de la ley parece querer visibilizar a las cuidadoras como trabajadoras. Sin embargo, como ya hemos

³² Como hemos indicado, única vez que ambos departamentos ministeriales han compartido titularidad en pie de igualdad.

visto, las condiciones en que estas labores se reconocen distaban mucho de hacerlo en igualdad con otros trabajos.

“Muchas mujeres que hasta ahora asumían la carga de atender a sus familiares dependientes -el 83 por ciento de los cuidadores familiares son, en efecto, mujeres- podrán ahora incorporarse al mercado de trabajo en condiciones de igualdad o conciliar su vida personal, familiar y laboral, y aquellas otras que, por la razón que fuere, tengan dificultades para acceder al empleo, recibirán formación y la debida protección social. Hacemos, pues, profesional y socialmente visible³³ un trabajo que antes ni siquiera tenía la consideración de tal.”

Observamos que se propone la visibilización de las cuidadoras y se hace a través de un cambio en la categorización de la labor que desarrollan, elevando su consideración, que ahora pasa a ser un trabajo cuyo desempeño merece un reconocimiento no sólo social sino también profesional, con la promesa de la formación adecuada y una protección acorde.

En la LAPAD (disposición final primera, apdo. 4) se indica además que la evaluación de resultados de la ley habrá de incluir un informe de impacto de género. La ley incluyó este requisito en su fase de enmiendas. La necesidad de incluir esta evaluación de impacto de género fue reconocida por diferentes grupos parlamentarios, tal como muestran las actas de las Cámaras, con enmiendas presentadas en el Congreso por ERC (Enmienda nº321), Grupo Mixto (nº529) o el propio partido del gobierno (nº 555); y en el Senado: GPMX (nº 4). Sin embargo, las cifras de dicho informe aún no han visto la luz.

³³ El subrayado es mío.

Entre las enmiendas propuestas a la ley que quedaron fuera de la redacción final destaca la enmienda nº 62, firmada por Olaia Fernández Dávila, del grupo mixto que proponía la consideración profesional del cuidador familiar, al cual debían reconocérsele los mismos derechos y obligaciones que al resto de cuidadores profesionales, haciendo especial hincapié en un catálogo propio de prestaciones: respiro, formación, asesoramiento especializado y apoyo psicológico, todo ello orientado a garantizar su calidad de vida e igualdad de oportunidades. La justificación de ésta enmienda se basaba en la necesidad de reconocer a los cuidadores como destinatarios y sujetos de un catálogo propio de prestaciones, servicios y apoyo. La redacción final, sin embargo, no incluyó esta garantía y rebajó su implementación al nivel legislativo inferior, es decir, a la normativa reglamentaria.

A partir de ese instante la implementación de la ley, su desarrollo normativo y los cambios y medidas introducidas por el posterior ejecutivo con el surgimiento de la llamada crisis han ido deshaciéndose de estas intenciones iniciales, llegando a argumentar algunos responsables políticos que

“el dinero de la cotización de la cuidadora iba en detrimento de lo que se le pagaba al dependiente”³⁴,

o que

“Si en vez de destinar esos 1.034 millones de euros en cuotas de afiliación a la seguridad social se hubieran destinado a atención a dependientes mediante profesionalidad seguro que se habría generado empleo³⁵.”

³⁴ Francisco Vañó, diputado del Partido Popular en el Congreso. Programa La sexta columna “Del bienestar al binestuvo” 21/6/13

Se pasa así de una germinal (y exigua) consideración de los cuidados como trabajo, lo que aparejaba para las cuidadoras unos minúsculos derechos laborales, a una culpabilización de éstas, no sólo invisibilizándolas de nuevo como trabajadoras, sino además haciéndoles responsables de obstaculizar la creación de empleo profesional y del fracaso económico de la ley debido al dispendio que suponía la recepción de una cotización que parecería no corresponderles.

El cuidador recibe constantemente mensajes contradictorios.

- Por una parte su función se estimula e impulsa tanto desde el sector sociosanitario como desde el ámbito político.
- Y simultáneamente se critica y menosprecia argumentando:
 - Su irrelevancia, su importancia residual y su excepcionalidad (algo que, a la postre, los datos demuestran falso).
 - Que el recurso a ellos puede ser problemático y retrasar la acción profesional.

La *visibilización a voluntad* a la que dan lugar los cambios legislativos se convierte en un nuevo hándicap que merma las posibilidades de las personas cuidadoras puesto que, cuando se desprecian los derechos ya adquiridos por este colectivo, aparece una grave inseguridad jurídica que les priva de las oportunidades que tales derechos les habían garantizado previamente.

Esta situación precaria no permite a las cuidadoras realizar proyectos de vida estables puesto que sus vidas quedan a expensas de unos cambios normativos que no necesariamente siguen un hilo coherente o, al menos, una lógica discursiva que las

³⁵ César Antón Beltrán, director general del IMSERSO: Programa La sexta columna “Del bienestar al binestuvo” 21/6/13

tenga en cuenta siempre como ciudadanas con derechos propios. En muchas ocasiones las cuidadoras pierden su identidad y pasan a formar parte de la función que realizan, diluyéndose en la actividad no sólo su identidad sino su propia existencia vital. Esta invisibilización es un modo de alienación, un primer paso para ejercer sobre ellas la violencia estructural que supone ningunearlas en la legislación relativa a la dependencia que, como muestran las cifras, depende en gran parte de ellas.

La invisibilidad que padecen las cuidadoras se constituye en una violencia sutil ejercida mediante un proceso de alienación que muchas veces pasa inadvertida, que está normalizada en la sociedad y que se refuerza en ocasiones a través de la legislación. Paradójicamente, esto ocurre incluso cuando las actividades antes desarrolladas son ahora reconocidas como trabajo y salen de la informalidad adquiriendo visibilidad legal. Aún con esto, “la economía de servicios feminizada institucionaliza la explotación de las mujeres.” (Roca, 2009:162).

- **Percepción en el ámbito de la gestión**

En el caso de los gestores de los servicios sociales, su papel se ha complicado singularmente. Por una parte, la ley ha tenido tal potencia que casi ha devorado el tiempo y los recursos de que disponen los servicios sociales. Tal es así que muchas veces se define a la ley y al sistema de atención a la dependencia como *El cuarto pilar del Estado de Bienestar*, tomando la parte por el todo.

Los propios trabajadores sociales insisten en sus críticas a la ley y la consideran reproductora ella misma del modelo convencional.

“En suma, lejos de promocionar realmente la autonomía personal, la ley fue concebida para atender a la dependencia. Y lo que es peor, parece más una ley pensada para las familias de los dependientes, que para los propios dependientes. Una apuesta, en definitiva, para aligerar la sobrecarga que las unidades familiares padecen, especialmente las mujeres. O lo que es lo mismo: un impulso más que nutre el modelo tradicional de los cuidados.”³⁶

Desde los servicios sociales la figura del cuidador familiar puede abordarse de distintos modos (Úbeda, 2009). Esto depende de su consideración como recurso, co-trabajador o usuario y, aunque existe una elevada sensibilidad entre los profesionales del sector, en algunas ocasiones las cuidadoras no reciben la atención que merecerían como individuos singulares, como sujetos de derecho propio en los servicios sociales, por lo perentorio de la situación de las personas que dependen de ellas.

Dominelli y MacLeod (1999) denuncian la función de control social del trabajo social institucional. Tal como lo ofrece la política y la práctica actuales, la asistencia corre el riesgo de perjudicar ante todo los intereses de las mujeres al perpetuar el statu quo. Las críticas marxistas y también el análisis feminista del trabajo social institucional señalan que el trabajo social es una agencia del Estado en una sociedad en que el Estado es sostenido por intereses sectoriales en el mantenimiento de las bien arraigadas desigualdades de clase. Cuando las mujeres se desesperan ante esas presiones, el impulso principal de la práctica consiste en ayudarles a superar lo que se pretende como su inadecuación individual para enfrentar problemas hasta el momento en que puedan recobrar el *control* de sí mismas.

³⁶ Grupo de discusión de trabajadores sociales en Hidalgo, A. (2012:183)

I.10. E: *Lo del respiro... es que uno se engancha... Y es que es agotador... Para mí, que tengo mucha ayuda, gracias a Dios... pero es agotador moralmente. O sea, moralmente es... quema mucho. Entonces yo creo que nuestras pilas son tratar de tener actividad fuera, porque esto no para y luego hay que seguir.*

Ya antes de la llegada de las restricciones presupuestarias había infinidad de casos de usuarios y familias que veían que la ley resultaba insuficiente o inadecuada para cubrir con dignidad sus necesidades. A partir de este momento se dejan los cuidados de las personas en situación de dependencia prácticamente en manos de sus familias. En estas circunstancias adquiere importancia un fenómeno: el de los cursos y talleres ofrecidos por las instituciones públicas dirigidos a las cuidadoras para que *se cuiden para cuidar*. Estos talleres y seminarios son dirigidos por profesionales de la salud (médicos, personal de enfermería y fisioterapia) así como educadores sociales y trabajadores sociales del ámbito de la dependencia en un ejemplo más del saber experto dirigido a las mujeres, (Ehrenreich y English, 2010). En palabras de Bourdieu, (1999:21)

“Los poseedores de títulos de nobleza cultural están separados por una diferencia innata de los simples plebeyos de la cultura, que están irremediabilmente destinados al estatus doblemente devaluado de autodidacta y de ejecutante de una función”.

El objetivo declarado de estas actividades es evitar las sobrecargas y el síndrome de *burn out*, para ello se les ofrecen cursos y seminarios para que aprendan a liberar el estrés a través de técnicas como la risoterapia, intercambian experiencias y reciben información práctica. Sin embargo, desde la filosofía y la psicología crítica se advierte

“La psicopolítica neoliberal es la técnica de dominación que estabiliza y reproduce el sistema dominante por medio de una programación y control psicológicos. El arte de la vida como praxis de la libertad tiene que adoptar la forma de una despsicologización.”(Han, 2016:117).

Muchos de los mensajes que reciben las cuidadoras son del tipo: *delega tu carga, reclama tu tiempo propio o ponte guapa*³⁷.

En general, estas iniciativas tienen poco público en relación al número de potenciales participantes (es un colectivo con muchas dificultades para “sacar tiempo” para actividades) pero muy buena acogida y buenas críticas tanto de docentes como de asistentes. En particular se alaba su capacidad de crear vínculos entre personas con similares necesidades e inquietudes; personas que con frecuencia se encuentran bastante aisladas y se sienten solas en el desempeño de su labor. Además de este objetivo, todas estas iniciativas comparten la idea de reforzar positivamente el papel de la cuidadora y atender sus necesidades para evitar su claudicación. Se apela así a su *labor impagable* (tal vez por eso apenas se paga) y a su abnegación, aunque también se pretende que las cuidadoras, en palabras de una formadora de asistentes, “no hagan un holocausto de su vida.”

Desde la Sociedad Española de Geriatria y Gerontología se recomienda

“apoyo al familiar cuidador porque, desde el punto de vista económico, sería imposible que todo ese cuidado lo asumiera la Administración (...) cada diez años, hay unos 100.000 cuidadores familiares menos por la incorporación de las mujeres a la actividad laboral. Por eso es tan importante que el entorno

³⁷ <http://www.elmundo.es/elmundo/2012/05/25/castellon/1337944021.html>

familiar apoye al cuidador principal para que tenga momentos de descarga y descanso.” (García Fajardo y Bohorquez, en CCS, 2012).

En esta situación se corre el riesgo de considerar a la cuidadora como un recurso y de olvidar que en realidad ella es también una usuaria de los servicios sociales. En general se encuentran pocas noticias de talleres para cuidadoras que lleven a cabo una reflexión crítica sobre su rol³⁸. Así, en lugar de mirar los aspectos sistémicos de las dificultades que afrontan las cuidadoras se pone el foco en los problemas personales dentro de la ideología de la autoinculpación.

Con frecuencia este punto de vista de los servicios sociales se da de bruces con el enfoque propuesto por los organismos de igualdad de las distintas administraciones públicas.

GD.1. U(Formadora en igualdad): En muchos casos la perspectiva de los servicios sociales es más utilitarista y no siempre se combina bien con la perspectiva de la igualdad; de hecho a veces recela de ella.

Por este motivo, si los cursos y seminarios dirigidos a los cuidadores no parten desde una perspectiva que favorezca la igualdad y son el resultado de la necesidad de cubrir la perentoria demanda de los servicios sociales, se corre el riesgo de potenciar su función en el mantenimiento de un statu quo que no sólo no empodera a las mujeres ni las protege de una explotación abusiva, sino que las estimula a que *den más de sí* a

³⁸ DONOSTI (23.10.12) “Cuidando al cuidador.(...) Desde el consistorio donostiarra subrayan que a través de estas sesiones pretenden, por un lado, hacer reflexionar de forma individual a las mujeres cuidadoras sobre el porqué son ellas y no lo hombres las encargadas de los cuidados a familiares; y por otro lado, crear una plataforma que sirva para sensibilizar a la sociedad y a las instituciones de la importancia no sólo de no recortar sino de ampliar los servicios sociales que apoyen la labor de cuidados que se desempeña desde las familias”

través de técnicas que, más que protegerlas de situaciones abusivas, se dirigen a evitar su claudicación.

La sobrecarga y el síndrome del cuidador familiar es un hecho no sólo perfectamente documentado, sino incluso cuantificado mediante el uso de la denominada Escala de Zarit³⁹ utilizada en la práctica clínica en atención primaria que muestra la correlación entre esta sobrecarga y el perfil sociodemográfico de las cuidadoras (Díaz y Estévez, 2016); pero en las actuales circunstancias con frecuencia prima la necesidad de cobertura de una situación de cuidados urgente e indelegable debido a la ausencia de alternativas.

- **En el seno familiar**

El papel cuidador de las familias sigue siendo prioritario, aunque en muchos casos esos cuidados son compatibles o complementarios con la utilización de servicios sociales o, más bien, son los servicios sociales los que son complementarios de los cuidados familiares (Maravall, 2010). El cambio de paradigma aún no se ha producido, pues, si bien en los últimos años los servicios sociales han incrementado su importancia en la comunidad, además de haberse normalizado su presencia a través de un uso más frecuente en la población general, lo cierto es que aún no han perdido su carácter como complemento a la atención procurada en el seno familiar ni han terminado por convertirse en un relevo a la hora de sustituir los cuidados.

³⁹ Se trata de la Escala de Sobrecarga del Cuidador (Caregiver Burden Interview), elaborada por los psicólogos Zarit, Reever, y Bach-Peterson en 1980.

No obstante, a partir del momento en que la ley se pone en marcha las expectativas que se crean en todos los sectores implicados, ya de por sí elevadas, crecen de modo exponencial. Los usuarios y las familias ven por primera vez reconocido como un derecho subjetivo lo que hasta ese momento era sólo un problema con soluciones inciertas. Sin embargo, tras un inicio de la ley, parcial e insuficiente pero esperanzador para muchas familias, en julio de 2012 se aprueba un Real Decreto que repercute profundamente en el sistema de dependencia y recorta prestaciones a la vez que aumenta el copago. Las voces que se alzan en su contra vienen desde diversos ámbitos.

I.27. C (Trabajadora social): *Y es que en algunas ocasiones, bueno, la prestación económica es que son 20 €. Entonces dices, “pero bueno”. Y ya van super-rebotaos y con toda la razón. Es que es un insulto. O sea, no es ni una ayuda... ¡y mucho menos una prestación!”*

La Asociación Estatal de Directoras y Gerentes de los Servicios Sociales y advirtió que el Real Decreto 20/2012 suponía la *demolición controlada* de la Ley de Dependencia⁴⁰. En palabras de su presidente, José Manuel Ramírez, se trata de “una involución a lo que sería la antigua beneficencia”.

I.13.P: *...debieran vivir ellos con 320 €, que al principio eran 380 y también nos lo bajaron. Esa se la dan a mi padre.*

Uno de los motivos por los que las personas en situación de dependencia prefieren la prestación económica para los cuidados en el entorno es por el copago de los servicios; es decir, en función de la capacidad económica que tenga la persona dependiente tendrá que aportar un porcentaje del coste del servicio, lo que le supone al

⁴⁰ Europa Press, 17 de noviembre de 2012 [enlace](http://www.europapress.es/sociedad/noticia-denuncian-demolicion-controlada-ley-dependencia-20121117120212.html) http://www.europapress.es/sociedad/noticia-denuncian-demolicion-controlada-ley-dependencia-20121117120212.html

beneficiario un desembolso, siendo por el contrario, la prestación económica un reembolso. Montserrat (2011) señala que la inclusión del copago en la Ley de Dependencia ha dado lugar a un sistema de financiación benévolo con las rentas más altas y perjudicial con las medias.

I.29. P: *O sea, yo pago 10 € la hora, si a la persona que contratas la tienes por horas, y ellos me dicen que a la persona que mandan la tengo que pagar 15 € y que ellos me dan cuatro. (...) Además son dos o tres horas el servicio a domicilio, que no resuelve nada. Y estamos mirando de meter a una persona interna que, claro, nos soluciona más. Pero eso sin dependencia... Entonces he ido a Cáritas y Cantabria Acoge. Entonces en Cáritas sólo ponen en contacto a las partes, pero bolsa de empleo no. En Cantabria Acoge si tenían bolsa de empleo.*

I.09.M: *Ella quería estar interna. Es la forma que ellos tienen de enviar más dinero. O sea. Yo entiendo. Ella está ahí y no compra nada. Yo le compro todo. Desde un medicamento que necesite hasta la pasta de dientes, o lo que sea.(...) ¡Y se está las 24 horas del día!*

Así, la incapacidad del sistema de ofrecer una respuesta satisfactoria a las necesidades, incrementada con las reducciones de los importes percibidos por las familias, lleva a las rentas más desfavorecidas a recurrir a la economía informal, explotando a personas (mayoritariamente mujeres) en situaciones aún más desfavorables y con frecuencia al recurso a las cuidadoras de origen migrante, lo que con suele ocasionar la puesta en marcha de las denominadas *cadena globales de cuidados*, con mujeres migradas que se ocupan de los cuidados aquí y delegan los cuidados de sus familiares en personas aún más desfavorecidas en sus países de origen.

Como señala Luis Barriga (2013), los usuarios del sistema (personas mayores en un 80% de los casos) carecen del poder adquisitivo suficiente como para realizar las aportaciones dinerarias que se pretendían por la vía del copago. “Un simple vistazo a la estructura de rentas de las personas mayores en España lo hubiera corroborado”.

En cuanto a la prestación económica para cuidados en el entorno familiar, esta puede dar lugar a una ruptura de las relaciones de apoyo que existían previamente a la valoración. David Núñez Márquez (Trabajador social) nos muestra la secuencia aproximada del deterioro de dichas relaciones

1. Muchas personas en situación de dependencia que recibían cuidados de diferentes familiares gratuitamente antes de ser beneficiarias de la prestación económica, después de designarse a la persona cuidadora familiar fueron dejando de recibir ayuda del resto de familiares.
2. Aquellos familiares exonerados de tales responsabilidades, todas las cuales empieza a asumir la persona cuidadora familiar, *que para eso cobra*, además de no ayudar, ahora también controlan con exigencia y critican continuamente el modo de organizar los cuidados y atenciones que la persona cuidadora familiar establece en coordinación directa con la persona en situación de dependencia, provocándose desencuentros entre unos familiares y otros.
3. La propia persona en situación de dependencia empieza a ser más exigente reclamando a la cuidadora familiar atenciones que tampoco había realizado antes de aprobarse la prestación, cuando prestaba su ayuda gratis.
4. La persona cuidadora familiar claudica y abandona el cuidado y atención que, en ocasiones, otra persona familiar asume rindiéndose a la postre.

5. Los vecinos y otras redes de apoyo que se desentendieron desde que se estableció la prestación económica para cuidados en el entorno familiar *no quieren responsabilidades...*

6. Personas en situación de dependencia y familiares coinciden en que la mejor alternativa es el servicio de ayuda a domicilio (SAD) y solicitan revisión del PIA para que sea así. (en Hidalgo, 2010:92):

Vemos que la prestación económica, por irrisoria que sea, se convierte a veces en un elemento disyuntor en las redes de apoyo familiar, vecinal o de amistad y da lugar a la dejación de la responsabilidad por parte del resto de familiares que no percibe prestación y justificando un grado de exigencia aún mayor para la cuidadora.

I. 09. M: *Me voy con él al psiquiatra. Llegamos allí, llega el señor, a mí no me había visto nunca y le dice “¿Y esta chica quién es?” “Mi sobrina” Y rectifica “Bueno, no. La mujer de mi sobrino”, como diciendo, esta, mío no es nada. Y... “¡Ah! ¿Que lo cuida a usted? ¿De día y de noche?” “¡Pues pa eso la pago!”. O sea, en lo que a ti se te va un color y te viene otro... Y a fin de cuentas yo luego pensaba “¡Pues qué idiotez! Pues si me paga, me paga. Es un trabajo como otro cualquiera. Pero, o sea, ¡el coraje ese de...! A mí se me fue el color. Te lo digo en serio. Y el médico que me ve y le dice “¿Pues cuánto la paga, si se puede saber?” Y dice muy... “Trescientos euros.” Y dice el médico muy así “¿Trescientos euros de día y de noche? Pues sabrá usted que le está pagando una porquería”*

Esta presión sobrevenida puede dar lugar a la claudicación de la cuidadora con un considerable sufrimiento psicológico. En otras ocasiones, sin embargo, la prestación

se ve por parte de los familiares y las personas en situación de dependencia como una recompensa y un alivio por la carga que supone ser cuidado.

I 04 N: Bueno, y el día que les mandaron el papel de que le concedían a mi padre la ley de dependencia para ella fue... “¡Por lo menos le puedo pagar a mi hija algo!” ¡Fue la mayor alegría!

Con frecuencia la preferencia de la persona beneficiaria o de sus familiares difiere de la opinión técnica y se decanta por la prestación económica y aún más en esta época de crisis. En ocasiones la prestación se interpreta incluso como una oportunidad de percepción de un ingreso extra para algún miembro de la familia que no está capacitado para trabajar en el mundo laboral convencional.

I. 25. K (cuidadora aquejada de esquizofrenia): Desde los 20 años que me dieron las primeras crisis yo no trabajaba. Luego ya me dieron la incapacidad y con la pensión mía y con la paguita de la dependencia... y aunque al final no es mucho mis hermanos están encantados.

Pero la propensión a la prestación económica no es patrimonio exclusivo de las familias en una situación económicamente adversa. También las administraciones, con recursos limitados, han preferido la distribución de partidas económicas a la implementación de servicios.

En los primeros momentos de implantación de la ley, los recursos y servicios propuestos aún no estaban totalmente implantados, así que los usuarios tenían que acogerse a esta prestación, en algunos ayuntamientos el copago de los servicios como el de la ayuda a domicilio era muy elevado y finalmente la crisis económica y los altos niveles de desempleo han empujado a muchas personas a cuidar a sus familiares a cambio de esta prestación. De este modo, los intereses de familias y administraciones

están yendo, en ocasiones, en detrimento de los derechos de los verdaderos destinatarios de la ley 39/06 que, no olvidemos no se llama Ley de Dependencia, sino de Autonomía Personal y es en esta dirección en la que debe trabajar.

Muchos trabajadores sociales refieren que al realizar la valoración, los usuarios tienen unas expectativas que desvirtúan el espíritu de este servicio social y se pierde el objetivo de la autonomía de la persona en situación de dependencia.

Es labor de los propios servicios sociales desmontar estas perspectivas erróneas y construir los nuevos intereses de los usuarios, más acordes con su situación de dependencia y en línea con el objetivo para el que se crea el servicio prestado.

El problema es que en una coyuntura como la actual, con una situación económica que está ahogando a las familias y aún más si cuentan entre sus miembros con alguna persona en situación de dependencia, cualquier salida parece una solución, sin tener en cuenta las necesidades individuales de los verdaderos beneficiarios en aras a una mejoría general de la familia, con el consiguiente detrimento en la calidad de los cuidados.

- **Autopercepción de las cuidadoras**

Como indica Inmaculada Úbeda, la *carrera de cuidador* no es normalmente deseada, elegida ni prevista y el cuidador carece de los derechos y privilegios unidos a lo que llamamos carrera profesional (Úbeda, 2009:209).

I16M: M: Yo vine aquí (a casa de sus abuelos)... no tenía los ocho años. Y en verano, después que nosotros terminábamos la tarea gorda del campo, la recogida de la hierba y eso, mi abuela traía a un primo mío, que está ciego de nacimiento. Y después, con 12 años le dio la trombosis a mi abuela. Con 14 años, para hacer yo 15, se metió mi abuelo en la cama, inútil de las piernas y estuvo cuatro años y medio en cama; hasta que falleció. (...) pero yo tenía en una cama a mi abuelo, en otra a mi abuela y en otra a mi primo ciego. ¡Y vacas! Es más, que yo la EGB no la termine. Me salí del colegio con 13 años y me he sacado el graduado escolar en casa, por correspondencia, con 32 años. Lo tuve que dejar porque con la abuela, había que hacérselo todo. Claro.

Así, aunque en muchas ocasiones son factores como la adaptación a las circunstancias y las preferencias electivas en el entorno familiar las que determinan que sea una persona y no otra la que se haga cargo de los cuidados, como hemos visto, las justificaciones sobre los cuidados familiares se basan con mucha firmeza en el deber moral y en la predisposición *natural* de las mujeres para ello. Por este motivo en ocasiones las características propias de los empleos formales que se concedieron a las cuidadoras con la llegada de la LAPAD (retribución económica por el cuidado y cotización) son percibidas como un auténtico premio. En palabras de una cuidadora

I 20: “De repente te toca la lotería, te están regalando algo; si te lo quitan tampoco es como si te quitaran un derecho.”

Para los hombres cuidadores la justificación de los cuidados también está conectada con el deber moral y con el amor altruista o de tipo *ágape* (ἀγάπη) del que nos habla Lee (1977); de hecho, algunos autores advierten que esta clase de amor es

más valorada por los hombres que por las mujeres⁴¹ (Ferrer et al, 2008:524). Pero la percepción de los cuidados como un trabajo se vincula más con la inversión de tiempo y esfuerzo y con el coste de oportunidades que con una identificación natural con el rol de cuidador. Además, a los hombres no se les encultura para las labores de cuidados y encuentran que sólo necesitan aprenderlas si no hay una mujer que se ocupe de ello.

I. 16. J: *Con mi madre, depende del grado, pero te puedes remontar... yo desde muy pequeño he tenido que aprender a hacer cosas en casa. Aparte, como no he tenido ni hermanos ni hermanas que... lo típico, en tu generación y la mía si había una hermana, la hermana se comía el marrón. Pues yo hacía de hermana y de hermano. Total, que yo aprendí a hacer de todo.*

I.08. C: *A la fuerza ahorcan! Y ahora hace la comida, pone la lavadora e incluso plancha.*

I. 21. M: *Yo no me puedo quejar, que (mi marido) me ayuda. ¡Y hace las cosas como la mejor mujer!*

Generalmente los varones cuidadores tienen o han tenido un trabajo remunerado. En ninguno de los casos observados se encuentra en los hombres la justificación de la *predisposición natural* a los cuidados; sin embargo éste es un argumento recurrente en las mujeres cuidadoras, sobre todo en las más mayores, algo que verbalizan con expresiones como

I. 01. A: *Yo estaba hecha así.*

⁴¹ Sin embargo en el estudio no queda claro si esta preferencia masculina por el amor altruista lo es en su vertiente activa o pasiva, es decir, si esta valoración se realiza sobre el amor dado o recibido.

I. 04. N: *Mi hermano... sí, vive al lado (de los padres). Pero bueno, es el chico... Y educaos a la antigua y entonces... bueno. Se ocupa menos. Yo lo asumí. Entonces... Bueno. Lo iba a asumir igual...*

o con otras del tipo

I.23. M: *¡Si aquí los hombres no valen pa ná!*

Tanto en el caso de los varones de todas las edades como en el de las cuidadoras más jóvenes o las que han tenido que abandonar un trabajo remunerado aparece más visible el coste de oportunidad que supone hacerse cargo del cuidado. Sin embargo, en ningún caso la reivindicación de los derechos laborales es una prioridad.

En cuanto a los derechos de los trabajos formales relacionados con los tiempos de descanso, éstos no aparecen en los cuidados informales: los fines de semana, las vacaciones y pausas ni si quiera se contemplan. Tanto es así que muchas de las cuidadoras, sobre todo las que no forman parte de grupos de apoyo y por tanto adolecen de suficientes fuentes informativas, desconocen la posibilidad de tomar servicios de respiro e incluso en algunos lugares no se ha dado la contingencia porque nunca se ha recibido tal solicitud en el servicio, aunque si se demandara se proporcionaría el recurso. De toda la muestra investigada sólo una usuaria, precisamente la que tenía un nivel adquisitivo más elevado, hacía uso del citado servicio.

Al no existir solución de continuidad entre el trabajo y el no-trabajo, todo pasa a formar parte de los tiempos y los espacios de la vida diaria, absorbiendo el cuidado los tiempos y espacios individuales. Unas de las mayores diferencias detectadas en el Gender Equality Index (EIGE, 2015) es la disponibilidad y el uso del tiempo de ocio, lo

que añade una nueva dimensión a la relación que se establece entre la pobreza y el género, la denominada *pobreza de tiempo* (Vega et al. 2013).

La obligación moral de cuidar, como hemos visto, también opera con mucha más fuerza en el caso de las mujeres⁴² y por encima de otro tipo de obligaciones hasta el punto de que muchas mujeres se ven obligadas a dejar de trabajar para cuidar. Para ello se infravalora el trabajo femenino respecto del masculino, considerando al primero como un complemento o algo prescindible.

I. 05. S: *Mi madre la vimos que estaba perdiendo la cabeza y vivía en M (otro municipio) con un hermano soltero que tengo. Entonces, propusimos de meter una chica, pues porque mi madre no estaba para estar sola. Pero es de estas mujeres... Era de estas mujeres que han sido siempre de ordeno y mando y “¡Claro! La madre ya no vale para nada. Tiene que venir una de la calle a hacerme las cosas para que ella esté allí dándole a la lengua” me decía. ¡Fíjate! Y yo aquí trabajando. Tuve que quitar la academia e irme a M a las 9.00 de la mañana y venir a las 9.00 de la noche ¿eh? Entonces, quité la academia. L (su marido) prejubilado, que se prejubiló con 51 años, iba él a comer a M con mi hijo pequeño, porque el otro ya estaba casado. Y les preparaba la comida a mi hijo, mi marido, mi hermano, mi madre y yo. Así, 9 años.*

Vemos cómo el trabajo remunerado opera como protector de la obligación familiar de cuidar, pero no lo hace de igual modo para mujeres que para hombres.

⁴² Es bien conocida la novela “La mala hija”, de Carla Cerati, dedicada precisamente a la relación entre una hija y su madre dependiente. El título original en italiano es “La cattiva figlia”. La primera acepción del adjetivo “cattivo” en italiano es “contrario a la ley moral”. Pero además, la etimología de la palabra viene del término latino *captivus*, un término polisémico que significa tanto malo como capturado, prisionero, pero también infeliz, desgraciado.

Observamos que en este testimonio tanto el hijo (que residía con su madre) como la hija (que tenía que desplazarse junto con el resto de su familia desde otro municipio) tenían sus trabajos remunerados, pero la obligación moral obligaba a la hija a dejar el suyo. Para lograr esta desigualdad en la apreciación de los trabajos según el género de quien los desarrolle era imprescindible infravalorar la labor profesional de la hija, que queda así supeditada a su deber natural de procuradora de cuidados. En palabras de su madre “*para esta ahí, dándole a la lengua...*”.

El empleo remunerado se abandona en ocasiones por la necesidad de dedicarse al cuidado, pero la crisis, la necesidad económica, empuja también a muchas de las mujeres que inicialmente abandonan sus empleos a reincorporarse y seguir en el mercado laboral. Sin embargo ese retorno, condicionado por la limitada disponibilidad que dejan los cuidados, no tiene la misma calidad que el empleo abandonado.

En este sentido, muchas de las mujeres que cuidan tienen trabajos de jornada parcial o con horarios que han ido adaptando en los pocos huecos que logran sacar de las labores de cuidado, frecuentemente en la economía sumergida (normalmente en trabajos de limpieza de hogares o de hostelería por horas o de fin de semana) en una situación que se retroalimenta. Se formaliza también una nueva desigualdad, con los varones de la familia trabajando a jornada completa y las mujeres haciéndolo a tiempo parcial, perpetuando así el modelo de *perceptor y medio*.

Al priorizar los cuidados sobre la vida laboral, éstos son los que marcan la agenda convirtiendo lo laboral en una fuente de ingresos familiar frecuentemente muy necesaria, pero siempre supeditada a la labor de los cuidados.

I.13. P : *Yo estuve en la peluquería como tres años... luego a papá le dio la trombosis... No podía compaginar un horario... una jornada*

completa de ocho horas con los cuidados a una persona... No, claro, a fecha de hoy yo no puedo estar trabajando ocho horas en jornada continua porque alguien tiene que darle de comer, lavarle, vestirle y llevarle al médico.

Y: Así que tú empezaste tu carrera laboral trabajando ocho horas, entonces a tu padre le dio la trombosis y tuviste que buscar otro tipo de trabajos que te permitieran compaginar los cuidados ¿no? Desde ese momento, te pones a cuidar niños, a limpiar casas... eh... Entonces ¿cotizas, no cotizas, cotizas por horas?

P: No coticé.

Y: Y en ese período ¿cuánto tiempo estuviste sin cotizar?

P: Como ocho años. Luego empezó la rehabilitación, empezó un poquito de mejoría y empecé a trabajar a jornada completa en limpiezas X, con la suerte de que la jefa me deja salir antes si lo necesito para ir al médico, recuperándolo por otro lado, porque al final para poder compaginar cuidados dependes...¿de que te lleves bien con el jefe! O que tu horario no sea un horario laboral normal, un horario de comercio, que tú no te lo puedes permitir. Yo, para salir antes, ahora estoy viniendo a las seis de la mañana, que tú al Corte Inglés no puedes ir a trabajar a las seis de la mañana.

Los cuidados se asignan dentro de la familia y se asumen por parte de las propias mujeres como un trabajo que les corresponde por género. Cuando se pregunta a las mujeres por qué motivo cuidan ellas y no los varones se alude a motivos que en parte se atribuyen al aprendizaje, y también a causas naturales, pero no suelen aludir a razones de privilegio. Los estereotipos se recrean y perpetúan mediante la suposición de ciertas capacidades innatas y con menor frecuencia a habilidades culturalmente adquiridas;

determinadas actitudes se describen como típicamente femeninas: la abnegación, el compromiso, la pulcritud, la diligencia, el afecto y la entrega...

Debido a las características propias de la actividad del cuidado informal las cuidadoras se ven más expuestas a situaciones que las apartan del ámbito público. Con ello se hacen también más vulnerables y menos capaces de empoderarse o de agruparse en colectivos que les permitan reivindicar los derechos que les corresponden como ciudadanas y como trabajadoras.

Por su parte, la reivindicación de las labores de cuidado como un trabajo tampoco ha sido apoyada por parte de los representantes de los considerados trabajadores. Las organizaciones obreras aún se muestran ciegas ante las reivindicaciones de un colectivo cuyos integrantes no cuentan igual que los *trabajadores de pleno derecho* y que tampoco se sindicaban. Si las tasas de sindicación del sector doméstico apenas llegan al 1%, en el caso de las cuidadoras la posibilidad ni se contempla.

Sin embargo, aunque las cuidadoras también hablan de la necesidad de un cambio en los roles y la corresponsabilidad dentro de la familia, esta transformación no se advierte a corto plazo y se confía en la siguiente generación para que se opere el cambio. De hecho, se tolera más la ausencia de los hombres que la de las mujeres en las labores de cuidado y si la colaboración de éstas no se produce es motivo de reproche por parte de las mujeres que cuidan e incluso por parte de varones que por grado de parentesco tendrían la misma obligación de procurar los cuidados pero no lo hacen.

I. 02. A (*nuera de la persona dependiente*): *Así que les dije “vosotras haced lo que queráis, que A se va a plantar.” Digo... “Y no el hijo. Porque el hijo... la que la tengo que cuidar soy yo”. Porque él me ayuda,*

pero la que tengo... Porque venir a las cuatro y media y marchar a las siete como hacen mis cuñadas no es cuidar. ¡No sabéis lo que es! Que la otra cuñada ha venido... ¿Qué estamos hoy, a 28? Ha venido dos... ¡cuatro horas! Ha venido un día hora y pico y otro día dos horas. Con eso digo bastante. Y esta otra, de 28 días ha venido... ¡Y lo apunto yo en el calendario de la cocina! Y dice mi marido “¡La madre que te parió! ¿Y tienes humor de apuntarlo?” Y digo “¡Ah, sí! ¡Se lo paso por el morro! A mí no me dicen éstas que vienen o no vienen. El día que vienen, una cruz ¡A tomar por saco!

En otras ocasiones los rasgos económicos propios del trabajo formal que han aparecido en las labores de cuidado familiar (es decir, la remuneración económica y la cotización a la seguridad social) actúan como un símbolo de cambio en la identidad de la cuidadora. La cuidadora, previamente a la recepción de la prestación y la cotización podía estar realizando las mismas funciones, pero ahora su papel se ha definido y ha adquirido una nueva dimensión que además le da un mayor valor: pasa a ser una trabajadora.

I. 04. N: *“Mi marido se acaba de jubilar y yo le digo: tú organízate el día que yo me voy a cuidar a mis padres porque ahora este es mi trabajo y yo lo asumo.”*

I. 11. P: *Y el dinero lo cobra papá como dependiente, no yo. Yo ahora ya no soy cuidadora; soy cuidadora no profesional, porque no estoy dada de alta en la seguridad social; porque no es lo mismo profesional que no profesional.*

I. 20. M: *A mí por ejemplo, que a mí me dan de alta; porque no sé en qué podría yo trabajar ahora fuera de casa. Yo ahora mismo, aunque*

estuviese en condiciones de trabajar no iba a ir, no puedo dejarle. Lo uno por no dejarle a él y lo otro porque no iba a compensar ¿quién se está ocho horas y cuánto tengo que pagar por ocho horas de trabajo?

I. 27. C. (Trabajadora social): *Sí, sí. Hubo muchos (que se dieron de alta). Pero claro, eso en cuanto lo quitaron, directamente... No podían pagarla. Es gente que necesita acabar su carrera de cotización. Sí, hay gente que continúa porque está próximo a la edad de jubilación. Pero una minoría ¿eh? Y es que eso estaba fenomenal porque bueno, no era un convenio... No era una cosa super especial, pero era un básico. Y es que claro, has dejado de ser un trabajador porque te quedas ahí, sin cobertura, sin agarre...*

Observamos, pues, que la cotización a la seguridad social ha resultado ser un elemento de gran potencia simbólica que ha introducido incluso cierta confusión (puesto que el alta en el sistema en realidad no varía la calificación normativa de las cuidadoras, que siguen siendo no profesionales) y un cambio en el discurso, no sólo de las cuidadoras, sino de los propios profesionales. El testimonio de la trabajadora social refleja la percepción general de que la cotización, y no la labor desarrollada, *da derecho* a quien la percibe a ser considerado como trabajador.

5.1.4. CATEGORIZACIÓN DE LOS CUIDADOS Y PRECARIEDAD

- **La dificultad de categorización de los cuidados y su relación con la situación de precariedad de las cuidadoras**

El alcance de la mejora que significa que el derecho de las personas dependientes a ser atendidas haya adquirido carácter universal puede estar viéndose comprometido por un desarrollo normativo y presupuestario insuficiente.

Sin negar el hecho de que las medidas de desarrollo posterior que han ido implementando la ley son, no sólo insuficientes, sino incluso en ocasiones contraproducentes, hemos de admitir que la entrada en vigor de la norma ha significado un cambio sustantivo en la conciencia social y actualmente ya nadie, ni siquiera aquellos que afirmaban la inviabilidad de la dependencia⁴³, se plantea la posibilidad de un paso atrás en la consideración de su atención como un derecho universal.

Mediante la promulgación de la LAPAD el Estado ha admitido su responsabilidad y su competencia en la provisión de los cuidados a las personas en situación de dependencia, detrayendo, al menos en parte, esta responsabilidad del seno familiar. No obstante, la labor de las familias sigue siendo hoy el puntal sobre el que

⁴³ Mariano Rajoy en entrevista al diario El País. 17 de noviembre de 2011. [Enlace](http://elpais.com/diario/2011/11/17/portada/1321484401_850215.html)
http://elpais.com/diario/2011/11/17/portada/1321484401_850215.html

sigue pivotando el sistema. Centrémonos, pues, en las circunstancias en las que desarrollan su labor las cuidadoras no profesionales.

Sin duda, el empleo de calidad es un elemento vital estabilizador y un importante elemento identitario en nuestra sociedad; en la mayoría de ocasiones cumple una función déctica o referencial. Con frecuencia nos definimos en función de lo que hacemos y cuanto mayor es el reconocimiento de lo que hacemos más fácil nos resulta identificarnos con ello.

Además el empleo es también un marco de socialización que, en bastantes casos, se prefiere a la dedicación a la familia. En general, la *vida familiar* empieza muchas veces, sin posibilidad de elección, donde termina la atención social de los problemas. En general las consecuencias para las cuidadoras son negativas, especialmente en lo concerniente a sus derechos económicos, tanto en la etapa activa como a la hora de percibir la pensión de jubilación.

Las trayectorias laborales de hombres y mujeres son diferentes y tanto la maternidad/paternidad como el cuidado de personas en situación de dependencia expresan la división sexual. Tanto la crianza de los hijos como el cuidado informal recaen especialmente sobre los hombros de las mujeres y se concentran en la etapa central de sus vidas. Estos períodos de dedicación a los cuidados constituyen una profunda quiebra en su trayectoria profesional.

Como indica Hakim (2001, 2015), con frecuencia las mujeres no buscan una carrera profesional, sino más bien un empleo. El abandono temporal, las excedencias por cuidado y la opción del trabajo a tiempo parcial para conciliar son mayoritariamente escogidas por las mujeres y refuerzan la división sexual.

Pero las consecuencias no son solo laborales y económicas, tanto por el propio coste del cuidado como por la disminución de los ingresos familiares, sino también familiares y personales. Cuidar tiene un coste personal en salud (Delicado, 2003,2011) y a veces es fuente de conflictos familiares. La falta de salud, o las repercusiones en la salud derivadas de los cuidados, es una situación normalizada entre las cuidadoras. En los servicios de salud es frecuente atender a mujeres cuyas patologías están asociadas a los cuidados, sin embargo apenas aparecen hombres con dichas patologías (Díaz y Estévez, 2016).

La conciliación de la vida laboral y familiar no se presenta como una elección con dos alternativas, sino que plantea que ambas actividades son igualmente valiosas y deseables. El problema es que tratar de que ambas actividades no se obstaculicen no es fácil, puesto que el tiempo y el esfuerzo que requieren cada una de ellas condicionan a la otra. Al final, nos encontramos con que las condiciones sociales y personales obligan a priorizar una de las actividades sobre la otra y en este punto intervienen con fuerza otros factores. En este caso, como ya vimos, el empleo remunerado funciona de un modo distinto para uno y otro género. En el caso de los hombres y debido a la idea aún dominante del sustentador principal y a la realidad que nos muestra que, de media, la brecha salarial entre hombres y mujeres es casi de un 20% a favor de los primeros, el empleo funciona como salvaguarda frente a una asignación no deseada de los cuidados familiares. Por su parte, en el caso de las mujeres, el discurso reconoce la idoneidad de su acceso al trabajo remunerado y la necesidad de sus ingresos para la familia, pero aún coloca a éstos como *complementarios*. Nos movemos en un marco de socialización que aún recomienda la dedicación a la familia y que propone la jornada a tiempo parcial o el teletrabajo como más adecuadas para las mujeres. Estas fórmulas serían apropiadas si lograran la autonomía y suficiencia económica de quienes las *eligen*, pero lo cierto es

que estas soluciones *flexibles* van acompañadas de condiciones laborales peores que las de los trabajos a jornada completa. Sin embargo, la cualidad flexible de estos trabajos parciales o los que se pueden desarrollar en el domicilio, los convierte en idóneos para la combinación de las dos tareas: la del desarrollo de un empleo remunerado y la de la asunción de los cuidados informales, con la consiguiente sobrecarga que acarrea la doble jornada.

Según el Informe Mundial Sobre Salarios de la OIT, los salarios de las mujeres son entre un 4 y un 36% inferiores por hora trabajada a los de los hombres. En España, la brecha salarial en 2014 se situaba en el 18,8%. Además, la brecha se incrementa con la edad.

Por su parte, la situación de feminización sectorial en el área de los cuidados no se produce sólo en el ámbito privado. Un estudio de la Fundación 1 de mayo de CC.OO (Estrada, 2009) indica que las mujeres abarcan el 77% del empleo en los servicios sociales, pero si particularizamos en el servicio de ayuda a domicilio (SAD), las mujeres representan el 90% del empleo y el 40% de las trabajadoras de dicho servicio tienen más de 45 años, con una tasa de temporalidad del 56% y un 55% de empleo concentrado en grupos de baja cotización.

Los datos sobre temporalidad, rotación, baja cualificación, bajo nivel retributivo, jornada etcétera, ponen de manifiesto que se trata de un empleo que ha crecido sobre la base de unas condiciones laborales precarias, falta de reconocimiento social y profesional, falta de formación para atender situaciones cada vez más complejas, falta de posibilidades de promoción personal y laboral, inestabilidad, sobrecarga de trabajo y prolongaciones de jornada, etcétera; también constituyen riesgos en materia de salud laboral, sobre todo de carácter psicosocial, en estas trabajadoras.

En cuanto a la duración de la jornada, las mujeres toman con más frecuencia la decisión de trabajar a tiempo parcial, pero las razones de ambos sexos para hacerlo son diferentes. La Encuesta de Población Activa publicó un módulo en el año 2010⁴⁴ sobre conciliación entre la vida laboral y familiar en el que se proporciona información de las personas que trabajan a tiempo parcial por dedicarse al cuidado de hijos o de personas dependientes.

A partir de la información que nos ofrece este módulo del año 2010 concluimos que el 89,1% de las personas ocupadas a tiempo parcial por hacerse cargo del cuidado de personas dependientes (enfermos, familiares o amigos de 15 o más años) eran mujeres. Las principales razones alegadas son que los servicios de cuidado son muy caros (37,2%) y la falta de servicios de cuidados de personas dependientes (24,3%).

Entre las personas paradas por hacerse cargo de personas dependientes, el 77,2% eran mujeres y entre las personas inactivas por el mismo motivo, el porcentaje de mujeres era del 93,1%. La principal razón citada entre las personas paradas e inactivas es que los servicios de cuidado de personas dependientes son muy caros.

También el EUROSTAT publicó los siguientes datos a partir de la Encuesta Europea de Fuerza de Trabajo de 2014.

44

http://www.ine.es/dynt3/inebase/index.htm?type=pcaxis&path=/t22/e308/meto_05/modulo/2010/&file=pcaxis



Gráfico XII. Razones de tiempo parcial.

Para poder advertir con claridad las diferencias salariales de género es necesario tener en cuenta las diferencias que se producen en el salario por hora trabajada y también se debe distinguir el tipo de jornada. Así, a partir de los datos que nos ofrece el INE⁴⁵, En el trabajo a tiempo completo, el salario por hora de las mujeres (13,9 euros) en el año 2013 alcanzaba el 86,3% del salario por hora de los hombres (16,1 euros). Pero además, al considerar la jornada a tiempo parcial, el porcentaje anterior incluso

⁴⁵ Datos actualizados a 18 de febrero de 2016

http://www.ine.es/ss/Satellite?L=es_ES&c=INESeccion_C&cid=1259925408327&p=1254735110672&pagename=ProductosYServicios/PYSLayout¶m3=1259924822888

disminuye y alcanza un valor del 82,5% del salario percibido por los hombres en el mismo período de tiempo.

Además, la brecha de género en los salarios por hora se incrementa con la edad, pasando de un valor provisional de 8,9% en el tramo de los trabajadores menores de 25 años en el año 2013, hasta un valor provisional de 25,9% en el tramo de los trabajadores de 55 a 64 años

Si bien en 2015 se ha producido una pequeña reducción, la incidencia del tiempo parcial entre las mujeres sigue siendo relativamente más alta (26,2% del empleo) que entre los hombres (8,4%), aunque inferior a la media de la UE (32,2%) y de algunos países como Holanda, donde alcanza el 77%. No obstante es necesario advertir que en estos países tanto el salario medio como el salario por hora es bastante más elevado que en España.

Todos estos datos revelan una polarización ocupacional que a su vez da lugar a una polarización social: la población con peores condiciones laborales también cuenta con peores condiciones y oportunidades lo que conlleva una mayor vulnerabilidad social de estos sectores.

En este contexto, la prestación económica para el cuidado de familiares a cargo provoca un efecto adverso para la igualdad de género porque en la práctica constituye un amparo administrativo para volver al confinamiento de las mujeres en el hogar ya que, al ser ellas las que menos ganan, son también ellas las que *pierden menos* al abandonar sus empleos. En el mismo sentido operan los recortes en los servicios, puesto que allí donde no llega la administración son las mujeres de la familia las que cubren la carencia.

○ **las condiciones “laborales” de las cuidadoras y la repercusión de los cambios normativos en su situación de precariedad**

Las condiciones “laborales” de las cuidadoras distan mucho de las del mercado laboral convencional, si bien es cierto que en algunos casos se asemejan a las de las empleadas de hogar; colectivo también muy feminizado y que asimismo cuenta con unos derechos más mermados que los del resto de empleados.

Una de las causas principales de la precariedad es, como ya hemos visto, la dificultad de valorar el cuidado familiar como un trabajo y, como consecuencia, la imposibilidad de plasmar en un contrato las condiciones específicas en las que se desarrolla la labor de cuidados.

Por otra parte, el tratamiento de las labores de cuidado dentro de un régimen especial que ofrece a las trabajadoras unas condiciones y derechos distintos (y mucho más mermados) que las de otros trabajadores, hace que estas actividades no tengan la consideración y el prestigio de otras. Todo ello contribuye a su visualización como un trabajo de segunda clase no tan deseable como otros empleos. Son labores, como el empleo doméstico, que siempre han tenido un estigma de servilismo del que aún no se han desprendido.

I.25. K: *Que no estoy aquí de chacha de nadie. ¡Que los demás también son sus hijos!*

I. 17. I: *No entiende que si no estoy es porque estoy trabajando. ¡Y qué exigencias, oye, con unos humos...! Que a la chica que les cuida cuando yo no estoy hasta le han faltado al respeto alguna vez.*

Eso dificulta su percepción por parte de la mayoría de la población como una opción laboral deseable. Es necesario un cambio de actitud hacia estas labores para ponerlas en valor. Es un sector en torno al que se están definiendo nuevas profesiones como la de gerocultor, el asistente personal (un estudio pormenorizado de esta figura se encuentra en Hidalgo, 2010 y 2012) o la de especialista en cuidados de enfermos de Alzheimer, y redefiniendo otras, como el contenido, funciones y regulación del servicio doméstico. La consideración social de este tipo de empleo sigue siendo confusa precisamente porque conserva o reactiva ciertos rasgos serviles. Esta neoservidumbre tiene género, etnia, clase social y lugar de procedencia. En realidad, está muy relacionada con la naturalización de determinados grupos sociales como destinados a servir, en tanto que otros se presentan como receptores de servicios.

Actualmente y so pretexto de la crisis económica, el auge de las políticas monetaristas e ideológicas liberales ha intensificado la presión interna e ideológica para que las mujeres retrocedieran hasta aceptar su responsabilidad directa en la atención de la casa contra sus intereses personales. Ante esta deriva ideológica las mujeres se ven forzadas a asumir responsabilidades por los suministros de bienestar que el Estado va abandonando o no termina por abordar aunque se haya comprometido a ello, como el cuidado de los ancianos, los enfermos y las personas con discapacidad.

En España hoy la conciliación de la vida laboral y familiar se realiza a través de la colaboración intergeneracional (los abuelos cuidadores) y la contratación de personas para las labores de cuidados (con frecuencia, mujeres migrantes). La generación

sándwich (Miller, 1981) que está criando a sus hijos o hijas a la vez que cuida de sus progenitores ancianos es la que sufre mayores presiones. No ocurre así en otros países europeos, donde unos servicios sociales ampliamente desarrollados y generalizados toman parte decidida en esos cuidados.

Por su parte, algunas políticas de conciliación pueden mantener o reforzar la división de roles sociales entre hombres y mujeres por el coste en promoción profesional o en inserción laboral que frecuentemente comportan. Son políticas que refuerzan el modelo familiar de empleo a tiempo completo de los hombres, por una parte, y, por otra, la responsabilidad doméstica de las mujeres, compatibilizada con una dedicación laboral parcial (modelo del *perceptor* y *medio*).

Otras políticas, sin embargo, buscan la corresponsabilidad; por ejemplo, la ampliación del permiso de paternidad. Con este tipo de medidas se pretende ayudar a los hombres a desarrollar el derecho a cuidar, del que hasta ahora se les ha privado a causa de un modelo de masculinidad muy restringido que al tiempo que les liberaba de su parte alícuota de responsabilidad en los cuidados también les ha hurtado su derecho a participar de forma activa en la reproducción social y familiar.

Sólo a partir de medidas que también consideren los cuidados no sólo como una obligación sino como un derecho individual, un derecho no privativo de ningún género, se contribuye a la igualdad porque se parte del supuesto de que la carga de las responsabilidades familiares debe ser compartida, y se apoya desde los poderes públicos. También los hombres quieren dedicar tiempo a sus familias.

En definitiva, como advierte el informe del grupo de expertos del IMSERSO, el modelo de atención que se está implantando a raíz de la aplicación de la ley 39/06 sigue siendo el tradicional, la combinación de residencia y cuidados familiares. En los diez

años transcurridos desde su inicio, la LAPAD aún no ha propiciado un cambio que haya permitido incrementar de forma significativa la atención formal a las personas con dependencia frente a la atención informal y ninguno de los servicios (y tampoco el resto de prestaciones) ofrecidos en la carta del SAAD parece despegar realmente.

Aunque, como indica la línea de tendencia, la prestación económica por cuidado de familiar a cargo parece ser descendente aún representa más de un tercio de la oferta del SAAD y en algunas comunidades más de la mitad.

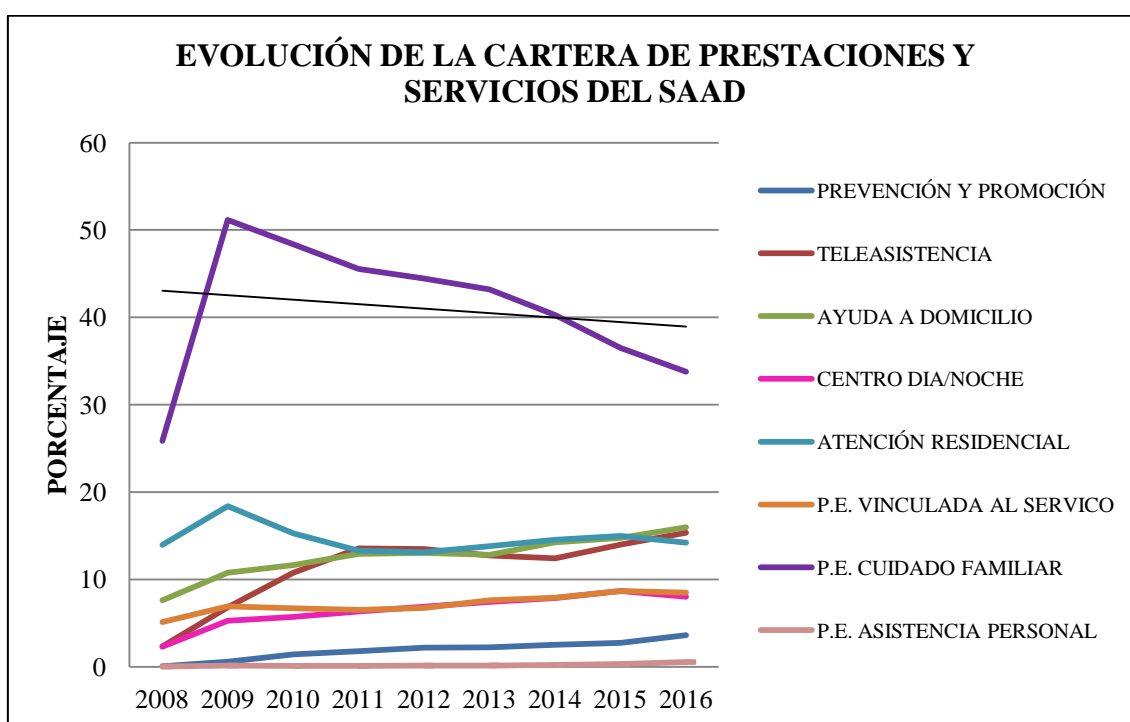


Gráfico XIII(a). Elaboración propia. Fuente, SAAD⁴⁶.

Ello va en detrimento del modelo comunitario de servicios que propugna la Ley y que debería suponer una oferta amplia de los servicios menos desarrollados tales como lo servicios domiciliarios o los centros de día/noche.

⁴⁶ El mismo gráfico pero incluyendo los datos numéricos se encuentra en el anexo. (pg. 392)

Las nuevas prestaciones, las más innovadoras, como son los servicios de prevención de la dependencia y de promoción de la autonomía, tienen una presencia marginal en la estadística del SAAD. En muchas comunidades autónomas la figura del asistente personal ni siquiera existe dentro de la cartera de servicios. Esto evidencia también las graves desigualdades entre los diferentes territorios en relación tanto a la cobertura de los usuarios como en los modelos de gestión que se aplican.

Concretamente, los servicios de prevención y promoción de la autonomía representan un 3,63% del total y la prestación económica para asistente personal constituye un 0,54% en el cómputo nacional. Sin embargo estas cifras nacionales ocultan las grandes diferencias territoriales. En el caso de la Comunidad Autónoma de Cantabria, donde se ha realizado el trabajo de campo de esta investigación, los servicios de prevención y promoción de la autonomía no cuentan con ningún usuario. Lo mismo ocurre con la prestación económica vinculada al servicio y con la prestación destinada al asistente personal; esta última, una prestación tan poco desarrollada a nivel nacional que no cuenta con ninguna solicitud registrada en siete de las diecisiete Comunidades Autónomas, ni tampoco en Ceuta y Melilla.

Ya me he referido anteriormente al debate teórico sobre la categorización del trabajo de cuidados. Hemos observado también que los cuidados familiares contienen atributos que asimilan esta labor a la actividad laboral (la dimensión material, el coste de oportunidad, etc.) y otros que los alejan de esta categoría (domesticidad, el uso del tiempo, la importancia de los afectos). En ciertos casos algunas de estas categorías contienen elementos que no tienen la misma validez en diferentes ámbitos. Así ocurre con la domesticidad que, como indica Murillo (2006) en el caso de los cuidados no se limita espacialmente al hogar sino que se amplía y se plasma en la capacidad para asumir tareas diversas y complejas y en la asunción de responsabilidades. Se trata, pues,

más de una actitud que de una localización. No obstante vemos que el rasgo relativo a la responsabilidad, que es parte importante en la definición de domesticidad de los cuidados, no tiene el mismo valor en el mercado laboral y que los puestos que conllevan entre sus funciones las de decisión, resolución de conflictos, organización y coordinación requieren una atención que trasciende los tiempos y espacios considerados laborales y por lo tanto se retribuyen de modo especial y superior. Sin embargo, esta característica de la responsabilidad no es valorada en el ámbito doméstico.

Exploremos ahora las nuevas condiciones “laborales” del colectivo tras la aparición de la LAPAD y su normativa de desarrollo.

La LAPAD marca un antes y un después para los cuidadores no profesionales puesto que es la primera vez que esta figura se recoge en la normativa española; éste sí es un importante paso para su visibilización. Los familiares, frecuentemente mujeres, que antes de la promulgación de la ley se dedicaban a la atención de las personas en situación de dependencia no eran contempladas de ningún modo por la legislación y por lo tanto, eran *transparentes* a efectos legales. Pero detengámonos en esa primer vez, esa inauguración legal de la figura del cuidador familiar:

Artículo 18. Prestación económica para cuidados en el entorno familiar y apoyo a cuidadores no profesionales.

1. Excepcionalmente, cuando el beneficiario esté siendo atendido por su entorno familiar, y se reúnan las condiciones establecidas en el artículo 14.4, se reconocerá una prestación económica para cuidados familiares.

2. Previo acuerdo del Consejo Territorial del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, se establecerán las condiciones de acceso a esta

prestación, en función del grado y nivel reconocido a la persona en situación de dependencia y de su capacidad económica.

3. El cuidador deberá ajustarse a las normas sobre afiliación, alta y cotización a la Seguridad Social que se determinen reglamentariamente.

4. El Consejo Territorial del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia promoverá acciones de apoyo a los cuidadores no profesionales que incorporarán programas de formación, información y medidas para atender los periodos de descanso.

Lo primero que podemos observar en el propio título del artículo es la proclamación de la voluntad de apoyo a la figura del cuidador. Esto constituye un gran avance puesto que es la primera vez que este apoyo se explicita en una norma de rango legal.

En segundo lugar, encontramos que el sistema considera la prestación económica como excepcional. Como dejaba claro el Libro Blanco, la intención era ofrecer a los usuarios una atención más moderna y completa y potenciar la oferta de servicios en lugar de continuar con los cuidados en el entorno familiar como había ocurrido en la mayoría de los casos hasta ese momento. Se trataba, pues, de un cambio en el paradigma de los cuidados lo que conducía también a un cambio en la consideración de los cuidados informales.

Asimismo, como vemos en los dos últimos puntos del artículo, la ley proponía un desarrollo reglamentario de las nuevas condiciones específicas dirigidas en exclusiva al cuidador: por un lado su afiliación a la Seguridad Social y por otra parte el

compromiso del sistema para que las Administraciones Públicas proporcionaran a los cuidadores información, formación y atención a sus períodos de descanso.

Sin duda éste ha constituido un el primer intento de las normas por lograr cierta protección para el colectivo de cuidadoras y por ofrecerles una salida para su secular condición precaria, sin ningún reconocimiento, derecho o compensación.

Sin embargo, a pesar de la intención de apoyar y de dar valor no sólo a las labores desarrolladas en los cuidados familiares a personas en situación de dependencia, sino también a quienes las ejercen, las condiciones de las cuidadoras distan mucho de las del mercado laboral convencional, aunque sí se asemejan a las de las empleadas de hogar.

La legislación laboral que regula el trabajo doméstico mantiene éste a medio camino entre el sector formal y el informal puesto que no le dota de los mismos derechos que a los empleos del resto de sectores económicos. Ocurría aún de una forma más acentuada con los cuidados no profesionales cuando la cotización a la Seguridad Social se proveía por parte de la Administración, pero su virtual eliminación por la vía de la voluntariedad ha terminado de hundir definitivamente los cuidados familiares en la economía informal. Así, el reconocimiento de los trabajadores como tales en tanto que poseedores de derechos laborales va aparejado a los derechos generados en un gradiente que va desde el empleo en el sector formal protegido por la legislación laboral más amplia al empleo en la economía informal sin ninguna protección, pasando por los empleos domésticos y su peculiar legislación.



Figura III. Gradiente de derechos en las diferentes clases de trabajo. Elaboración propia.

Una de las causas principales de la precariedad deviene de la ya mencionada dificultad de valorar el cuidado familiar como un trabajo y, como consecuencia, la imposibilidad de plasmar en un contrato las condiciones específicas en las que se desarrolla la labor de cuidados. A ello contribuyen las características anteriormente mencionadas: la importancia del parentesco en la elección del cuidador y el deber moral de cuidar a familiares, el carácter mayoritariamente doméstico e íntimo de la labor que se desarrolla y el empleo del tiempo en los cuidados.

En lo concerniente a su especificidad espacio-temporal, el ámbito doméstico en el que se realiza el proceso de cuidados los invisibiliza y dificulta su capacidad para empoderarse a través de su agrupación en asociaciones o sindicatos. El hogar queda subsumido en la labor de cuidados y tanto la vida privada como la pública pasan a un segundo plano o, como mínimo, inextricablemente unida a la actividad que se desarrolla en la atención a las personas dependientes que quedan a cargo del cuidador.

I. 21. C: *¿Vacaciones? ¡No, no, no. Nada, nada! De eso nada, hija. No, no. No hay un día... no hay un día... Yo todos los días los tengo igual. A mí no... (Suspira) ¡Ay, que me hacía mucha falta! ¡Que me hacía mucha falta! Mira, viene unos sobrinos de mi marido, que me dicen “Te llevamos 8 días pa allá, que te quites de esa... de todo eso del día, de todo lo que tienes, porque estás pendiente todo el día...” Y yo digo “¿Y cómo me voy a ir, si no me puedo ir?” No me puedo ir, no. Todo el tiempo de la vida, no hay sábados, no hay domingos, que una fiesta, que no... La separación se pierde. Siempre, siempre, siempre es igual. Y todo el día en casa. Y yo a veces, llego a veces que me aburre, o sea, no es que me aburre atenderle a él sino que digo yo “¡Qué vida!” Primero con mis padres, toda la vida porque yo nunca salí de aquí; yo nunca salí afuera a nada, y digo yo... Muchas veces nos juntamos la sobrina y yo, que*

también... Pues eso, tuvo muchos hijos y ahora cuida a su padre con demencia, y también la vida pues no ha sido tan buena y digo “Pero ¿qué vida hemos tenido tú y yo? ¡Si no merece la pena ni vivirla!” ¡Sí, sí, sí! Digo “¡Si siempre estamos igual, si siempre estamos igual!” Pero yo, a ningún lado.

La falta de participación de las cuidadoras en la vida pública, incluso en el ámbito familiar donde, por la exigencia del cuidado, quedan limitadas para asistir a actos sociales, limita su capacidad de reivindicación y su falta de empoderamiento prolonga las situaciones de inseguridad jurídica y su incapacidad para reclamar e, incluso, para conocer sus propios derechos. En muchas ocasiones la cuidadora ni siquiera se siente del todo parte de la vida social desarrollada por la propia familia cuando ésta sale fuera del ámbito doméstico.

I. 01. A: *Antes de fallecer la abuela alguien tenía que quedarse alguien y... papa a veces se quedaba, pero... Ahora, pues decir, pues mira; ¿hay entierro? Puedo ir. ¿Hay una misa? Pues voy.*

En cuanto al aspecto temporal de los cuidados familiares, nos encontramos con la paradoja de que muchas de las características presentes en la actividad de cuidados son muy valoradas en el mundo laboral convencional. La disponibilidad, la flexibilidad a la hora de realizar diferentes tareas y la capacidad de adaptación, son valores que se tienen en cuenta de forma muy positiva en otros ámbitos laborales. Sin embargo no ocurre lo mismo en el ámbito que nos ocupa, donde estas circunstancias se dan por sentado porque forman parte de las capacidades naturales que se le cuponen a la cuidadora y del tiempo biológico, el que regula los cuidados.

En el aspecto económico la precariedad se manifiesta claramente en la remuneración de la labor desarrollada. Ya hemos comentado que la prestación

económica por cuidado de familiar a cargo es otorgada a la persona dependiente, siendo por tanto la cuidadora una perceptora vicaria. Así pues la “paguita”, como la denominó en sus inicios el propio ministro de trabajo, no puede equipararse a un sueldo. De hecho, su consideración se mueve en un gradiente que oscila desde lo positivo a lo negativo interpretándose ya sea como

- Un premio, algo inesperado

I. 14. C: *¡Jo! Y al principio a mí me pareció que me tocaba la lotería. Toda la vida haciéndolo por nada y ahora me daban... bueno, unos durillos, pero es que yo no contaba con nada.*

- una compensación por los cuidados procurados,

I. 04. N: *Ella estaba preocupadísima porque yo dejaba mi casa para venir a cuidarles y ahora por lo menos me podía pagar.*

- o una fuente más de ingresos para la familia no relacionada con los cuidados,

I. 02. A: *Lo que me dan. Lo del dinero. (...) aunque sea se lo dais a la hija. Ya que nos lo quieren dar...*

- como una afrenta

I. 21. N: (a raíz del recorte en las prestaciones) *Pues a mí, la verdad me produció... No ya en base al dinero, que el dinero no nos sobra a nadie, porque no nos sobra a nadie, al contrario pero es más la... ¡Que parece que es como una burla! Y ese poquitín que te dan... Yo, sí me lo quitan todo, mira, no...*

eso. Pero ese poquitín es como un insulto. Así se lo decía yo a la asistenta social que tenemos aquí en el ayuntamiento.

- o incluso como la justificación para ciertas exigencias abusivas.

I. 09. M: *“¡Pues pa eso la pago!” (...) “¿Trescientos euros de día y de noche? Pues sabrá usted que le está pagando una porquería”*

Asimismo, el RD 20/2012 redujo las cuantías de las prestaciones económicas por cuidado de familiar a cargo en una media del 15%.

I 22. J: *Sí. Yo cobro por él... trescientos... nos quitaron como el 20%.*

I. 13. P: *(me dieron de prestación) 380, y actualmente está con 320 euros. ¡Y conozco gente que se la han quitado! Al padre de R y M se la han quitado. No sé si será porque tiene más dinero en el banco... ¡Ay, hija! ¡Que te lo miran todo! ¡Ésas son las ayudas de la dependencia, que se piensan que con 300 € puedes dejar de trabajar y dedicarte en exclusiva al cuidado de una persona! Sábados, domingos, festivos y demás. Y si tienes ayuda, pues...*

En cuanto a la cotización de las cuidadoras, vemos que es otra de las circunstancias que separa la labor de cuidados del mercado laboral convencional. Como hemos advertido, la LAPAD en su artículo 18.3 y también en la disposición adicional 4^a estipula que el cuidador deberá ajustarse a las normas sobre afiliación, alta y cotización a la Seguridad Social que se determinen reglamentariamente. En cumplimiento de este mandato legislativo se desarrolló el Real Decreto 615/2007 que regulaba el encuadramiento de las cuidadoras en la Seguridad Social, donde quedaban incluidas *en situación asimilada al alta mediante la suscripción de un convenio especial* salvo que ya estuvieran de alta en la seguridad social porque tenga otra actividad profesional, o

estuviera en situación de desempleo percibiendo prestación o si es pensionista o jubilado. La *asimilación de alta* tenía efectos para las prestaciones de jubilación, incapacidad permanente, muerte o supervivencia, pero no computaba para un eventual desempleo o una baja por enfermedad. Los cuidadores también cotizaban por acciones formativas. Ambas cotizaciones eran asumidas directamente por convenio con la Tesorería de la Seguridad Social por la Administración General del Estado. Esta normativa acercaba muy tímidamente a las cuidadoras al mundo laboral, puesto que recurría a una ficción para considerar a la vez trabajadora (cotizante) y no trabajadora (no perceptora directa de un salario) a la persona encargada de los cuidados. Sin embargo una nueva legislación despojó a las cuidadoras de este exiguo derecho. La “recesión y los desequilibrios macroeconómicos insostenibles” (sic.) fueron los argumentos para desarrollar el ya nombrado Real Decreto 20/2012. Mediante esta norma se extingue la suscripción a los convenios especiales, convirtiéndose ésta en una facultad voluntaria y a cargo del cuidador. La inmensa mayoría de cuidadoras que estaban dadas de alta no han podido asumir el importe de la cotización. El 30 de junio de 2012, justo antes de la entrada en vigor de este cambio normativo, los datos mostraban que 179.435 personas estaban adscritas al convenio especial de cuidadores no profesionales de personas en situación de dependencia; de ellas, un 92,47% eran mujeres. Actualmente, en julio de 2016, el convenio recoge a 10.202 personas adscritas al convenio; de ellas el 89,55 son mujeres.

Las sucesivas normas que desarrollan la ley han ido especificando, en muchos casos reduciendo y en muchos otros directamente eliminando, algunos de los derechos de las personas encargadas de los cuidados. Veamos algunas de las normas de desarrollo que han tenido un mayor impacto:

- **El art. 4 del Real Decreto 615/2007** estableció la base de cotización de las personas cuidadoras y determinó que para ello se incluyeran en el convenio especial y en su tope mínimo. Así pues, si bien se reconoce el derecho de las cuidadoras a cotizar, éstas deben hacerlo en las condiciones más restrictivas que permiten las normas laborales vigentes; ningún otro convenio o sector incluye una protección tan mermada de derechos laborales.

- Posteriormente otras normas han ido añadiendo requisitos como la obligación de convivir de cuidadores y dependientes (**Real Decreto 175/2011**,) salvo en algunos casos excepcionales, o que ésta convivencia sea de al menos un año previa a la presentación de la solicitud. Este cambio es negativo para las dos partes del binomio de la dependencia: los cuidadores y las personas a su cargo. No sólo las personas cuidadoras van viendo debilitada su disponibilidad, sino que las propias personas en situación de dependencia ven coartada su autonomía a la hora de decidir libremente quién es la persona que se va a ocupar de sus cuidados.

- Tanto los cuidadores como las personas dependientes se ven obligadas a reclamar sus derechos acudiendo a la jurisdicción contencioso-administrativa, lo que les aboca a procesos lentos, costosos, farragosos y mucho menos garantistas; este es un incumplimiento por parte del Gobierno de la Disposición Final Séptima de la **Ley 36/2011**, que ofrece la posibilidad de transferir los asuntos judicializados relativos a *“la valoración, reconocimiento y calificación del grado de discapacidad, así como sobre las prestaciones derivadas de la Ley 39/2006”* al orden social.

- Por su parte, el recorte más significativo se ha producido con el **Real Decreto 20/2012**. Ésta norma no sólo redujo el importe de la prestación económica para el cuidado de familiar a cargo en un 15%, sino que adoptó en esta materia una medida que ha eliminado en la práctica uno de los pocos derechos que protegía en exclusiva a la persona cuidadora. En su disposición adicional octava, el decreto establece que las cotizaciones a la Seguridad Social ya no son cubiertas por la propia Administración del Estado, sino que pasan a ser voluntarias y por cuenta del cuidador. Este cambio legislativo ha ocasionado, como hemos visto, que más del 90% de personas cuidadoras que disfrutaban de este derecho lo perdieran.

- Finalmente, en la propia **LAPAD** se indica que la evaluación de resultados de la ley habrá de incluir un informe de impacto de género pero, dado que la norma no incluye un plazo de ejecución de ésta medida, a día de hoy el citado informe aún no ha visto la luz.

La inicial intención protectora de la norma quedó por lo tanto desmentida tanto por la pertinaz fragilidad e inestabilidad con la que se redactó la situación de partida como por las posteriores reformas operadas en muchos de sus aspectos. Tanto la timidez inicial de la norma a la hora de reconocer los derechos de las cuidadoras como las posteriores reformas reglamentarias, no sólo con recortes explícitos, sino también mediante vacíos y ambigüedades, han mantenido la condiciones de elevada precariedad en las que se desarrollan las actividades de cuidado familiar; no podemos afirmar, pues, que las cuidadoras familiares tengan asegurados en forma alguna derechos similares a los laborales.

La discrecionalidad de la normativa referida a las personas en situación de dependencia y en particular a los aspectos que conciernen a las cuidadoras se evidencia en el modo en que ciertas condiciones son aplicadas en la práctica.

Podemos advertir que muchos de los requisitos que las normas han ido implementando en algún momento han pasado a ser interpretadas por los gestores, cuando no directamente no aplicadas.

Esta interpretación de las normas se observa por ejemplo en el mencionado requisito de la convivencia previa de un año que incluye el RD 175/2011. En muchas ocasiones la dependencia es sobrevenida, algo muy frecuente por ejemplo en el caso de los accidentes cardiovasculares, y los familiares que se hacen cargo de la situación pasan a convivir con el dependiente en el momento en que surge tal necesidad. En estos casos los servicios sociales no aplican el mencionado requisito amparándose en la excepcionalidad que la propia norma recoge, pero no concreta. Así, mientras las normas han ido reduciendo sobre el papel algunos derechos, la aplicación se ocupa de interpretar ciertos aspectos de éstas.

En circunstancias como ésta la interpretación se hace imprescindible por la amplia casuística en la que se circunscribe la dependencia. En muchas ocasiones la persona que ha de ser atendida vive sola o con otros familiares que no pueden hacerse cargo de tal eventualidad; la laxitud, pues, de este requisito cubre dos objetivos: en primer lugar proporciona a las familias la posibilidad de que el sistema les ayude en la atención a sus familiares puesto que si tuvieran que esperar para cumplir estrictamente esta limitación, la persona en situación de dependencia tendría que estar durante un año o bien fuera del sistema o bien recibiendo otro tipo de servicio que tal vez ni fuese el más apropiado ni el deseado por esta persona o su familia; y por otro lado nos

encontramos con frecuencia con que, como indica Otxoa (2010), al ampliar el espectro de personas disponibles para los cuidados, éstos terminan recayendo con asiduidad en las mujeres *disponibles* de la familia.

I. 25. K (cuidadora aquejada de esquizofrenia): *Como yo no puedo trabajar y los demás trabajan, pues me tocaba.*

I. 15. C: *Al principio nadie quería saber nada. A ver quién se los llevaba a su casa. Nadie tenía sitio; todos tenían muchísimo trabajo y mucho que hacer y claro, yo ya había criado a mis hijos y además era la mayor. Y como además soy tonta... ¡Porque soy tonta, coño!*

Se trata de una situación que se retroalimenta: el trabajo de cuidados no se reparte de forma desigual sólo por motivos económicos, pero una posición económica subordinada empuja a las mujeres a asumir una mayor porción de esa tarea. Cuida quien *tiene tiempo*, y quien cuida no puede emplear su tiempo en otra cosa. Por este motivo es imprescindible una mayor equidad en la distribución del tiempo y del dinero no sólo fuera, sino también dentro de los hogares.

En otras ocasiones es la ausencia de mecanismos de control la que permite interpretaciones laxas de determinados requisitos: por ejemplo, la prestación por familiar a cargo debe interrumpirse en el momento en que la persona en situación de dependencia es hospitalizada por un periodo superior a un mes. Sin embargo esta interrupción depende de la comunicación de los familiares y si ésta no se produce los servicios sociales no la efectúan de oficio.

Lo paradójico en esta situación es que las cuidadoras indican que en el caso de hospitalización su tiempo de cuidados sigue estando comprometido, además de no saber en qué momento puede terminar esa hospitalización y no tener capacidad de emplearse

mientras tanto en otra ocupación que les proporcione algún recurso económico que pudiera suplir la prestación que, de comunicar la incidencia, dejarían de recibir.

I. 13. P: *He tenido que dejar el trabajo. Claro. Para poder adaptarme a cuidarle en Valdecilla. Que yo no sabía que si tú tienes la ley de dependencia y llevas un mes hospitalizado ¿tienes que decirlo a la ley de dependencia, porque ese mes no te le pagan! Pues a mi prima R, que ha tenido el suegro que también se la van a dar se la habían congelado, como le metieron en el hospital. Yo eso no lo sabía porque mi padre las dos veces ha estado más de un mes. Y a mí nunca me lo han cortado porque yo no he bajado... que esté hospitalizado, si se prorroga más de un mes, debes informar. Yo eso no lo sabía. Me he enterado ahora. Pues digo “¡Joder, las otras veces ha estado hospitalizado casi dos meses!” Claro. Y te condiciona a que tienes que estar pringada en Valdecilla, que tampoco puedes ir a trabajar.*

Por último, el aspecto de la cotización de las cuidadoras es, en mi opinión, el ejemplo más paradigmático de la situación de *visibilidad a voluntad de la administración* que padece este colectivo puesto que es el único dato referido en exclusiva a la cuidadora que aparece en las estadísticas ofrecidas por el SISAAD.

Con la entrada en vigor de la ley parecía quedar claro que las cuidadoras entrarían de algún modo a formar parte del colectivo de trabajadores mediante la instauración de su cotización a la seguridad social. Esta pretensión quedaba muy matizada por las características de tal inclusión: en primer lugar, no todas las personas cuidadoras reciben tal cotización, por ejemplo, quedan fuera de la misma las personas que ya estuvieran jubiladas, quienes en el caso de las cuidadoras representan un colectivo muy numeroso, pero además el régimen en que se accedía a esta situación

recogía incluso menos derechos que el sistema especial para empleados de hogar. Pues bien, si ya el primer desarrollo reglamentario de la norma mermaba los derechos que las cuidadoras pudieran tener como trabajadoras, el Real Decreto 20/2012 acabó por diluir completamente estos derechos al determinar que eran las propias cuidadoras las que debían hacerse cargo de la cotización. Esto provocó que casi el 95% de las cuidadoras anteriormente dadas de alta no pudiesen hacer frente a tal gasto cuando, además, como ya vimos, el mismo Real Decreto se había encargado de reducir las cuantías de la prestación en una media del 15%.

Con esta deriva de las cifras de cuidadoras en el portal de la dependencia los datos se ajustaron a los cambios normativos, pero no al colectivo, con lo cual el IMSERSO y su página específica sobre el sistema de atención a la dependencia no sólo no refleja la situación existente sino que la invisibiliza, con las consecuencias que esto provoca. Además, los informes históricos sólo recogen los datos de gestión que incluyen la denominada información estadística del SAAD. En ellos se reflejan las cifras sobre las solicitudes de acceso al sistema, los perfiles de los solicitantes y de los beneficiarios, los dictámenes, los grados y niveles reconocidos, las personas beneficiarias y la agrupación de prestaciones.

Por el contrario, las cifras referentes a las personas cuidadoras no se recoge entre los datos de gestión sino en un apartado referido específicamente al convenio especial de cuidadores no profesionales y los resultados de este apartado sí se recogen y archivan, pero no están disponibles entre los informes históricos publicados.

Asimismo, el análisis de estos datos da lugar a muchas incógnitas ya que muestra que en Comunidades Autónomas con un peso muy importante de la prestación de cuidados el número de cuidadores adscritos al convenio es extremadamente bajo y en

otras en que la situación es la opuesta el número de adscritos es porcentualmente mucho más elevado. Así ocurre en las Islas Baleares, donde hay más de 10.000 usuarios que perciben la prestación económica por cuidado de familiar a cargo (lo que representa un 69,5% del total de prestaciones y servicios del SAAD allí) y sólo cuenta con 90 adscritos al convenio. Por el contrario, una región mucho menos poblada como La Rioja cuenta con casi el mismo número de adscritos: 92. Estas discrepancias entre las cifras se ven en otras comunidades. Es el caso de Cantabria, el territorio donde se ha desarrollado la parte cualitativa de la investigación, que con una población de 590.000 habitantes tiene el mismo número de adscritos (245) que Asturias, cuya población es el doble que la de Cantabria⁴⁷.

En todo caso, la situación previa al cambio de normativa y la situación actual muestran con toda claridad la crudeza de las cifras en esta materia.

El último dato publicado justo después de la entrada en vigor del RD 20/2012 indica que antes de que las cuidadoras familiares tuviesen que hacerse cargo de la cotización a la seguridad social había registradas un total de 166.226 mujeres y 13.603 hombres, esto es, casi 180.000 cuidadores familiares adscritos al convenio.

En la fecha de la última redacción de esta tesis las personas cuidadoras que se adherían al convenio no llegaban a 10.000. Concretamente 8.694 mujeres y 1.059 hombres. Esto significa que casi el 95% de las personas que cotizaban a la seguridad social por su condición de cuidador informal se han dado de baja.

⁴⁷ Cifras SISAAD, a 28 de febrero de 2017.

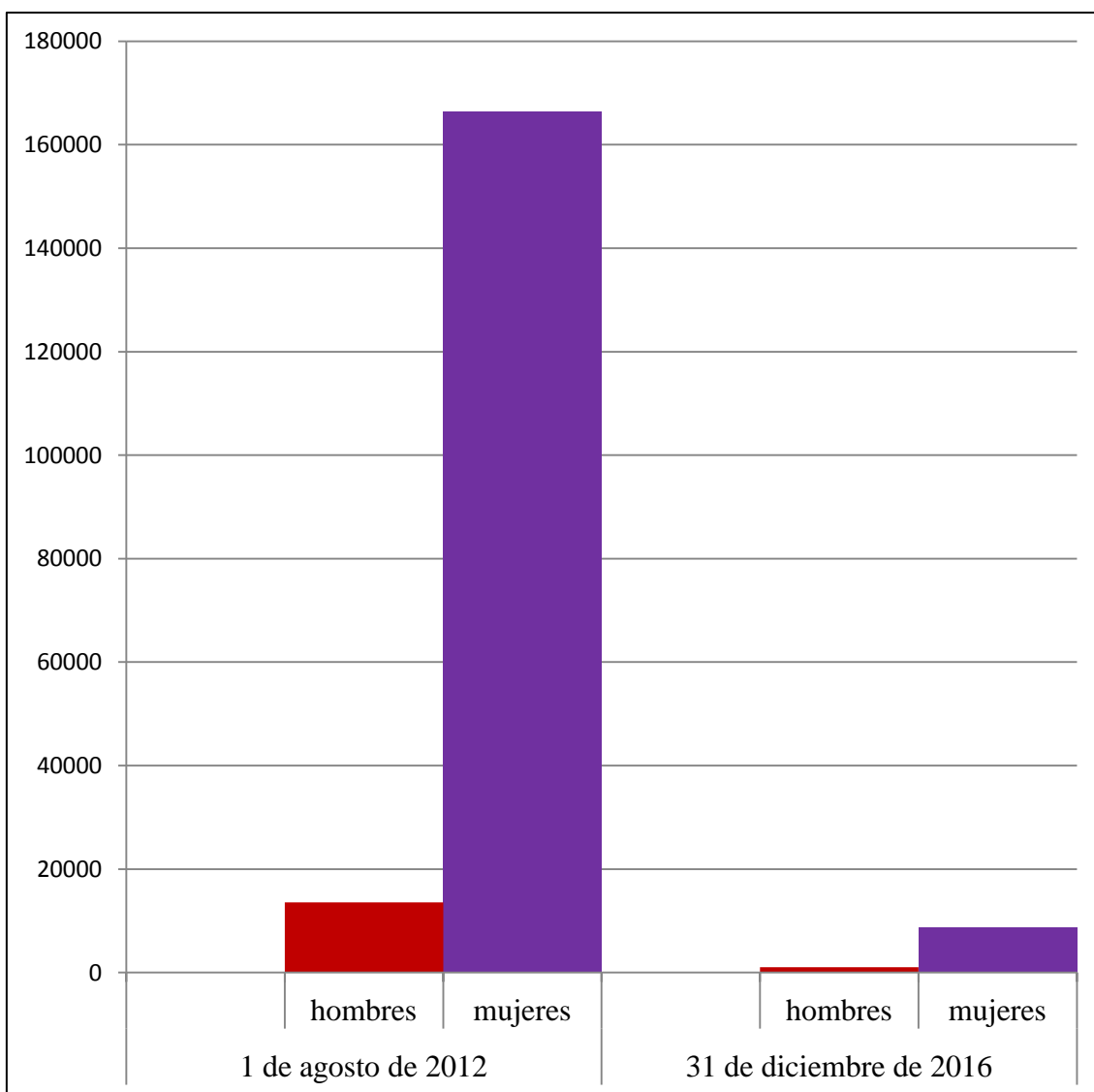


Gráfico XIV. Cuidadores adheridos al convenio. Elaboración propia a partir de datos del portal de dependencia del IMSERSO.

Hemos tomado el dato de agosto de 2012 porque es el momento en que el registro alcanzó su máximo tras la entrada en vigor del RD 20/2012, ya que a partir del 1 de septiembre de 2012 los cuidadores ya inscritos tenían que pagar el 85% de la cuota y a partir de enero de 2013 todos (nuevos y antiguos) ya tenían que pagar el 100%. No obstante también hay que tener en cuenta que en esta fecha el sistema aún no había alcanzado su máxima implantación.

Si disgregamos los datos por la edad de los adscritos en cada año analizado podemos observar ciertas diferencias:

En el año 2012, justo en el momento en que había un máximo de cotizantes, casi 180.000 personas dadas de alta en el convenio, y el pago no corría a cargo de los cuidadores sino de la administración General del Estado, nos encontramos con la siguiente distribución por edad:

	ADSCRITOS EN 2012	PORCENTAJE	ADSCRITOS EN 2016	PORCENTAJE
<50 años	79.653	44.29%	2.536	26%
÷ 51 y 55	31.393	17.46%	2.149	22.03%
÷ 56 y 60	28.769	16%	2.594	26.6%
>60 años	40.014	22.25%	2.474	25.37%
Total	179.829	100%	9.753	100%

Tabla X. Distribución por edad de los adscritos. Elaboración propia. Fuente

SISAAD.

Observemos la diferencia de distribución en ambos casos.

Vemos que cuando el pago de las cuotas a la seguridad social lo realiza el propio Estado, además de contar con casi 180.000 cotizantes, es el tramo de menor edad, el de menores de 50 años, el que supone un mayor porcentaje de adscritos.

Sin embargo, cuando la cotización ha de ser por cuenta del cuidador, esta no sólo se desploma no llegando siquiera a los 10.000 cotizantes, sino que además la

cotización se reparte en los diferentes tramos de edad y son las más cercanas a la edad de jubilación las que aumentan significativamente.

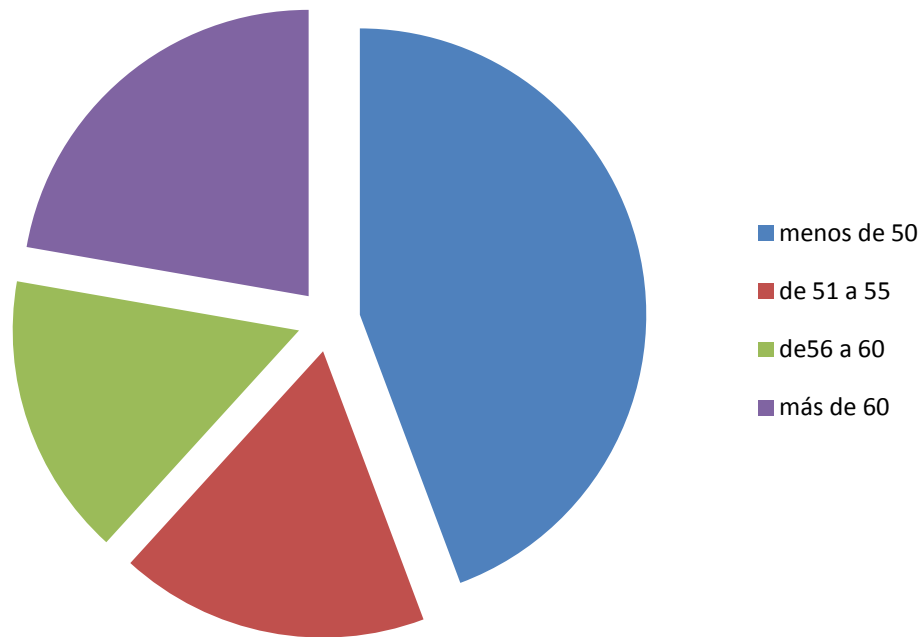


Gráfico XV. Elaboración propia. Distribución por edad de los adscritos.

Situación a 1 de agosto de 2012.



Gráfico XVI. Elaboración propia. Distribución por edad de los adscritos.

Situación a 31 de diciembre de 2016

Del mismo modo también sabemos que el porcentaje de hombres cotizantes se eleva en los últimos datos sobre el total de personas adscritas al convenio; los varones cotizantes pasan del 7,56% en los datos de 2012 al 10,86% en los de 2016.

Una probable explicación de esta diferencia parece ser, según afirman los testimonios de los trabajadores sociales, que una vez que la cotización se debe detraer de la prestación, al no resultar económicamente atractiva, amén de ser una elección antieconómica por la exigua cantidad recibida por los cuidados, las personas que aún se mantienen adscritas al convenio son sólo aquellas que necesitan completar sus carreras de cotización, ya que en cualquier otro caso la simple estrategia de no cotizar, aún realizando la misma labor, es más operativa aunque excluye de la generación de derechos a los cuidadores que ya no cotizan.

Quiero hacer notar en este punto que si nos detenemos en profundidad a analizar estas cifras es, entre otras razones, porque son los únicos datos oficiales concernientes en exclusiva a los cuidadores que nos ofrece el sistema. No obstante es necesario advertir que hay una gran cantidad de cuidadores que, incluso cuando la cotización era asumida por la Administración General del Estado por convenio con la Tesorería de la Seguridad Social, no estaban dados de alta, bien porque ya cotizaban en sus empleos, bien porque cobraban una pensión de jubilación o de viudedad o por otros motivos. Esto significa que los datos aquí mostrados son sólo la punta del *iceberg de los cuidados familiares*, donde la inmensa mayoría de los cuidados y de sus ejecutantes quedan ocultos. Esta forma de invisibilización de todo un colectivo bien puede considerarse una forma de violencia estructural, puesto que se convierte en un mecanismo de alienación, el desentendimiento institucional de las necesidades de un colectivo.

Un conspicuo análisis sobre el sentido de la exclusión a través de la invisibilización en la historia de la cultura occidental nos la ofrece Ignasi Terradas (1992) en la *Antibiografía* de Eliza Kendall. Vemos, encarnado en un solo sujeto, cómo las características de lo devaluado o lo despreciado dan sentido a todo un sistema económico y social. Se hace así de la anécdota, categoría. El caso individual se convierte en una muestra de todo el sistema, en generalidad en su propia especificidad.; la evidencia de un orden social, su lógica y su funcionamiento. Como indica el autor,

“la antibiografía no escribe la vida de una persona pero nos habla de ella nos habla de lo que se hace en contra de su vida, a su alrededor y sin contar con su vida. La antibiografía es un conjunto de producciones culturales y actitudes sociales que promueve a personajes y a símbolos o emblemas a las personas que se tienen por insignificantes, a las personas cuya biografía no merece la pena

inscribirse porque no puede tenerse por original o significativa.” (Terradas, 1992:13).

La arbitrariedad del tratamiento ofrecido a las cuidadoras en la legislación laboral puede contemplarse como el epítome de la incertidumbre a la que se refiere Castel (2010) al describir los riesgos en las sociedades contemporáneas y a la precariedad como consustanciales al nuevo régimen del capitalismo. Así podemos apreciar que también el sistema tiene una cierta estrategia tanto a la hora de elaborar las normas como de aplicarlas de modo que las fluctuaciones e incertezas de la redacción normativa permiten un rango de actuación que se adapta a un grupo heterogéneo a costa de sacrificar la seguridad de los derechos que estas normas pueden ofrecer a este colectivo, que ya de por sí está en grave riesgo por la precariedad en la que se desarrolla su labor.

Como ya hemos indicado, los mensajes proporcionados por la Administración son contradictorios. La seguridad Social realiza con frecuencia campañas contra el fraude y para el estímulo de la cotización de los trabajadores. Los mensajes institucionales advierten con claridad de la relación entre la cotización y los derechos que de ella se derivan. Sin embargo, esta es una posibilidad que en la práctica se les está negando a las personas que se ocupan de cuidar. El mecanismo utilizado para entorpecer el acceso a los derechos derivados del empleo es precisamente el cuestionamiento de la actividad de cuidados como trabajo.

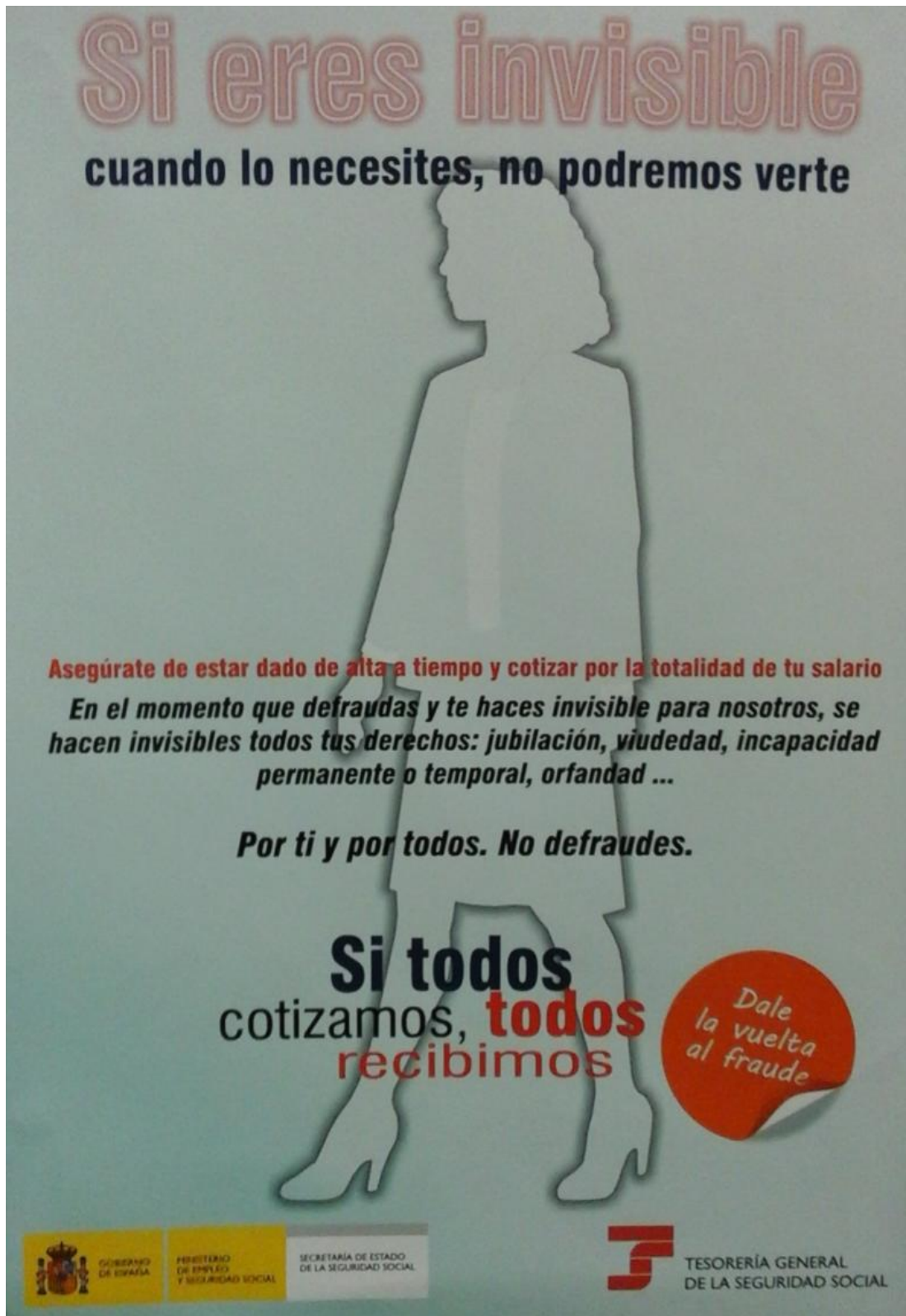


Figura IV: Fotografía de cartel en la Tesorería de la Seguridad Social.

○ **Consecuencias de la precariedad. Trayectorias profesionales y estrategias**

Analizaremos ahora de qué modo la situación de precariedad en la que se encuentra el colectivo de cuidadoras informales da lugar a diferentes estrategias de abordaje y a desarrollos vitales y profesionales marcados por la necesidad de la conciliación de estos ámbitos con el proceso y las actividades de los cuidados.

En la sociedad actual el acceso y la participación de los ciudadanos en el mercado laboral dan lugar a su inclusión en la comunidad. El empleo da acceso a derechos económicos, sociales y culturales de calidad en el presente y para el futuro. Los derechos laborales reconocidos (y conquistados a lo largo del tiempo a base de mucho esfuerzo y una ardua lucha) aportan cobertura sanitaria y pensiones, entre otras formas de protección. Los salarios dan al individuo autonomía económica y la actividad laboral también proporciona la posibilidad de una amplia socialización a través de la interacción personal.

Desafortunadamente, en la modernidad se ha impuesto un modelo dicotómico sobre las relaciones humanas, consistente en la oposición *contrato versus caridad* (Fraser y Gordon, 1992). La concepción de la sociedad civil propia del llamado *individualismo posesivo* se vertebra sobre la noción de contrato y, por oposición, la noción de caridad se configura como propia de la esfera familiar y privada.

El discurso sobre la conciliación de la vida laboral y familiar plantea lógicas contrapuestas en la consideración de los cuidados como trabajo. El empleo remunerado y la atención a la dependencia son además actividades igualmente deseadas y deseables

que hay que procurar que no se obstaculicen mutuamente. Pero ambas situaciones se desenvuelven en una relación jerárquica donde el empleo se constituye en un bien superior en su valoración social, dando un alto grado de ciudadanía social a su ejecutante. Así, en línea con la tríada de ciudadanía: civil, política y social de Marshall quienes disfrutan de la ciudadanía social a través del empleo adquieren derechos sociales, no *limosnas*.

Pero el empleo remunerado, que protege muchas veces de una asignación no deseada o abusiva al trabajo de cuidar, no opera de igual modo para todos los miembros de la familia y las condiciones de unos y otros determinan su vulnerabilidad y su mediatización a la hora de tomar decisiones.

Los cuidados familiares interfieren en las trayectorias profesionales en diferente grado, pudiendo incluso impedir el acceso al empleo, o provocando un acceso parcial, condicionado, reducido y/o en condiciones de precariedad. Las estrategias que se desarrollan no sólo son muy variadas sino que se combinan entre sí.

GD. 1 *"Bueno, (en este grupo mucha gente ha tenido que coger) jornadas reducidas, interrumpir estudios, renunciar a buscar un empleo... Y también es muy interesante ver quién toma qué estrategias; qué tipo de estrategias toma cada tipo de cuidador. Cada familia tiene cuatro, cinco o seis estrategias diferentes. Yo como madre, esposa o hija primero reduzco mis horarios o dejo el empleo; yo adapto los horarios, yo tal y tal... recurro a la abuela... Y después él reduce sus horarios o cambia sus horarios. Vemos que donde hay hombres y mujeres las estrategias que implicaban al compañero o al padre, van en el último lugar.*

Habitualmente los cuidados dan lugar a dilaciones en el acceso al primer empleo si la persona cuidadora aún no ha logrado introducirse en el mundo profesional, interrupciones temporales del empleo remunerado, reducciones de jornada, búsqueda de turnos compatibles, el descenso a la precariedad por la necesidad de recurrir a la economía informal (tanto para lograr ingresos como para cubrir las necesidades de cuidado) e incluso a la expulsión del mercado laboral a través de la finalización anticipada de la carrera profesional.

I. 19. M: *Trabajo en el hospital pero en bolsa de empleo, por contratos, pero acepto sólo los contratos que... presentando los papeles y todo el rollo, claro, pero acepto los que cuadran con mi situación. (...) Ahora trabajo y últimamente he tenido mucha suerte y llevo cinco años trabajando seguidos, todos los veranos, que son 4 ó 5 meses, en un servicio en el que siempre estoy de 8 a 3, y que me mantienen y eso. Pero bueno, ahora sale la bolsa otra vez y vuelves a dar pa adelante o pa atrás, cambia la gerencia, no sé qué... Porque la reducción de jornada... Y tampoco es ley de dependencia ni conciliación... es una especie de chanchullo que yo creo que han tenido una deferencia conmigo. Esto sólo funciona si te toca alguien sensible. Única y exclusivamente, pero si quisieran buscarle las vueltas no sería viable. Y además sólo hasta los 6 años, porque la ley sólo dice que hasta los 6 años puedes pedir por cuidado de familiar, por no sé qué... Y digo yo, “Bueno, pues con siete le mando a la mili o le pongo a trabajar.”*

Como siempre: lo urgente no deja tiempo para lo importante y cuando sobreviene la dependencia las carreras individuales de las cuidadoras se subordinan, supeditándose a las necesidades del cuidado e incluso, a veces, anulándose. Así, los

recursos y estrategias se despliegan y ocupan los resquicios que va dejando la labor de cuidados.

I. 13. P: *Empecé de peluquera. Estuve tres años; luego a papá le dio la trombosis... No podía compaginar un horario... (...) alguien tiene que darle de comer, lavarle, vestirle y llevarle al médico. Entonces estuve como ocho años cuidando niños y limpiando casas pero sin contrato, en las horas que podía sacar. Luego con la rehabilitación empezó un poquito de mejoría y empecé a trabajar a jornada completa en limpiezas X, con la suerte de que la jefa me deja salir antes si lo necesito para ir al médico, recuperándolo por otro lado. (...) También ha habido un periodo... Fue con la ley de dependencia... Que con la trombosis le amputaron los pies y también tuve que dejar de trabajar para poderle atender a él y he estado cuatro años sin trabajar hasta que he podido volver a trabajar, que antes trabajaba por ocho horas y ahora con esto ya seis. En ese tiempo tenía una casa a la que iba a limpiar los lunes y los viernes cuatro horas sin cotizar, claro, que no lo podía declarar porque te quitan la seguridad social. ¡Es que hasta para poder cuidar hay que cubrir gastos! Y los zapatos esos de mi padre con las plantillas valen 300 ó 400 €. No te queda otra que buscar trabajos en los que puedas compaginar el cuidado con los gastos básicos.*

I. 28. V: *Yo he llevado 40 años con mi madre, cuidando, toda mi vida. Primero estuve interna estudiando, luego 4 años en Bilbao, luego los 4 años en París. Yo vivía en París y no tenía intención de volver a mi casa más que de visita; igual el día de mañana, cuando me jubilase... Pero me vi que tuve que dejarlo todo porque no podíamos dejarla sola a mi madre. Y no iba a decir a mi hermano “deja de trabajar.” Ya estaba yo, que había dejado de trabajar. A*

ver, es que el cuidador trabaja las 24 horas del día todo el año. (...) Nada de cotización. Yo he cotizado lo que estuve en Bilbao, casi 5 años, del 66 al 70. O sea, antes de cuidar. Luego estuve trabajando... es que aprendí a coser y algo cosía en casa, pero eso es lo que tienen los cuidados, que si estás cuidando no puedes hacer trabajos donde cotizas. Y luego tampoco hay un control...

I. 10. P: *Yo dejé de trabajar, con lo cual... yo tenía un trabajo muy gratificante, y viajaba, y de todo. Y claro, pues eso ha cambiado. ¡Bueno! No pasa nada, no pasa nada. No es lo mismo que si pasa con cuarenta y cinco años porque ya no te reenganchas después. Yo ya lo hice pensando que terminaba mi etapa laboral, que la hubiera terminado dentro de unos pocos años igual.*

La muestra utilizada en el trabajo de campo de esta investigación no pretende ser exhaustiva desde el punto de vista cuantitativo o ser estadísticamente representativa puesto que se trata de un grupo pequeño y su objetivo era de carácter cualitativo. Sin embargo, sí abarca una gran variabilidad de sujetos y situaciones, así como de las diferentes estrategias que las cuidadoras van tomando para adaptarse a su cambiante situación.

Dado que no existen datos estadísticos oficiales de las estrategias adoptadas por las cuidadoras para compatibilizar los cuidados de personas en situación de dependencia con otras actividades, ya sean laborales o de otro tipo, he elaborado un cuadro de frecuencias que determine cuántas y cuáles han sido las prácticas adoptadas por las cuidadoras, cuáles se combinan entre sí y a qué tipo de estrategias han recurrido dependiendo de factores tales como el género, la capacidad económica o la territorialidad (rural/urbana) de los cuidados.

TABLA XI DE ESTRATEGIAS DE CONCILIACIÓN

CONCILIACIÓN DE LOS CUIDADOS CON LA VIDA LABORAL			
Estrategia	Cuidadores	Frecuencia absoluta	Porcentaje de cuidadores que la utiliza
Recurrir ocasionalmente al apoyo de familiares/vecinos	Todos	34	100%
Modificación de horarios laborales	Amelia, Asun, Sari, Carmen, Meli, Patri, Irene, Malena, Mariuca, Ción, Mercedes, Elsa.	12	35,29%
Contratación de cuidadores profesionales (formales/informales)	Sari, Alberto, Meli, Elisa, Jorge, Irene, Guille, Josefina, Primi.	9	26,47%
Abandono del empleo remunerado por incompatibilidad (no jubilación/incapacidad)	Nuria, Sari, Patri, Carmela, Mariuca, Mercedes, Victoria, Lupe, Anne.	9	26,47%
No tenía empleo previo a la dependencia y/o no busca porque no lo ve conciliable	Nuria, Chelo, Elena, Josefina, Victoria, Macu. Kitty	7	20,59%
Búsqueda de un empleo propio en la economía informal	Patri, Carmela, Mariuca, Mercedes, Victoria	5	14,71%
Adelanto de la jubilación para cuidar	Sari, Elisa, Mercedes, Primi.	4	11,76%
Reducción de jornada para compatibilizar horarios	Meli, Patri, Malena, Elsa.	4	11,76%
El desempleo sobrevenido se aprovecha para cuidar	Antonio, Nuri, Paco, Kitty.	4	11,76%

Elaboración propia a partir de los datos recogidos en campo. Para su elaboración se han incluido las estrategias de los informantes procedentes de las entrevistas individuales y de los grupos de discusión.

La mayoría de personas combina un mínimo de dos estrategias y algunos llegan a utilizar cinco de ellas.

- En todos los casos observados una estrategia imprescindible es el recurso al apoyo no remunerado de familiares, vecinos o amigos. Este tipo de apoyo puede ser puntual o de carácter periódico. Nadie es capaz de cuidar *en exclusiva*, sin ningún apoyo que cubra contingencias que pueden surgir. Hasta en el caso de los cuidadores más intensivos es necesario recurrir a apoyos siquiera puntuales para los momentos en que el cuidador se encuentra enfermo, necesita acudir al médico, a la peluquería o a realizar alguna compra o una gestión. Esto significa que existe una especie de red invisible de apoyos en los cuidados. En ella se observa también cierta *sororidad*: las personas de apoyo son con frecuencia las mujeres del entorno más cercano a las personas cuidadoras: las hijas, hermanas, cuñadas, nueras, vecinas... aunque por supuesto también se recurre a los varones, si bien no suele ser ésta la primera opción.

- En un 36,4% de los casos fue imprescindible la modificación de horarios laborales: convertir jornadas continuas en partidas o viceversa. Donde fue posible la compatibilidad, éstos horarios se adaptaron a los cuidados. Un tercio de estas modificaciones significó además una reducción de la jornada, siendo éste un recurso al que se accede sólo en caso de que la modificación del horario no sea suficiente para poder cubrir todo el tiempo que requieren los cuidados.

- En el 27,3% de los casos no fue posible simultanear las dos labores y la estrategia fue el abandono del empleo remunerado. Se aprecia que

son los propios cuidadores los que abandonan voluntariamente sus trabajos cuando se topan con la incompatibilidad. De éstas, más de la mitad de cuidadoras accedieron posteriormente a empleos en la economía informal. El motivo aducido es la necesidad de una flexibilidad horaria que el empleo convencional no permite añadido a la necesidad de unos ingresos de los que no pueden prescindir.

- También en un 27,3% de casos se recurrió al apoyo extra de personas contratadas para el cuidado. En el grupo que accedió a este recurso se encuentran las personas con mayor nivel adquisitivo, todos los varones entrevistados y también una mujer con un nivel adquisitivo no muy elevado pero a la que le compensaba económicamente emplear a una persona en la economía informal para poder seguir trabajando ella misma en su empleo formal.

- Un 12,1% de las personas entrevistadas adelantaron su jubilación debido al surgimiento de la dependencia de sus familiares.

- Por último, casi un 10% aprovechó una circunstancial pérdida de empleo para cuidar. La nueva situación de cuidados se alega como impedimento para un acceso posterior al empleo.

Como he indicado, con los datos ofrecidos no trato de proporcionar unos porcentajes concluyentes acerca de las estrategias adoptadas por las cuidadoras, pero sí quiero perfilar varias ideas principales: en primer lugar, que los cuidados informales y la vida laboral son actividades de difícil compatibilización, pero con mucha frecuencia esta concurrencia se hace inevitable y ambas tareas se desarrollan de modo simultáneo al precio de provocar un cóctel explosivo de cuidados, sobrecarga y precarización. Por otra parte quiero mostrar la profusión y variedad de las estrategias utilizadas por los

diferentes cuidadores; y por último también quiero evidenciar que los cuidados familiares, tal y como se proporcionan hoy, ocasionan una quiebra en la posibilidad de desarrollar una vida profesional que podamos denominar *normal*, así como una merma en la perspectiva de generar los derechos que provee la actividad laboral convencional.

La escasez de cifras oficiales induce además un refuerzo de los estereotipos, tanto en la opinión pública como en las propias instituciones, lo que provoca la legitimación de las políticas que se llevan a cabo. La idea de que *las cuidadoras cuidan*, oculta que con harta frecuencia las cuidadoras también trabajan y simultanean actividades porque necesitan obtener ciertos ingresos económicos. Por eso es imprescindible reparar en la heterogeneidad del colectivo, así como estar atentos a su *deriva en el tiempo*, esto es, la previsión de sus futuros individuales.

Por este motivo las medidas normativas deben ser también omnicomprensivas y deben tener la virtud de proteger de las inequidades ya creadas, siendo capaces de abarcar los problemas que genera la dedicación al cuidado a colectivos tan dispares como las cuidadoras mayores, que no han podido realizar largas carreras de cotización a lo largo de su vida debido a la labor que han asumido, o las cuidadoras más jóvenes que se encuentran con grandes problemas de conciliación y dificultades para el desarrollo de una carrera profesional que se ve alterada.

5.2 DERECHOS GRACIABLES. LA DISCRECIONALIDAD DE LOS DERECHOS Y DISTRIBUCIÓN DE LA RESPONSABILIDAD DE CUIDAR

Tanto en su aspecto normativo como en el ético, el cuidado de las personas en situación de dependencia se puede analizar desde dos puntos de vista complementarios: como derecho y como deber. Estos dos aspectos son, asimismo, observables desde diferentes ángulos y contienen peculiaridades que nos obligan a su estudio.

5.2.1.- EL DERECHO DE CUIDADOS

Analicemos inicialmente su faceta como derecho, es decir, como una facultad exigible. Podemos descomponer el derecho de cuidado del siguiente modo

DERECHO DE CUIDADO		
	SUJETO ACTIVO	SUJETO PASIVO
DERECHO POSITIVO	Derecho a cuidar	Derecho a ser cuidado
DERECHO NEGATIVO	Derecho a no cuidar	Derecho a no ser cuidado

Tabla XII. Elaboración propia.

- En su vertiente activa, como sujetos cuidadores, todos hemos de poder reivindicar el derecho a cuidar a las personas que dependen de nuestra ayuda, en particular cuando se trata de personas de nuestro entorno.
- Pero también hemos de tener derecho a no cuidar por obligación o, al menos, a no cuidar en condiciones abusivas.
- Desde una perspectiva pasiva, como sujetos necesitados de cuidados, todos hemos de tener derecho a que nuestras necesidades sean cubiertas adecuadamente cuando nos encontramos en una situación de dependencia.
- Y finalmente, podemos negarnos a recibir cuidados si no los deseamos, incluso aunque los necesitemos.

Sin embargo, no todas estas perspectivas están igualmente contempladas y protegidas, ni por las normas legales ni por el reproche moral.

En relación a su vertiente como derecho positivo reclamamos el derecho a cuidar activamente cuando exigimos tiempo disponible, servicios y ayuda para poder asumir la atención de otros, y exigimos nuestro derecho pasivo cuando requerimos la protección del derecho a ser cuidado: el que han de disfrutar las personas en situación de dependencia.

Sin embargo, como sociedad nos cuesta mucho respetar el derecho negativo de quien exige su libertad de no ser cuidado,

- empezando por aspectos tan nimios como la reprobación moral frente a actitudes como fumar o beber alcohol, no hacer ejercicio o no alimentarse correctamente (todas, al fin y al cabo, formas de *no cuidarse* y que puede aumentar un potencial riesgo de dependencia),

- pasando por nuestra reticencia a permitir que personas que, aun necesitando atenciones de otros, prefieren vivir conscientemente en soledad a sabiendas del riesgo que esto implica para su salud y su bienestar,
- y terminando con cuestiones que pueden suscitar debates tan complejos como el del derecho a evitar la distansia (o encarnizamiento terapéutico).

Desde el pensamiento feminista se reivindica también el derecho a no cuidar o, al menos, el derecho a no hacerlo del modo en que se exige hoy el cuidado (Esteban y Otxoa, 2010). En esta línea de resistencia activa se encuentra el lema divulgado por las Asambleas Feministas de Euskadi en la campaña del 8 de marzo de 1993: *Insumisión al Servicio Familiar Obligatorio*. La propuesta planteaba una renuncia explícita de las mujeres ante tareas concretas a fin de lograr una mayor conflictividad social para buscar soluciones que implicaran también a los varones y a las instituciones públicas y privadas para lograr la igualdad en la asunción de tareas. Al mismo tiempo, se mostraba la necesidad de apoyar a las mujeres que ejercieran su derecho a negarse a cuidar en las actuales condiciones. Se protege así un derecho activo-negativo: el derecho a no cuidar si esto implica alguna clase de abuso o de coacción.

Éste es además, un derecho del que se priva a un amplio sector de la población a través del reproche moral. El derecho a no cuidar se concede con más frecuencia a los varones que a las mujeres de la familia.

Muchas veces se esgrimen los argumentos anteriormente mencionados: la incompatibilidad con el empleo (que, como hemos visto, opera de diferente manera en hombres y en mujeres) o la *naturalización* del rol de cuidadora. Para este propósito se esgrimen atributos culturalistas y esencialistas que determinan la elección de un género

sobre otro para diferentes trabajos; con ello se oculta el carácter construido y político de las prácticas sociales.

Es importante señalar que cuando la labor de cuidado se hace sin exceso y por elección propia por lo general se convierte en una experiencia positiva. El cuidado de las personas es entonces una actividad más de la vida si se ejerce con unas condiciones dignas, con descanso diario, vacaciones, horario limitado, reconocimiento y ayudas.

Conjugar en materia de cuidados el derecho a recibir, a dar y a no dar constituye un debate necesario y un reto complejo. Exige armonizar una pluralidad de perspectivas y situaciones con la dificultad añadida de que el proceso de redefinición de responsabilidades no detiene la urgencia de las necesidades que, en cuestión de la atención a las personas en situación de dependencia, exigen respuesta inmediata.

5.2.2.- EL DEBER LEGAL-MORAL DE CUIDAR.

En cuando a su naturaleza de deber, el cuidado también contempla las perspectivas social y legal. Lo vemos como un deber social cuando se analiza desde el prisma de la colaboración colectiva y como un deber normativo al reivindicar una perfecta cobertura de las necesidades de nuestros mayores y familiares enfermos cuando no podemos hacernos cargo de ello personalmente. Pero no se trata de lo que en derecho se denomina una *obligación de carácter personalísimo*. Responsabilizarse del cuidado de otros no significa necesariamente una atención directa del obligado legal, sino la asunción de su responsabilidad de facilitar una cobertura completa, adecuada y de calidad, aunque no sea proporcionada personalmente por sí mismo.

Desde la perspectiva normativa, la asistencia entre parientes, sustentada en la solidaridad familiar, se recoge en el Código Civil⁴⁸ aunque al referirnos concretamente a las situaciones de dependencia el Libro Blanco advierte de que la norma constitucional encomienda a los poderes públicos la atención de la política asistencial⁴⁹. Así pues, la obligación civil debe considerarse subsidiaria y complementaria respecto de la política asistencial de carácter público.

En cuanto al sentido moral de la obligación de cuidar, los discursos sobre el cuidado procurado a un tercero demuestran que las motivaciones son múltiples.

⁴⁸ Libro I, Título VI. Art. 142 y sgtes.

⁴⁹ El art. 50 de la CE establece que los garantes y promotores de estos derechos son los poderes públicos, siendo esto compatible con las obligaciones familiares.

Como indican Tobío et al. (2010) los significados que los cuidadores otorgan a su labor se modulan en un gradiente que va desde el rechazo a cuidar hasta la actitud vocacional de quien siente que *ha nacido para cuidar*, pasando por el sentimiento de obligación, la resignación y la satisfacción moral de cuidar. No obstante muchas de las formas de cuidado presentes en nuestro entorno combinan más de uno de estos aspectos. Asimismo, cada uno de estos significados del cuidado puede aparecer en un mismo cuidador en diferentes ocasiones, con diversas personas dependientes o en distintos momentos de su trayectoria vital. Se trata, pues, de significados complejos que siempre están en proceso y se supeditan a la existencia en mayor o menor grado de distintos factores.

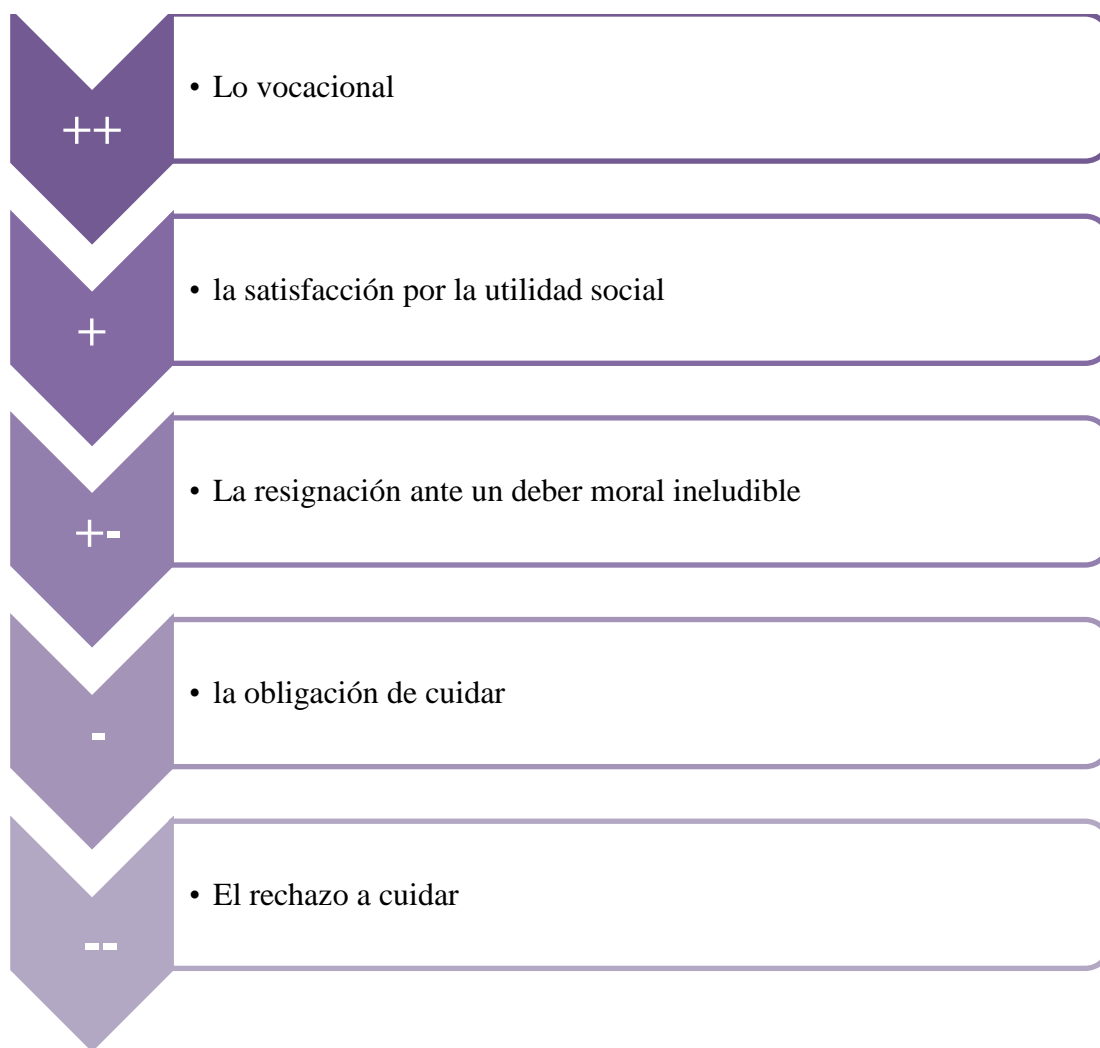


Figura V. Gradiente de discursos sobre el cuidado. Elaboración propia sobre Tobío et al. (2010)

Con el auge de las ideologías liberales conservadoras y los recortes de las prestaciones del Estado se legitima cada vez con más fuerza la idea de que recibir la atención en casa es una expresión de la libre elección. Estas ideologías proponen la búsqueda de aspectos positivos en el cuidado familiar. La familia se dibuja como el lugar de refugio, ayuda, sostén, confort y cuidado⁵⁰. Un lugar, en definitiva, con funciones afectivas y protectoras. Asimismo, se propone enfocar la visión de la dependencia no como una carga, sino como una oportunidad para *dar y recibir amor*. A todo ello se añade la afirmación de que los cuidados no pueden ser económicamente asumidos por las administraciones públicas y se alaba la actuación *heroica* de las cuidadoras a las que hay que ofrecer apoyo para que se cuiden a fin de que sigan desarrollando esta labor⁵¹. Pero esta apuesta política por lo doméstico tiene consecuencias para las mujeres que tradicionalmente han realizado las labores de cuidado y que quedan así marginadas del debate público sobre decisiones que les afectan directamente.

Un ejemplo de la complejidad de los significados de cuidar aparece en el siguiente fragmento; en él aparecen prácticamente todos los parámetros de los que nos habla Tobío:

I.09. M: *Como tienes el problema ese añadido de que nadie más se quiere hacer cargo...porque si son tu papá o tu mamá, ya las cosas se ven de otra manera. Y solamente estoy yo. Pero siempre tienes ahí el pellizquito ese de que el que está enfrente no quiere. Y te toca porque los demás no quieren. ¡Que*

⁵⁰ En esta línea se insertan propuestas como las del curso de verano de la UNAV "Familia y dependencia ¿una vivencia positiva? (Pamplona, Septiembre 2012).

⁵¹El geriatra Rafael Sánchez Ostíz, indica incluso que "*el modelo mediterráneo está funcionando estupendamente y que los países nórdicos y anglosajones nos están mirando*" Mesa redonda del curso UNAV "Familia y dependencia ¿una vivencia positiva? (Septiembre 2012).

mis cuñados pasan! Entonces yo a veces le digo a mi marido “pues tú date cuenta. Si tú piensas eso ¿yo qué pensaré?” porque yo lo tengo que multiplicar por mil. Que no es nada mío. Y es que mi suegro nunca fue una persona cariñosa y ahora mismo mucho menos.

La cuidadora maneja, en un párrafo muy breve, diferentes significados del cuidado. Por una parte aparece la obligación de cuidar a su suegro; inmediatamente aparece una visión mucho más positiva cuando los hipotéticos cuidados fueran a parar a los propios padres y por último aparece un nuevo significado cuando se refiere al rechazo de otros a hacerse cargo de un deber que, teóricamente les corresponde en mayor medida.

La referencia al deber moral ineludible bien sólo, o bien combinado con la resignación la observamos en estos otros testimonios.

I. 23. M: *Digo “pues no me lo merezco, yo. Si soy hija ¿cómo no voy a cuidar a mi padre? ¿Y que me tengan que dar algo por eso?” Digo “si tengo obligación yo de cuidarle.”*

I.10. E: *Y bueno, pues es la vida. Es la vida. No encuentro otra satisfacción nada más que la personal. Yo no sabría no hacerlo. Va en las formas en que te han educado.*

y lo vocacional

I 01. A: *Yo estaba hecha así, a cuidar de los demás, a no salir nunca, a estar con ella, y ahora que no está se me hace hasta raro porque eso era lo que yo hacía: cuidar a la abueluca. ¡Y menos mal que ahora tengo al demoniuco este! (se refiere a su nieto de un año) y cuando no está su madre me lo dejan a mí.*

Dar y recibir cuidado implica también establecer relaciones de poder. Aunque el escenario más frecuente es el poder ejercido por parte de quien cuida hacia la persona que recibe los cuidados, en ocasiones también ocurre al revés, precisamente por el hecho de que cuidar puede ser una obligación más que una responsabilidad asumida voluntariamente.

I 20. L: Lo peor, lo peor, lo peor ha sido el desentendimiento de mi hermano y continuamente culpándome de malos tratos a mis padres. Eso es lo más doloroso porque mi hermano... Yo vine a ayudar a mi hermano; yo a mi hermano le veneraba, le consideraba una persona maravillosa; pero él ha proyectado sobre mí su culpabilidad porque él no ha cuidado nada en absoluto.

En esta cara oculta del cuidado aparecen tanto los malos tratos que sufren algunos niños o ancianos (cuando se dan, son infringidos casi siempre por los responsables de su cuidado, educadores, sanitarios, asistentes...), como las exigencias y chantajes a quienes cuidan.

En ciertas ocasiones la situación violenta puede darse de forma simultánea tanto por parte de la persona dependiente como por parte de quien se responsabiliza de sus cuidados.

I. 16. J: (cuida de su padre con una demencia y de su madre con movilidad reducida) Y mi padre, por ejemplo está con mi madre que... Yo le puedo decir algo, le puedo reprender, entre comillas, y conmigo se planta. Conmigo es muy, muy violento, a veces. De esto que al final acabas... bueno. ¡Yo he llegado a coger a mi padre por el cuello! ¡Jo! Sí, porque además eh... a mi madre, por ejemplo la tiene totalmente machacada. O sea, mi madre no puede decirle nada.

En los dos últimos casos los cuidados se articulan dentro de relaciones que no eran violentas anteriormente pero se han transformado a raíz del surgimiento de la dependencia. La ética predominante atribuye a la persona cuidadora un deber moral y una empatía y a la persona cuidada un sentimiento de gratitud. El modelo exige un cuidado afectuoso y sin contraprestación. Sin embargo, este modelo es fuente de muchas tensiones en el ámbito familiar.

También es necesario poner en relación el deber de cuidar con el entorno cultural en que se desarrolla. Tendemos a definir los conceptos por encima del tiempo y del espacio, sin mostrar que sólo adquiere sentido en una organización social y económica determinada.

Ya hemos visto que las sociedades occidentales establecen un modo de producción y una socialización de las personas a través de una división sexual del trabajo, que orienta a las mujeres hacia el cuidado y la atención de los demás y a los hombres hacia la producción de bienes para el mercado. En estas circunstancias el deber de cuidar sigue siendo moralmente más perentorio en el caso de las mujeres y, paradójicamente, pese a identificar con claridad que en los cuidados se detecta una alta desigualdad de género, las cuidadoras no son tan proclives a identificarla cuando son ellas mismas las que la padecen o, incluso, las que la provocan.

I 23. M: *porque yo pienso que prefería que me cuidara una hija que no una nuera.*

Y: *¡Pero das por hecho que no va a ser tu hijo, sino la nuera!*

M: *bueno, mi hijo... pues no va a saber, y bueno, tengo hijas.*

GD2 P2: *No se puede generalizar, pero... Mi hermano es maravilloso, es una persona buenísima, pero luego no apechuga.*

GD1 P5: *Somos cuatro hermanos; tres chicas y un chico. Entonces, cuando surge algún tema, pues se ven claras ¿no? Las diferencias. Sobre todo, bueno, pues el patrón de ella, de ya, con una edad las chicas son las que tienen que hacer y el chico, como que está liberado ¿no? Para estas cosas. El mismo patrón se repite en mi familia política. Mi suegra pues también ha tenido un problema de vista importante; está perdiendo vista por momentos y eso la está volviendo cada vez más dependiente. Tiene cinco hijas y un hijo. El hijo es mi marido y... Y también entre las cinco hijas tiene dos solteras. Entonces ella en su patrón tiene claro que las que le tienen que cuidar son las dos solteras y el hijo únicamente tiene que venir para cuando se estropea la calefacción o cuando hace falta cargar con algún peso. En absoluto admite del cuidado que vaya hacia su persona, hacia sus cuidados personales. Eso, claro, a mi marido le sitúa en la posición cómoda porque tiene la excusa perfecta. Cuando ha estado más malita o en algún momento determinado ha habido que estar más pendiente, “como la amá conmigo no quiere, pues vas a tener que ir tú.” Y yo digo “¿y porque voy a tener que ir yo, si yo cuando me toca ya voy donde mi madre?”*

I. 09 M: *Cuando pasó lo de mi suegra, para mí ya no fue una obligación ni fue nada. Nada de nada. O sea, ¿había que ir al médico? ¡Había que ir! Yo en ningún momento me planteé decirle a Jose... “deja de trabajar para ir tú a...” No. Jamás. Mira, cuando el médico nos dijo esto, mi cuñada me dijo esto. Ella, en la conversación, en ningún momento me dijo “A ver qué hacemos, a ver cómo lo arreglamos, a ver cómo...” Nunca. A mí... Yo nunca he*

*oído esa palabra. Entonces tú, ya... te haces tu película... y sabes que lo tienes que llevar como puedas*⁵².

Pero los agentes implicados hoy en los cuidados están variando tanto en su composición como en el grado de responsabilidad. Los cambios sociodemográficos e ideológicos impulsan (presionan, incluso) una nueva redistribución. Así lo expresa éste cuidador:

I. 26. G: *Porque además eso no significa que no contemos con el apoyo de nuestras mujeres ¿no? Nuestras compañeras. Pero es algo que hemos querido asumir voluntariamente nosotros. Ellas... Sabemos que ellas están ahí... en el momento que es necesario ¿no? Y M si tiene que ir con ellos al médico, si tiene que ir a pedir una cita, si en un momento dado yo no puedo por tal, ella va a estar, pero... O sea, mi mujer, te puedo decir, no creo que haya visto desnuda a mi madre, por supuesto tampoco a mi padre porque de la ducha y todo eso me ocupo yo. A mí, la primera vez que tuve que hacerlo con mi madre... La verdad es que fue un poco... No, no traumático pero si... Si, ¿no? Porque además yo no sabía qué grado de consciencia tenía ella y el pudor que ella pudiera tener, pero bueno. Fue bastante natural, todo. A mi hermano el segundo, el mediano, le costó un poquito más, le costó un poquito más. Pero hoy es el día que ya lo vive también con una naturalidad... Tremenda ¿no?*

El deber de cuidar involucra hoy a la familia, el Estado y la sociedad civil, pero hoy las familias se han reducido y su funcionamiento se ha *democratizado* (Aguinaga,

⁵² En este caso se trata de una mujer que, como su marido, también tiene un empleo pero fue ella la que realizó cambios en su actividad laboral para compatibilizar su trabajo con el cuidado de su suegra. Cuando habla de “su cuñada” se refiere en realidad a su concuñada, es decir, la esposa del hermano de su marido; en ningún momento se refiere a la obligación que éste, como hijo de la persona dependiente, pueda tener para con su madre.

2004), el Estado se ha diversificado territorial y competencialmente y la sociedad civil también se ha transformado, eliminando el monopolio de los servicios asistenciales proporcionados por las instituciones religiosas.

Si bien antes el peso de la obligación de cuidar a las personas en situación de dependencia era soportado en su inmensa mayoría por las familias y en menor grado por las organizaciones de caridad cuando no había ese elemento sustentador, lo cierto es que el Estado ha tomado un papel muy activo en la protección de este derecho asumiendo su parte alícuota de responsabilidad. Pero, además de los conflictos de competencias y de una muy desigual distribución de recursos entre administraciones territoriales, el problema es que la asignación de responsabilidades entre unos y otros agentes es difusa e imprecisa.

Actualmente la exigencia de protección por parte de los ciudadanos a las administraciones públicas es cada vez más firme y son éstas mismas las que se han arrogado una parte importante de este deber, pero el soporte ofrecido varía dependiendo de factores como la dotación económica o la orientación política. Desafortunadamente, cuando la cobertura pública no es suficiente, las familias (y en su mayoría dentro de ellas, las mujeres) deben soportar como pueden el compromiso que supone la asistencia a la dependencia de alguno de sus miembros. Por lo tanto, aunque la denominada crisis de los cuidados o *caring gap* pudiera haber hecho pensar que iba a dar lugar inevitablemente a un resquebrajamiento de la idea del modelo tradicional de cuidados e incluso que pudiera alterar al menos en parte la división sexual del trabajo, lo cierto es que, en general, persiste la falta de compromiso y la corresponsabilidad por parte de los varones y son las mujeres las que siguen llevando el peso de los cuidados, bien por sí mismas o bien con ayuda externa de otras mujeres.

La propuesta legislativa que en este sentido supuso la LAPAD pretendía ofrecer algo nuevo; reorganizar este deber de cuidados. La base teórica sobre la que se asienta esta norma, el Libro Blanco sobre el que se desarrolló la posterior redacción, describía con profusión las responsabilidades y obligaciones de todos los agentes implicados, desde los servicios públicos hasta la propia persona dependiente, pasando por los familiares y las entidades sociales y analiza por separado, en primer lugar las responsabilidades públicas, a las que quiere otorgar especial importancia, y en segundo lugar los deberes familiares. No obstante, aún cuando esta reorganización del deber social de cuidados pretende ser nueva y más redistributiva, no deja de evidenciar que los servicios sociales son considerados sustitutorios de la obligación familiar de cuidar.

"Si tenemos en cuenta que las personas con dependencia en nuestro país reciben los cuidados mayormente de sus familiares, especialmente de las mujeres, debemos recordar el debate sobre las responsabilidades familiares, ya que repercuten en la financiación de los servicios que se consideran sustitutorios de dichas obligaciones. Las políticas familiares dependerán en gran manera de la postura que se adopte sobre las responsabilidades individuales-familiares frente a las sociales en la cobertura de los riesgos derivados de la dependencia". (Libro Blanco, página 105)

Así pues, como vemos, aún proponiendo un cambio en el paradigma de cuidados vigente, el establecimiento de las responsabilidades del cuidado no se aleja en exceso del esquema tradicional.

La redacción normativa adolece de precisión e incluso a veces es contradictoria. Por eso es necesaria una mayor clarificación y especificidad en los textos normativos, puesto que de la prelación en la responsabilidad se desprenderá un modelo u otro de

cuidados en la sociedad, y la ambigüedad con la que se puedan interpretar los textos es la que propicia la diversidad legislativa y la inseguridad jurídica en que se encuentran tanto las personas en situación de dependencia como sus familias.

5.2.3.- DEL DERECHO GRACIABLE AL DERECHO UNIVERSAL... Y VUELTA

Antes de la ley 39/06 no existía un sistema específico para la atención exclusiva a las personas en situación de dependencia, aunque muchos de los escenarios y realidades que contempla hoy la LAPAD eran entonces abordadas, entre otras, por la LGSS, la Ley General de la Seguridad Social.

La especificidad del nuevo sistema en relación con la anterior política de atención a la dependencia es, sin duda, su universalidad, recogida en el articulado de la ley (art. 3, b)) entre sus principios inspiradores. El sistema se centra en el solicitante y cualquier persona que sea considerada usuaria por motivo de sus necesidades tiene derecho a cobertura. Ahora el sistema no tiene en cuenta ni el nivel de renta ni otros requisitos para el acceso a las prestaciones y los servicios (aunque sí para el copago).

Esta nueva legislación ha dado lugar a significativas expectativas en la población porque ha representado un cambio esencial en la consideración de la atención a la dependencia y la ha configurado como un derecho subjetivo y universal frente al carácter graciable y selectivo de la legislación anterior.

Sin embargo, la confianza en las administraciones y la esperanza de muchos usuarios se ha visto frustrada, ya que en demasiadas ocasiones las prestaciones y

derechos propuestos por los servicios sociales no han sido capaces de responder a las necesidades que requerían atención. Además, el acceso al sistema se ha convertido en un proceso algo farragoso y, en muchas ocasiones, lento. El denominado “limbo de la dependencia” está dejando sin acceso a este derecho a un buen número de solicitantes.

I. 27. C: *Es más, es que hasta están rechazando las prestaciones. Porque si tienen que poner dinero encima... Y es que además la gente... no está muy familiarizada con el papeleo. Se les pide un montón. O sea, lo primero que... Es que muchas veces bajan... con el sobre sin... Es que muchas veces le traen hasta sin abrir. Es un tocho el que te mandan que les desborda.*

I. 28. G: *No sé las veces que pedimos para mi madre y no nos lo daban. No nos la daban y ella estaba... ¡Nos la han denegado toodas las veces que lo hemos pedido! Y cuando ya nos lo dieron se murió antes de recibirla. Mi madre murió el día 12 y la carta llegó ese mismo día con acuse de recibo aquí y no estaba yo.*

De hecho, en el caso de la prestación económica por cuidado de familiar a cargo, ésta no se percibe como específicamente beneficiosa en la mejora de los cuidados procurados, aunque sí es un símbolo de reconocimiento.

I. 21. M: Y: *¿Y cómo afecta el hecho de tener la prestación?
¿Para qué vale?*

M: *¡Hombre, es una ayudita que...! Pero por cobrarla, antes o después es igual porque no ha cambiado nada. Pero es un reconocimiento. Naturalmente.*

Por su parte, uno de los mayores beneficios que proporciona la universalidad es su función protectora para garantizar la igualdad de género. Podría parecer más justo que el importe de las prestaciones fuera mayor para las rentas más bajas pero hemos de tener en cuenta que el servicio o la prestación se conceden en razón del grado de dependencia y no deben tener relación con ninguna otra circunstancia del usuario. Además, en el caso de la prestación por cuidado de familiar a cargo, en caso de que la cuantía de las prestaciones dependiera de la capacidad económica de los solicitantes se producirían efectos no deseados; como veremos, esto produce incentivos que detraen la participación de las mujeres en el empleo o, al menos, en el empleo formal, lo que a su vez les proporciona una menor protección social, tanto en el presente como en el futuro a la hora de percibir una pensión de jubilación. La gran diferencia en la percepción de una pensión de jubilación entre mujeres y hombres, con la diferencia de derechos, posibilidades y alternativas de desarrollo vital que esto conlleva, exige y justifica estudios como este.

Además, si la finalidad de la ley es el bienestar de la persona dependiente, parece que lo razonable es atender por igual a todas las personas que se encuentran en esa situación. Si realizamos un símil con la atención sanitaria, hoy a nadie se le ocurriría pensar que ésta tiene que ser mayor o menor en función de la renta sino que deberá realizarse la intervención concreta que precise cada individuo, sin que ésta varíe por ningún otro motivo que no sea la indicación facultativa. Por supuesto, es imprescindible una atención específica a las personas que se encuentren en una situación económica más desventajosa o deprimida, pero no por motivo de la dependencia sino por un posible riesgo de exclusión. Así ocurre con otros derechos sociales de carácter universal, como la salud o la educación. Todos los ciudadanos tienen derecho a ellos por igual sin importar su nivel económico. La universalidad, pues, opera como un

elemento nivelador de las desigualdades sociales y el Estado extiende su protección a todos los ciudadanos en cuanto tales.

En el caso de la atención a las personas en situación de dependencia, los datos muestran que dos tercios de las usuarias son mujeres. Asimismo, por regla general, las mujeres más mayores, las beneficiarias habituales del SAAD, cuentan con pensiones de menor cuantía que las de los hombres, ya sea porque son pensiones de viudedad, porque sus carreras de cotización han sido más cortas debido a que se han retirado antes para ocuparse de los cuidados de niños o de otros miembros de la familia, o porque reciben pensiones no contributivas en mayor número que los hombres. Esta circunstancia coloca a muchos miembros del colectivo en riesgo de exclusión o, al menos, en una situación de vulnerabilidad social que además debería verse como una suerte de violencia producida por el sistema o, como mínimo, no resuelta por éste. Sin embargo, la vulnerabilidad del grupo pasa inadvertida y además se normaliza. Incluso con frecuencia ellas mismas no son conscientes de su grado de vulnerabilidad.

Según el Ministerio de Empleo y Seguridad Social, las mujeres eran a 1 de enero de 2016 el 51,3% de los titulares de pensiones públicas. La cuantía media de las pensiones contributivas de mujeres es de 698,15 euros mensuales y las de los hombres de 1.119,29 euros.

Esta circunstancia puede acentuarse en un futuro debido al panorama actual del mercado laboral. En el informe La Situación de las Mujeres en el Mercado de Trabajo 2015, publicado el 8 de marzo de 2016 por el Ministerio de Empleo y Seguridad Social, se indica que la incidencia del tiempo parcial entre las mujeres es del 26,2% del empleo, mientras que en el caso de los hombres sólo es del 8,4%. Las mujeres ocupan las tres cuartas partes del empleo a tiempo parcial en España; asimismo, el 61,8% de las mujeres que trabajan a tiempo parcial en España lo hacen involuntariamente. Hemos de

tener en cuenta que el empleo a tiempo parcial es un fenómeno pujante en toda Europa que, si bien pudiera verse como una solución a la conciliación, lleva aparejadas características como una peor calidad del puesto de trabajo, salarios más bajos y en general peores condiciones laborales.

Aunque la parcialidad supone una menor exposición a los riesgos y esto redundaría en la salud del empleado la mayor inestabilidad y las peores condiciones repercuten negativamente en la salud y el bienestar físico y mental. Pero además la parcialidad tiene características propias y no se reparte de modo homogéneo entre la masa laboral. Se trata de un fenómeno fuertemente marcado por el género: las mujeres tienen el doble de probabilidad de trabajar a tiempo parcial y la diferencia se incrementa según el estado civil: las mujeres casadas y las viudas tienen mayor probabilidad de trabajar a tiempo parcial que las solteras. También es mayor entre los más jóvenes y entre los más mayores. Asimismo, la parcialidad se incrementa cuanto menor es el nivel educativo de la persona empleada. Los sectores con una mayor tasa de parcialidad en el sector terciario se concentran en trabajos de baja cualificación en la hostelería, seguros, intermediación financiera e inmobiliaria y otros servicios. Por otra parte, la parcialidad va estrechamente ligada al carácter temporal de los contratos, duplicándose la tasa de temporalidad en los contratos a tiempo parcial respecto de los contratos fijos (VI Encuesta Europea de Condiciones de Trabajo, publicada en 2015). Cuando la razón para la búsqueda de un empleo a tiempo parcial en lugar de uno a jornada completa es el cuidado, las cifras también varían ostensiblemente por sexos. Según la Encuesta Europea de Fuerza de trabajo (FSL) proporcionada por EUROSTAT, en 2014 un 13.5% de las mujeres que optaron a un empleo a tiempo parcial lo hicieron por este motivo frente a un 1.1% en el caso de los hombres.

Una vez evidenciada la brecha de género mediante la exposición de estos datos, podemos concluir que la universalidad del derecho contribuye a paliar la dificultad comparativa que este grupo tendría para lograr idéntica protección de sus necesidades de atención en razón de la dependencia, en caso de tener que hacerlo a expensas de sus propios medios puesto que, si la posibilidad de percibir una prestación o un servicio estuviera supeditado a la renta disponible, las mujeres obtendrían menos recursos.

No obstante el avance que implica el paso de lo graciable a lo universal, los cambios legislativos pueden ser muy importantes desde el punto de vista teórico pero pueden quedar sin apenas contenido si no van acompañados de otro tipo de medidas que implementen el derecho en su desarrollo práctico. Esto ocurre con frecuencia cuando las leyes no vienen acompañadas por dotaciones económicas suficientes que permitan su implementación. Tal es el caso que nos ocupa.

El derecho de asistencia a las personas en situación de dependencia necesita una dotación económica importante que permita desarrollar los servicios y las prestaciones que conforma el sistema, así como de una normativa de desarrollo que se ocupe de pormenorizar el derecho en todos sus matices. De que la dotación sea o no suficiente o la regulación posterior se elabore en uno u otro sentido dependerá la eficacia de la norma y de esta eficacia dependerá su verdadera universalidad.

○ **Importancia del reconocimiento de las cuidadoras en los textos legislativos**

El universo de los cuidados informales es, como ya hemos visto, poliédrico y con variedad de sujetos implicados. Entre éstos, el cuidador, la cuidadora, es un sujeto que se hace en ocasiones invisible a los ojos de una ley que, aunque lo nombra, no se dirige a él sino a la persona en situación de dependencia. Sin embargo, aún no reconocidos normativamente, los cuidadores son sujetos históricos. Se trata, pues, de sujetos que forman parte inextricable del sistema, aunque podemos decir que éste, al no reconocerlos, apenas los asimila ni los incorpora entre sus elementos reconocibles; en cierto modo son sujetos expulsados fuera del sistema para mantener la ficción de que puede prescindir de su existencia.

El marco legislativo no es sólo fruto de las doctrinas y teorías que se han ocupado de los servicios sociales y de la atención a la dependencia, sino que es a su vez un factor de elaboración y transformación de éstas. Se da entre ellas una relación de reciprocidad. En los preámbulos de las normas se reflejan e incluso se recogen explícitamente muchas de las teorías académicas y el articulado se ocupa de su desarrollo.

Un nuevo enfoque de las políticas sociales exige añadir a los pilares clásicos del Estado de bienestar el cuidado no ya en casos excepcionales, sino como nueva normalidad social. En ello subyace una nueva concepción de la relación entre individuo, y Estado basada en la responsabilidad social. La LAPAD constituye una asunción por

parte del Estado de la protección frente a un riesgo previsible que acompañan a las personas a lo largo de la vida y que la sociedad asume.

Como vimos anteriormente, previo a la ley 39/06 no existía un sistema específico para la atención exclusiva a las personas en situación de dependencia. Sancho y Rodríguez (2001) realizan un sobresaliente análisis acerca de la atención a las personas en situación de dependencia en las últimas décadas en España, incluyendo un examen de los cambios conceptuales a lo largo de las décadas de los setenta, ochenta y noventa, y propuestas de implementación de medidas que hoy, con la denominada “crisis económica” de por medio, son perfectamente válidas. Sin embargo, aunque muchas de los escenarios y realidades eran entonces abordadas por otras normas, como advierten García Herrero y Ramírez Navarro (2008:59), la figura del *cuidador familiar* o *no profesional* adquiere carta de naturaleza jurídica a partir de la LAPAD. Pero, si antes de que la legislación definiera a estos sujetos jurídicos los cuidados eran procurados por las mismas personas, ¿qué cambia con su inclusión en un texto legal? Los mismos autores reconocen que los cuidadores familiares son uno de los elementos claves del desarrollo de la ley; de repente, estos sujetos se visibilizan. El propio ministro Caldera, responsable último de la presentación de la LAPAD indicaba en el debate de totalidad de la ley

*Hacemos, pues, profesional y socialmente **visible** un trabajo que antes ni siquiera tenía la consideración de tal.*

Paradójicamente la figura del cuidador familiar, que al final es la otra parte del binomio de los cuidados, está tratada en la ley de forma tal que nos empuja a la preferencia por un cuidador único. Esto supone una incongruencia frente a la necesidad de aliviar a esta persona de una tarea que ocasiona sobrecarga, deteriora la salud y

calidad de vida, provoca malestar psíquico y otras consecuencias negativas (Delicado, 2003), especialmente si se realiza en soledad, sin ayuda y con una larga duración. Es por ello necesario centrarse también en la protección de los derechos de los cuidadores.

I. 17. I: *Porque esto no es vivir. Y con pastilla para aguantar, para cuando ya no puedo. Como la llamo yo, el “amiplín”. Me toca todo a mí y no cuentas con ellos, que no van a mover un dedo ¿eh? Que para eso estás tú, que eres la cuidadora.*

No sólo la LAPAD no regula los derechos y deberes específicos del cuidador, al fin y al cabo, la ley se centra en la atención a las personas en situación de dependencia, sino que la exigua regulación de la figura del cuidador informal queda relegada a normas de inferior rango (como los decretos que desarrollan la ley). La redacción de dichas normas es unas veces muy insuficiente y otras veces parece deliberadamente ambigua. Además, el beneficiario de la prestación económica por cuidado de familiar a cargo es la persona en situación de dependencia, aunque el receptor final de la cuantía económica pueda ser la persona cuidadora. Esto convierte al cuidador en un receptor vicario de un derecho, no siendo titular del mismo y por lo tanto, carente de mecanismos de reivindicación.

La siguiente figura muestra la relación del reconocimiento de derechos laborales a través de la intervención político legislativa con la visibilidad de las cuidadoras.

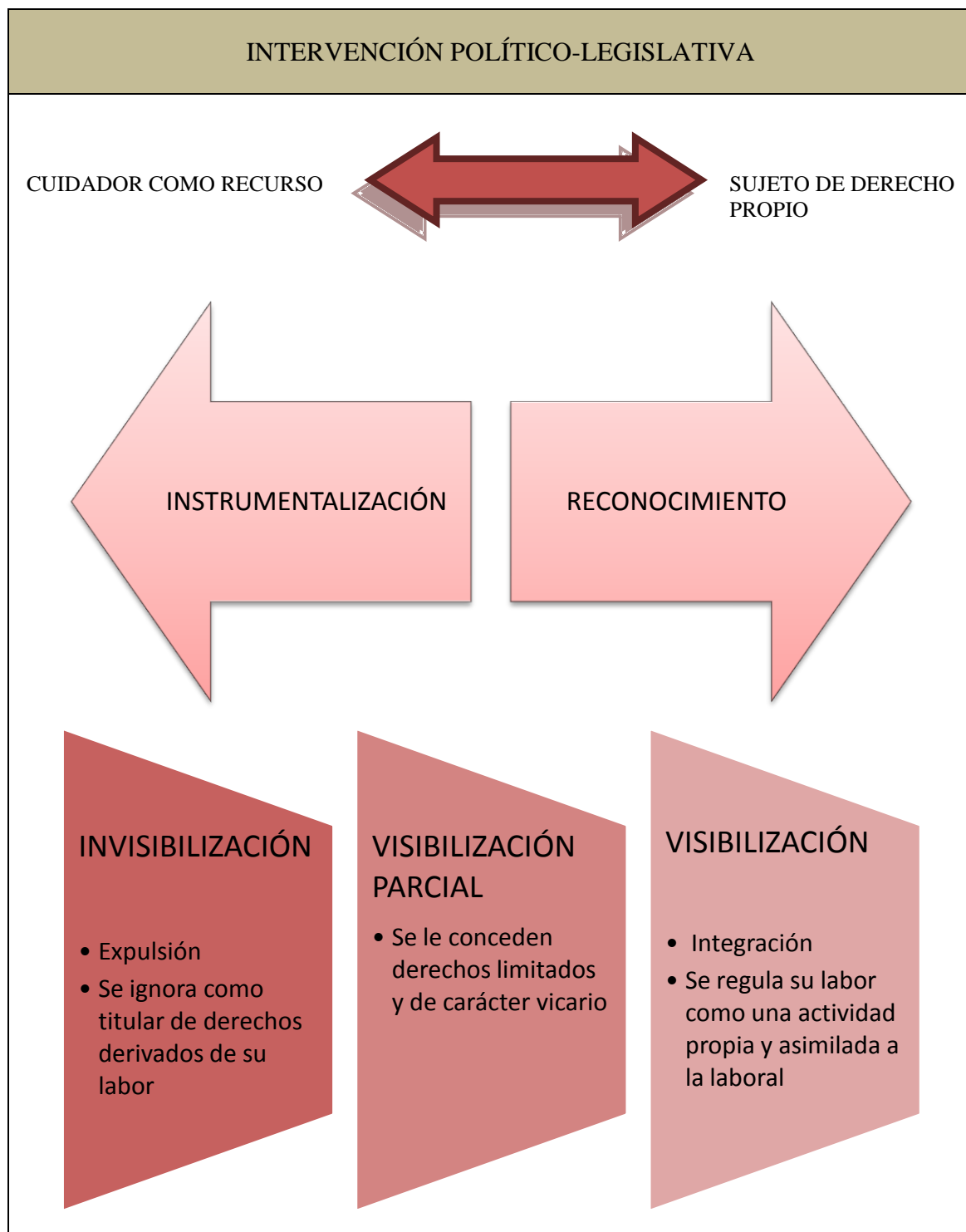


Figura VI. Elaboración propia. Relación entre la intervención normativa y el reconocimiento de las cuidadoras

5.2.4. EL PELIGRO DE DAR SOLUCIONES SIMPLES A PROBLEMAS COMPLEJOS

Cualquier problema social requiere que las soluciones sean aportadas por la política, que será la que guíe el modo en que se implementarán las soluciones técnicas; del mismo modo la elaboración legislativa tiene siempre como base un enfoque teórico previo. Como indica Nancy Fraser

"Ninguna perspectiva analítica pueda ser lo suficientemente fuerte como para superar las agudas asimetrías de poder. El modo de superarlas, o al menos alcanzarlas, si acaso, es a través de la lucha política y no a través de un pensamiento filosófico o analítico. Lo que el pensamiento filosófico y analítico puede hacer es aclarar la situación y quizá aportar una reflexión que ayude a la gente a distinguir dentro de las orientaciones políticas entre mejores y peores. Pero, por sí misma, una perspectiva analítica no cambia las cosas." (Fraser, en Palacio, 2009)

Por lo tanto, ya que la legislación y su implementación es consecuencia de las ideologías puestas en práctica en el juego político, hemos de distinguir cuáles son las ideas predominantes y qué disposiciones se identifican con ellas. Asimismo, debemos analizar cuáles son las medidas más eficaces y justas y, simultáneamente, mostrar dónde y cómo se muestran las asimetrías de poder en el modo de abordar los cuidados en nuestra sociedad.

A la hora de ofrecer soluciones para la cobertura de los cuidados las administraciones proponen tres formas de colaboración con las personas que se hacen cargo de los cuidados: la implementación de servicios para la atención de personas en situación de dependencia, los permisos temporales que cedan tiempo a las personas cuidadoras y las transferencias económicas para la cobertura de estas necesidades. Pero ya hemos visto que cada una de estas soluciones tiene distintos efectos y además pueden ampliar aún más la brecha de género si no se proyectan teniendo en cuenta la situación desfavorable de la que parten las mujeres en el asunto que nos ocupa. Por este motivo el análisis de la actuación pública exige ir más allá de la formulación legal, puesto que ésta se plantea como si mujeres y hombres se comportaran de igual manera.

Sabemos que la opción de los servicios es una solución que permite una más fácil conciliación de los adultos de la casa con el empleo, puesto que lo que se hace es externalizar los cuidados y, por lo tanto, deja tiempo para la realización del resto de actividades. Por lo general los servicios además ofrecen cuidados de calidad ofrecidos por diferentes profesionales. Sin embargo es una opción económicamente más costosa que otras y además puede no ser la deseada por los usuarios.

El caso de los permisos laborales para cuidar es un buen ejemplo de cómo una legislación teóricamente neutra en cuanto al género no lo es en la práctica, debido a condicionantes socioculturales que hacen que sean en su mayoría las mujeres las que se acojan a ellos. Como ya hemos demostrado, todas las medidas que implican flexibilización en el tiempo de trabajo son solicitadas en mayor medida por las mujeres, reforzando así un modelo de familia que, además, supone un elevado coste profesional para ellas y consecuencias negativas para su futuro.

Por último, las transferencias económicas tienen un peso muy significativo en el caso de la atención a la dependencia. Como hemos visto, de toda la carta de servicios y prestaciones que ofrece la ley la prestación económica por cuidado de familiar a cargo sigue siendo todavía hoy, diez años después de la entrada en vigor de la ley, la medida reina, aún cuando el texto legal la calificaba de excepcional, suponiendo más de un tercio del porcentaje de todo el sistema a nivel nacional (33,79% a 31 de diciembre de 2016; en Cantabria supone el 51,43% en la misma fecha).

Podemos analizar el problema que supone la prestación al compararla con las TMC (Transferencias Monetarias Condicionadas) que postula la economía neoliberal representada por el Banco Mundial , con las cuáles guarda ciertas similitudes

En el caso de la prestación económica por cuidado de familiar a cargo, teóricamente el objetivo declarado no es el mismo que el propuesto para las TMC. Supuestamente la prestación no pretende en absoluto potenciar un comportamiento por parte del cuidador sino al contrario; como indicaba la ley, se consideraba una medida excepcional y sólo debería llevarse a cabo si el resto de prestaciones que ofrecía el sistema no eran suficientes o no lograban cubrir adecuadamente los cuidados. El problema ha sido precisamente ese: que el resto de prestaciones ni son aún suficientes ni tampoco parecen cubrir adecuadamente las necesidades de una buena parte de los usuarios del sistema de dependencia.

Desafortunadamente, pues, el sistema aún no estaba correctamente preparado para abordar los cuidados sin contar con el apoyo de las familias y además el diseño de la prestación ha dado lugar a los mismos problemas que nos encontramos con las TMC: una cuantía insuficiente que no sólo no permite un ingreso digno a las personas que

desempeñan esta labor sino que también dificulta su ingreso en el mercado laboral regular y además ralentiza la implementación de otras soluciones más adecuadas.

De la prestación también se dijo que al menos compensaba un esfuerzo que anteriormente no estaba pagado -se denominó en ocasiones “la paguita”- y muchas de las críticas que han surgido hacia esta remuneración han ido dirigidas hacia su carácter entorpecedor en el desarrollo de servicios de calidad.

- Por una parte estas prestaciones no tienen entidad suficiente para cubrir mínimamente las necesidades a las que se dirigen; por lo tanto estos requerimientos deben ser sufragados de otro modo; bien sea a través de el desembolso de más dinero por parte de la familia o bien (lo más frecuente) el empleo de más tiempo por parte de la persona cuidadora.
- Y por otra parte su percepción impide a la persona cuidadora su integración en el mundo laboral convencional puesto que se produce una incompatibilidad tanto horaria como económica.
- Además su percepción hace que los usuarios cuenten como atendidos con un coste para el sistema mucho más económico que si se les ofreciese cualquier otra solución.

I. 22. J: *Y ahora son 400, que al principio eran casi 500. Y con eso no. Tampoco quise darme de alta porque a mi edad ya no me vale para nada. (...) Si tengo que meter a alguien de 50 euros al día no me baja y si me tengo que ir a casa de mi hija a ayudarla con los niños o lo que sea ¿de dónde saco como 700 euros que me costaría tener a alguien aquí una semana día y noche?*

Se alegaba que la recepción de las prestaciones podía contribuir al empoderamiento de las mujeres a través de su reconocimiento, pero lo cierto es que su cuantía no sólo es mínima sino que además la prestación no es patrimonio de la cuidadora sino de la persona dependiente. Además, en muchas ocasiones la prestación tampoco es finalista y no va a parar realmente a la persona que se responsabiliza de los cuidados ni tampoco a solventar de forma específica cuestiones que tengan relación directa con los cuidados, sino que se considera un aporte económico más de la familia. Asimismo, la prestación tampoco conlleva otros derechos generados en los empleos formales y, por lo tanto, deja a las personas cuidadoras sin protección en el futuro.

Observamos, pues, que la prestación económica parece tener un impacto de género negativo y aunque las mujeres son en su mayoría las receptoras lo son de un modo utilitario, más como medio económicamente ventajoso para cubrir una carencia que como fin en sí mismas. El impacto real en la brecha de género es negativo aunque en apariencia sea una medida beneficiosa para las mujeres.

En definitiva, la prestación por cuidado de familiar a cargo se configura como una solución más fácil que otras (y económicamente muy ventajosa para el Estado, puesto que es el modo más barato de atender a los usuarios) pero sin duda oculta y perpetúa una situación realmente compleja que además sólo pospone los problemas sociales que genera para el futuro por dos motivos principales:

- Parece que en un futuro próximo no vamos a contar con un grupo tan grande de cuidadoras disponibles
- Y además las personas que hoy se están dedicando a los cuidados no tienen oportunidad de proveerse para el futuro puesto que no tendrán la

oportunidad de acceder por derecho propio a prestaciones generadas a través del empleo.

I. 13. P: *Tengo ganas de que me llegue la hoja de la vida laboral, que me va a dar la risa. ¿Y cuando nos dieron de alta? ¡El mayor engaño que he visto en mi vida! Pues al principio, supuestamente te lo pagan ellos todo. Y luego a mí, por ser cuidadora, la seguridad social me la pagaban ellos. Que no fue ni medio año y luego ya me tenía que pagar yo como si fuera autónoma. Ya verás tú la jubilación que me va a quedar.*

Para lograr un abordaje de la cuestión de los cuidados que sea realmente eficaz a largo plazo y al mismo tiempo no ahonde en la brecha de género es necesario que la normativa tenga en cuenta el punto del que se parte en los cuidados y para ello el género tiene que estar presente en la elaboración de las normas.

Una protección social insuficiente perjudica muy especialmente a la población femenina que parte de una posición de desventaja. Pero no se trata de elaborar una normativa que distribuya de algún modo recursos exiguos. No se trata de distribuir una situación a todas luces injusta entre hombres y mujeres, un *mainstreaming de género hacia abajo* (Ästrom, en Pazos, 2013) sino que es necesaria la implementación de más recursos porque la mayor reducción de la desigualdad de género se ha logrado en los países cuyos sistemas de bienestar social están más desarrollados y consolidados.

Sin embargo esta pretensión no parece viable si no hay una apuesta decidida por la implementación de los servicios, lo que requiere un esfuerzo presupuestario que como mínimo acerque nuestra inversión a la media de gasto europeo en relación con el PIB. Nuestro gasto social es aún muy inferior a la media europea y las Administraciones públicas deben dar respuesta dentro de sus competencias. Paradójicamente, como indica

la Asociación de Directoras y Gerentes de Servicios Sociales, “El SAAD muestra una sorprendente capacidad para la generación de empleo y para la obtención de retornos. En 2015, la ratio de empleos directos por millón de gasto público es de 35, y la tasa de retorno es del 38,3%.” (XVI Dictámen, pg. 3)

También es imprescindible un verdadero reconocimiento legal de la protección social; un reconocimiento que asegure la asistencia de forma eficaz y que proteja a todos los implicados en el cuidado frente a posibles contingencias tanto de tipo económico como de alteraciones normativas que despojen a los usuarios y sus cuidadores de derechos adquiridos. Como indica la Comisión para los Derechos Humanos del Consejo de Europa (CDEH) (2013), las garantías constitucionales de protección social, aquellas que aseguran el acceso a la asistencia social, son las que mitigan los peores efectos de las crisis económicas.

Tres parecen ser los pilares para lograr una correcta cobertura de los cuidados en nuestro entorno:

- El establecimiento de prestaciones y servicios universales, realmente accesibles a todos los usuarios y que ofrezcan cobertura completa y adecuada a las diferentes necesidades,
- El respeto y la protección de los derechos de todos los individuos que forman parte de los cuidados
- Y el reparto equitativo de las labores y responsabilidades de cuidar, por una parte dentro de la familia y por otra entre todos los agentes públicos y privados.

Sólo de este modo lograremos dotarnos de un sistema de atención a la dependencia verdaderamente justo y eficaz.

Tras la exposición de los resultados obtenidos en el trabajo de campo, con su posterior categorización y análisis, afirmamos que los factores estudiados encuentran consistencia y la demostración de las hipótesis adquiere suficiente solidez.

Los diversos factores estudiados, tales como la no consideración de los cuidados como trabajo en la legislación o la invisibilización que producen los cambios normativos que restringen los derechos de las cuidadoras quedan probados de manera contundente, tanto mediante el examen de los datos cuantitativos como a través del análisis de los discursos de los agentes implicados en el ámbito de los cuidados. La triangulación de las diferentes clases de datos, así como un riguroso análisis de los textos jurídicos y de sus implicaciones, sustenta con firmeza las conclusiones a las que se llega en esta investigación.

La síntesis de los datos recogidos demuestra con nitidez que tanto la normativa como su implementación no tienen suficientemente en cuenta a las cuidadoras como sujetos susceptibles de protección de derechos propios en el ámbito de los cuidados y, por este motivo, se convierten con frecuencia en un recurso más del sistema. Este es un elemento de la ley que requiere una profunda revisión.

Consideramos, pues, que la tesis queda probada y se puede afirmar que la ley, aún siendo un innegable avance en la construcción del Estado de Bienestar, ha sido diseñada de un modo que no sólo no evita la reproducción del modelo tradicional, sino que al regular de un modo superficial la figura de los cuidadores informales contribuye al reforzamiento dentro de la familia del rol de la cuidadora como máxima responsable legitimada de los cuidados, olvidando su pretensión de liberación de las mujeres de tal cometido, como recogía en su exposición de motivos.

PARTE IV

CONCLUSIONES

Presentamos aquí las principales conclusiones a las que se ha llegado a partir de la elaboración de esta tesis:

1. Si bien la ley resulta un gran avance respecto de la situación anterior, puesto que por primera vez el Estado proporciona un acceso universal al sistema, que sólo depende de que el usuario sea reconocido como persona en situación de dependencia sin tener en cuenta ninguna otra consideración o circunstancia, éste no parece haber resultado del todo omnicompreensivo. Aún hoy, diez años después de la entrada en vigor de la norma, hay una parte de población con derecho a ser atendida que no está incluida, o bien porque está en espera de acceso a los recursos debido a la dilación en los procesos en el denominado “limbo de la dependencia”, o bien porque se ha quedado voluntariamente fuera porque el sistema no parece ofrecer las soluciones adecuadas y eficaces a una casuística heterogénea.
2. La nueva normativa no parece haber proporcionado un cambio de modelo en el tratamiento de los cuidados a personas en situación de dependencia. Sí es necesario reconocer que desde la puesta en marcha del sistema de atención a la dependencia se ha producido un innegable avance en la generalización del acceso a los servicios sociales: al extenderse su uso éstos han perdido su carácter estigmatizador y actualmente la población accede a ellos con más normalidad.

Asimismo, los servicios van siendo paulatinamente más conocidos, más ofrecidos y más demandados. No obstante, las prestaciones siguen siendo la medida estrella del SAAD y esta circunstancia provoca que el modelo de atención convencional se siga manteniendo de forma persistente como la forma más común de cuidados.

3. Si bien la LAPAD incluía en su preámbulo la aspiración de liberar a las mujeres de la familia de la carga que hasta ese momento habían soportado, no se ha implementado ninguna medida eficaz tendente a la subsanación de esta situación discriminatoria de la que se partía y, en este sentido, el compromiso con los cuidados informales o familiares sigue recayendo en el mismo sector de población. En estas circunstancias, cuando la prestación económica por cuidado de familiar a cargo es la opción elegida, ésta se convierte en un argumento para adjudicar a la persona cuidadora la mayor parte del peso de la responsabilidad de los cuidados, en ocasiones exonerando a otros miembros de la familia de esta obligación. Así, la prestación no se convierte en un elemento liberador para la cuidadora, sino todo lo contrario.
4. Existen muy pocos datos estadísticos oficiales acerca de la figura de los cuidadores familiares. Los datos existentes ofrecen muy poca información y dejan fuera a una parte muy importante del colectivo. Esto contribuye al hecho de que continúen existiendo arraigados estereotipos tanto del rol de cuidadora como de la labor de cuidados. La figura de la cuidadora se sigue concibiendo de forma homogénea y muy ligada a la tarea que desarrolla, sin tener en cuenta las diferencias y especificidades propias del colectivo, la variedad de sus trayectorias vitales y de los retos a los que se enfrentan. Por este motivo en muchas ocasiones las respuestas ofrecidas, aunque son bien valoradas por los

usuarios, con frecuencia no cubren por completo sus necesidades y la elaboración normativa se encuentra con la dificultad de desconocer a un sector de población al que, en principio, no va directamente dirigida pero que va a verse afectado tanto por su implementación como por su aplicación posterior, ya que los convencionalismos y clichés también operan entre quienes aplican la normativa en el desarrollo de sus funciones gestoras.

5. Los cambios normativos restrictivos de los derechos otorgados a las cuidadoras en tanto que tales han resultado ser también una fuente de exclusión que “saca” a las cuidadoras de las estadísticas en un proceso de invisibilización que puede considerarse también una forma de violencia institucional; así, los datos se adaptan a las normas a medida que éstas varían pero no a los sujetos, puesto que éstos no desaparecen; no cambian ni sus actividades ni sus responsabilidades; siguen ahí aunque la norma los haya dejado fuera y los datos ya no cuenten con ellos.
6. La discriminación por género a la hora de cuidar está tan arraigada socialmente que incluso las mujeres, y en particular las cuidadoras, son en ocasiones incapaces de advertirlo y en función de ello replican con sus actitudes y su discurso esta misma discriminación.
7. En relación con lo anterior, las cuidadoras tienen una mayor dificultad para advertir las consecuencias futuras que sus decisiones tendrán en su trayectoria vital en parte debido a la gran exigencia y el carácter inaplazable de los cuidados a los que se ven expuestas. Y cuando son conscientes de esas consecuencias se ven incapaces de resolver este conflicto

8. Debido a las condiciones de domesticidad en que se realiza gran parte de las labores de cuidado las personas cuidadoras tienen más dificultades para asociarse, reunirse, o reivindicar sus propios derechos.
9. la sociedad tampoco parece verse preocupada por las futuras dificultades que este colectivo vaya a sufrir puesto que la decisión de las cuidadoras de asumir tal responsabilidad es tomada como una elección personal y no como una situación a la que se ven abocadas debido a motivos tales como la carencia de alternativas, el desentendimiento de otros familiares y a la desatención social de las necesidades del colectivo.
10. Es frecuente que las propias mujeres cuidadoras se identifiquen con este discurso y lo naturalicen, justificando su decisión de asumir los cuidados unas veces en su libertad de elección y otras poniendo énfasis de sus capacidades individuales frente a unas capacidades masculinas teóricamente más mermadas o incluso inexistentes, sin reparar en el peso de los condicionantes sociales en la asignación y asunción de su rol.
11. La LAPAD y su normativa de desarrollo se han elaborado de un modo utilitario en lo referente a los cuidados informales realizados en el ámbito familiar, de modo que los sujetos que realizan las prácticas de cuidados no son considerados como individuos de derecho pleno sino que se constituyen en perceptores vicarios de derechos, lo que convierte a las cuidadoras en un recurso al servicio de los cuidados.
12. La situación minusvalorada y ausente de derechos que provoca su decisión de cuidar en las condiciones en que lo hacen termina retroalimentando un riesgo multifactorial de exclusión social y tiene consecuencias graves en su trayectoria

vital. Los factores de riesgo se acumulan y actúan de forma exponencial en el caso de las cuidadoras: género, etnia, edad, clase social y dependencia económica; y de los cuidados: parentesco y afectos, domesticidad, uso del tiempo y condicionantes económicos.

13. El mero hecho de cuidar, al no contar con ninguna garantía o derecho, resulta *per se* un factor exclusógeno; sin embargo el apartamiento social opera con más fuerza en el caso de las mujeres cuidadoras puesto que los factores espacio-temporales, afectivos y materiales no tienen el mismo significado que para los hombres cuidadores ni se presentan con igual intensidad.
14. La violencia dentro del proceso de cuidados es un hecho invisible que además es multifactorial y también multi-agencial, y se puede producir tanto por parte del cuidador al dependiente como, en menos ocasiones, al contrario; pero también puede darse por parte de la familia o el entorno y por parte de las instituciones. Las actitudes pueden ir desde la violencia física explícita, pasando por la violencia psicológica y verbal hasta la violencia silente causada por la privación de medios, oportunidades y capacidad de decisión no condicionada.
15. Invisibilidad y precariedad son dos procesos que se retroalimentan y se constituyen en elementos de violencia estructural que desencadenan ulteriores procesos de riesgo de exclusión y expulsión del sistema a través de la inseguridad provocada por cambios normativos que están fuera del control de las personas a las que se dirigen. En el caso de la normativa de protección a las personas en situación de dependencia, las normas no sólo afectan a este colectivo sino que también tienen una gran incidencia sobre las personas cuidadoras, colectivo al que la norma ni siquiera se dirige pero del que no puede

prescindir puesto que todo el edificio del sistema de cuidados se asiente sobre esta base invisible.

16. La asunción de los cuidados empuja hacia la precarización laboral. Las cuidadoras están más expuestas al aislamiento y la expulsión del mercado laboral que los cuidadores, los cuales, con frecuencia, no abandonan el mercado de trabajo y tampoco varían en el mismo grado sus condiciones laborales. El abandono del empleo, o su modificación sustancial por parte de las mujeres de la familia a causa de los cuidados, no es observado con una situación extraordinaria o una elección marcada por una cultura patriarcal sino una elección familiar lógica a modo de *economía de opción*, cuyas consecuencias serán menos lesivas; con frecuencia su situación laboral previa, comparativamente peor que la de los hombres de su familia, las empuja a hacerse cargo de los cuidados.

17. La consideración social de la labor de las cuidadoras y de su propia figura es cambiante a lo largo del tiempo y se mueve en un gradiente en donde son consideradas trabajadoras o no trabajadoras dependiendo de diversos factores de carácter ideológico y muy en particular de su reconocimiento normativo a través del establecimiento de ciertos derechos asociados al empleo tales como el salario y la cotización a la seguridad social. Los problemas de categorización de la labor desarrollada por las cuidadoras informales se conectan con su visibilidad y ésta, a su vez, con sus derechos

18. Entre los derechos laborales de los que se priva a las cuidadoras se encuentran aquellos relacionados con el uso de su propio tiempo, esto es: vacaciones, permisos y descansos laborales. También los relacionados con la protección de

sus contingencias: accidentes laborales y bajas, así como los derechos económicos ya mencionados: salario y cotizaciones.

19. La privación de los nuevos derechos adquiridos a partir de la LAPAD vuelve a colocar a las cuidadoras fuera de la regulación legislativa y por lo tanto, si bien no las ubica en una situación ilegal, sí que las confina en un *limbo alegal*.
20. Los cambios normativos tienen un carácter performativo, puesto que la propia autopercepción de las personas cuidadoras está profundamente influida por la inclusión y calificación de su rol en la normativa. Asimismo, su inclusión o exclusión normativa y el otorgamiento o despojamiento de derechos en la regulación influye en el valor social otorgado a la figura de las cuidadoras informales.
21. En línea con el punto anterior la visibilidad pública de las cuidadoras está estrechamente relacionada con los derechos adquiridos llegando, literalmente, a desaparecer de las estadísticas en el momento en que esos derechos también desaparecen.
22. En ciertos discursos la eliminación de los derechos adquiridos por la cuidadora por motivo de su labor se justifica en que la implementación de estos derechos va en detrimento de los medios disponibles para las personas en situación de dependencia, contraponiendo los intereses de un colectivo frente al otro, cuando en realidad ambos colectivos están inextricablemente unidos y los derechos de ambos grupos deben ser tenidos por comunes. Cuando los derechos de una de las dos partes del binomio de la dependencia se ven afectados lo son también los derechos de la otra parte.

23. Existe una gran dificultad a la hora de abordar una legislación que regule la figura de las cuidadoras no profesionales: por una parte porque es extraordinariamente complejo legislar sobre un colectivo tan heterogéneo y que realiza su actividad en condiciones tan disímiles y por otra parte porque posiblemente la no regularización permite su tratamiento *a demanda*, haciendo uso de sus miembros en función de las necesidades. Sin embargo, la inexistencia de tal regulación y las dificultades en su implementación no deben ser un obstáculo insalvable a la hora de proteger a este colectivo y es necesario buscar soluciones que satisfagan las demandas de un grupo con miembros cuyas exigencias son tan dispares.
24. La exigua protección que se ofrece a la persona cuidadora en la normativa actual no tiene en cuenta el contexto social ni su origen histórico, por este motivo la legislación no es capaz de ofrecer una protección adecuada. Tampoco existen políticas transversales dirigidas a facilitar la labor de cuidados.
25. La mencionada protección normativa a la que se alude en el punto anterior no sólo es ínfima, sino que no es capaz de aprehender las diversas necesidades de un colectivo heterogéneo que engloba tanto a personas que han quedado social y económicamente desprotegidas por haber dedicado su vida a procurar los cuidados, como a aquellas personas que exigen seguir compatibilizando en su trayectoria vital los cuidados y el acceso a un empleo o su mantenimiento.
26. Por último, la normativa sólo es realmente protectora cuando no está sujeta a cambios arbitrarios ni interpretaciones legislativas que pueden resultar restrictivas de derechos. La actual normativa fluctúa en función de decisiones ideológicas que anteponen argumentos y subterfugios económicos a las

necesidades del colectivo. La legislación relativa a la protección de los derechos de la persona cuidadora no tiene suficiente entidad legal y no ofrece una estabilidad exenta de alteraciones motivadas por los cambios en la orientación de las políticas públicas

Es imprescindible un cambio de paradigma en el abordaje de los cuidados. No es suficiente con una modificación gradual y matizada del modelo ya existente porque éste ha demostrado ser injusto e ineficiente. No obstante, en el tránsito desde el antiguo modo de acercarse a los cuidados hasta el nuevo, es necesario no dejar en el camino a quienes hasta hoy han sido las responsables.

RECOMENDACIONES

A partir de las conclusiones obtenidas en esta tesis estimo oportuno sugerir una serie de recomendaciones que podrían resultar útiles en un futuro para resolver de un modo más eficaz la denominada “crisis de los cuidados”.

1. Uno de los mayores problemas con que cuenta la investigación a la hora de acercarse a los cuidados es la escasez de datos fiables de “la otra parte del binomio de los cuidados”, por lo tanto es imprescindible la visibilización de las cuidadoras, especialmente en las cifras oficiales. Esta visibilización ha de comprender el mayor número posible de datos tanto de las personas que se hacen cargo de los cuidados como de la situación en la que desarrolla su labor. De este modo seremos capaces también de desterrar los estereotipos que pesan sobre esta figura.
2. Es imprescindible fomentar no sólo la universalidad formal que, en un gran salto cualitativo, esta ley ya ha logrado, sino también la universalidad efectiva del sistema de atención a la dependencia de modo que sea realmente útil a todos los usuarios que accedan a él.
3. Tanto las políticas implementadas como la elaboración de la legislación en el ámbito de la dependencia debe contar con las cuidadoras como sujetos de pleno derecho y no como elementos al servicio de los cuidados.

4. Es fundamental realizar una amplia labor pedagógica a través de todo tipo de campañas que potencien la igualdad impulsando la asunción de responsabilidades en los cuidados por parte de toda la población. Asimismo, cualquier campaña dirigida a las personas cuidadoras debe ser capaz de darles voz y emponderarlas para que sean ellas mismas quienes tomen las decisiones sobre el modo en que quieren ejercer los cuidados. Es esencial una labor educativa y de concienciación en una doble dirección: en primer lugar es básico colocar la reproducción social (en un sentido omnicomprendido) en el centro de la vida. Y en segundo lugar es necesario advertir de la necesidad de que todo sujeto, independientemente de sus características, ha de hacerse cargo de su parte alícuota de responsabilidad en esta reproducción social y, dentro de ella, de los cuidados.
5. El empoderamiento de las personas cuidadoras pasa también por que las organizaciones sindicales y de representación y defensa de las personas trabajadoras asuman el papel que les corresponde y empiecen a defender los derechos de este colectivo, protegiéndolos en el desarrollo de su labor.
6. Hay que elaborar propuestas dirigidas a las personas cuidadoras que eviten su empleo instrumental y que ofrezcan soluciones que no pasen por su autoinculpación o por responsabilizar individualmente a la cuidadora de su incapacidad ante situaciones de sobrecarga física y emocional. Debemos ser capaces de dar a las cuidadoras herramientas que les capaciten para ser asertivas y conscientes de la situación global en que se sitúan los cuidados.
7. La normativa debe ser capaz de proporcionar soluciones a un colectivo tan heterogéneo como el de los cuidadores. Es necesario proporcionar

suficientes recursos a las cuidadoras que por diferentes motivos (educación, edad, ruralidad,...) no han tenido la oportunidad de desarrollar una trayectoria vital propia compatible con los cuidados y, al mismo tiempo, debe ofrecer la posibilidad de simultanear los cuidados y el empleo a todas aquellas personas que lo deseen sin menoscabo para la situación laboral en el presente y en el futuro. En este sentido sería interesante estudiar una legislación transitoria que diera cobertura a las cuidadoras que ya no tienen posibilidad de variar su trayectoria vital y profesional, al tiempo que se elabora una normativa verdaderamente inclusiva que pueda abarcar al conjunto de la población para que los cuidados familiares sean asumidos por todos en condiciones de igualdad real y no sólo formal.

8. En vista de la futura crisis de cuidados que se va a producir debida a los diferentes factores ya enunciados tales como el envejecimiento de la población y la ausencia de personas cuidadoras en suficiente número, es imprescindible aumentar la dotación económica asignada a esta materia puesto que previsiblemente los recursos van a aumentar tanto en número como en coste individual ya que actualmente estamos utilizando de forma masiva el recurso más económico (la prestación por cuidado de familiar a cargo).
9. Se hace ya imprescindible el informe de impacto de género que la ley prometía y aún no se ha presentado. El incumplimiento de este aspecto de la ley nos priva de un elemento muy importante a la hora de analizar las consecuencias que puedan haberse ocasionado debido a las medidas tomadas o de si estas consecuencias han tenido lugar y en qué grado.

10. La recomendación más ambiciosa es probablemente la que propone poner la vida y su desarrollo y protección en el centro de las preocupaciones políticas. En este sentido es imprescindible desarrollar toda la normativa e implementar las políticas en los diferentes sectores: social, sanitario, laboral, educativo, económico⁵³, a partir del *mainstreaming* de género, puesto que sólo así lograremos una reducción real de la brecha de género en todos los ámbitos.

11. En la protección a la figura de la persona cuidadora ha de tenerse en cuenta la tradición histórica de que proviene y el contexto social actual en el que se inserta nuestro modo de afrontar los cuidados. Por este motivo la protección ha de ser capaz de implementar políticas transversales que contemplen los cuidados como una parte esencial e inseparable de la vida. Debe englobar tanto a personas que han quedado social y económicamente desprotegidas por haber dedicado su vida a procurar los cuidados, como a aquellas personas que exigen seguir compatibilizando en su trayectoria vital los cuidados y el acceso a un empleo o su mantenimiento. Por este motivo cualquier regulación que pretenda proteger esta figura ha de ser capaz no sólo de regular cómo queremos que sea de ahora en adelante la protección de las personas que se ocupan de los cuidados, sino que también ha de ser capaz de proteger a un colectivo que no ha tenido la oportunidad de protegerse a sí mismo.

⁵³ Reparemos en que la palabra economía viene de los términos griegos “oikos”, que significa casa, y “nomos”: organización o justicia. Es decir que la economía está desde su propia definición, ligada a la organización de la vida cotidiana.

12. Todas las políticas implementadas; no sólo las referentes al ámbito de la protección social sino también las políticas económicas y las laborales han de garantizar un derecho efectivo de conciliación a través de medidas que no resulten a la postre un nuevo medio de discriminación de género. Es necesario, pues, ir más allá de la formulación legal teóricamente “aséptica” o neutra respecto del género, porque hombres y mujeres no se comportan de igual manera ante los cuidados (como demuestra, por ejemplo, el actual acceso a las políticas de conciliación).

Por todo lo anteriormente expuesto el abordaje de los cuidados ha de realizarse desde un nuevo esquema que no sólo modifique algunos aspectos del modelo ya existente sino que proponga un nuevo enfoque y que incida no sólo en la producción y en los enfoques dirigidos al empleo sino también al modo en que se valoran los cuidados y su posición en la sociedad y en las propias vivencias. No obstante, el cambio ha de ser lo suficientemente lábil para poder incluir, en el tránsito del antiguo modo de acercarse a los cuidados al nuevo, a todas aquellas personas que hasta ahora han sido responsables de los cuidados sin apenas contraprestación y a costa de sus propios derechos.

FUTURAS LÍNEAS DE INVESTIGACIÓN

La investigación desarrollada nos ha mostrado que la situación de las personas cuidadoras está completamente desatendida en España. Las opciones de muchas de ellas son escasas cuando no inexistentes y, si bien en un inicio la LAPAD nacía con la promesa de su liberación, finalmente esto no parece haberse producido en absoluto, sino que los problemas causados por su situación más bien se han cronificado.

Por este motivo son necesarias futuras investigaciones que ahonden en la situación de este colectivo. En primer lugar es necesario su reconocimiento real por parte de las instituciones a través de su visibilización estadística. Es, por tanto, imprescindible un estudio cuantitativo verdaderamente riguroso que dé cuenta no sólo de su número sino también de las características sociodemográficas de este colectivo y de la heterogeneidad e intensidad de las labores que desarrollan.

Una nueva línea de investigación que también ofrecería información reveladora es la que pudiera realizarse tomando como sujetos de estudio a los hombres cuidadores. En este caso se trata de un colectivo que padece otro tipo de invisibilización dotada de características diferenciales puesto que los estereotipos imperantes determinan que la figura de la cuidadora es eminentemente femenina. Sería importante determinar cuáles son las particularidades de este colectivo y cuáles son las dificultades que abordan en el desempeño de una labor en la que, por cuestiones culturales, no han sido socializados. La comparativa de los problemas que pudieran darse entre este colectivo y el del as

cuidadoras sería muy provechosa para determinar el tipo de protección que requeriría la figura de la persona responsable de los cuidados.

Esta visibilización sacará a la luz, sin duda, la situación de discriminación en la que se encuentran en relación con cualquier otro colectivo.

La magnitud de la tarea antes mencionada exige una doble agencia: por una parte es imprescindible que sean las administraciones públicas, a través del propio SAAD, las que compilen y hagan públicos los datos referentes a las personas cuidadoras y por otra parte debe ser la investigación teórica la que profundice en la exégesis de estos datos dándoles sentido.

Asimismo, es importante realizar más investigaciones en las que las personas que se responsabilizan de los cuidados familiares tengan voz propia. De este modo no sólo se visibiliza al colectivo, sino que se le da la oportunidad de empoderarse y tomar las riendas sobre sus propios intereses y necesidades, así como de adoptar decisiones en la búsqueda de posibles soluciones. Se trata de un colectivo muy variado y por tanto las propuestas deberán ser omnicomprensivas pero no homogeneizadoras.

APORTACIONES DE ESTA TESIS

En primer lugar, en esta investigación se ha realizado una prolija recopilación y un análisis exhaustivo de las principales teorías, estudios y trabajos relativos a la dependencia y los cuidados tanto en el ámbito nacional como en el internacional. Asimismo, se ha realizado un puntual estudio comparativo de la legislación concerniente no sólo a las personas en situación de dependencia sino también al modo en que esta normativa afecta al colectivo de las personas cuidadoras.

También se ha tratado de ofrecer una visión completa de los datos y estadísticas referidos a las cuidadoras, aunque su escasez sólo ha permitido mostrar por una parte su insuficiencia a la hora de mostrar las características del colectivo y por otra la urgente necesidad de reclamar una mayor diligencia en la recogida y la publicación de estos datos por parte de las administraciones públicas.

El enfoque de la tesis también es novedoso, puesto que en su elaboración se han coligado la visión sociológica, la etnográfica y el análisis legal y documental al objeto de lograr un acercamiento holístico del problema abordado. Esta investigación de carácter general sobre la figura de las cuidadoras familiares o no profesionales puede servir como punto de partida para realizar otro tipo de estudios que incluyan investigaciones cuantitativas sobre aspectos específicos aquí perfilados o, por ejemplo, estudios longitudinales sobre el colectivo.

Y finalmente la tesis ha ofrecido una visión científicamente rigurosa de la heterogeneidad del colectivo de personas que se responsabilizan hoy del cuidado

informal en nuestro país y de las dificultades actuales que atraviesan las cuidadoras a través de sus testimonios y del contraste de éstos con las prácticas y los discursos sociales, así como su tratamiento por parte de legisladores gestores de dependencia. De este modo se ha podido sacar a la luz la realidad de este colectivo dando la palabra a las cuidadoras como sujetos activos y no únicamente como objetos de estudio o como elementos utilitarios al servicio de los cuidados.

PARTE V

BIBLIOGRAFÍA

PUBLICACIONES

- Abberley, P. (2008). “El concepto de opresión y el desarrollo de una teoría social de la discapacidad”, en Barton, L (comp): *Superar las barreras de la discapacidad*. Madrid: Morata.
- Aguinaga, J. (2004). *El precio de un hijo: Los dilemas de la maternidad en una sociedad desigual*. Madrid: Debate.
- Agustí, J. y Lordkipanidze D. (2005). *Del Turkana al Cáucaso. La evolución de los primeros europeos*. Barcelona: Adventure Press, National Geographic.
- Anand, S. Peter, F. Sen, A. (2006). *Public Health, Ethics, and Equity*. Oxford: Oxford University Press.
- Bachoffen, J.J ([1861] 1992). *El matriarcado: Una investigación sobre la ginococracia en el mundo antiguo según su naturaleza religiosa y jurídica*. Madrid: Akal.
- Banco Mundial, (2009). *Transferencias monetarias condicionadas. reduciendo la pobreza actual y futura*. Washington: 2009 Banco Internacional de Reconstrucción y Fomento / Banco Mundial.
- Barriga, L. Brezmes, M. García G. y J. Ramírez. (2013). *X Dictamen del Observatorio. Informe sobre el desarrollo y evaluación territorial de la ley de*

promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia. Asociación Estatal de Directores y Gerentes en Servicios Sociales.” [enlace](#)

- Barriga, L. (2014) “La financiación pública de la dependencia en el marco del objetivo de reducción del déficit. Una aproximación al coste de oportunidad”. En *Documentación laboral*, N° 102, Pg. 195-212
- Béjar, H. (1995). *El ámbito íntimo*. Madrid: Alianza Editorial.
- Bertaux, D. (2005). *Los relatos de vida. La perspectiva etnosociológica*. Barcelona: Edicions Bellaterra.
- Biglia, B. (2007). “Resignificando ‘violencia(s)’; obra feminista en tres actos y un falso epílogo.” pp. 21-34 en *Estado de Wonderbra*. Compilan B. Biglia y C. San Martín. Barcelona: Virus.
- Bonet i Martí, J. (2007). “Problematizar las políticas sociales frente a las violencias de género.” pp. 35-48 en *Estado de Wonderbra*. Compilan B. Biglia y C. San Martín. Barcelona: Virus.
- Bosch, A. Carrasco, C. y Grau, E. (2003). *Verde que te quiero violeta*. EMAKUMEAK [enlace](#)
- Bosch, A. Carrasco, C. y Grau, E. (2006). “La Ley de Dependencia y el mito del homo economicus.” *Revista de economía crítica* nº 5 (105-107). [enlace](#)
- Bourdieu, P. (1999). *La distinción. Criterio y bases sociales del gusto*. Madrid: Taurus.

- Bover, A y D. Gastaldo. (2007). *Valoración y expectativas de las personas cuidadoras sobre los profesionales sanitarios*. Metas de enfermería Vol. 10 nº3 pp.51-55.
- Breton le, David. (2008). *Antropología del cuerpo y modernidad*. Buenos Aires: Nueva Visión.
- Butterworth, J y Burton, J. (2013) “Equality, Human Rights and the Public Service. Spending Cuts: Do UK Welfare Cuts Violate the Equal Right to Social Security?” *The Equal Rights Review*, vol. 11. [enlace](#)
- Carbonell, M. Gálvez, L. y P. Rodríguez. (2014). “Género y cuidados: respuestas sociales e institucionales al surgimiento de la sociedad de mercado en el contexto europeo”. *Áreas. Revista internacional de Ciencias Sociales*, nº 33 pp. 17-33.
- Carrasco, C. (2003) “La sostenibilidad de la vida humana: ¿un asunto de mujeres?” *Utopías, nuestra bandera: revista de debate político*. Nº. 195, págs. 151-173
- Carrasco, C (2004) “Hacia nuevos indicadores de trabajo y género: un problema mucho más que estadístico”. págs. 103-129 *Globalización y desigualdad de género*. coord. por Paloma de Villota Gil-Escóin, Madrid. Editorial Síntesis.
- Carrasco, C. (2006) “La paradoja del cuidado: necesario pero invisible”. *Revista de economía crítica*, Nº. 5, págs. 39-64

- Carrasco, C. Y Mayordomo, M. (2006) “Trabajo y condiciones de vida. Una mirada no androcéntrica”. Caritas. *Documentación social*. Nº 143. (113-126) [enlace](#)
- Carrasco, C, Borderías. C y T. Torns. (eds) (2011). *El trabajo de cuidados. Historia, teoría y políticas*. Madrid: Ediciones Catarata.
- Carrasco, C. Díaz, C. Marco, I. Ortiz, R. Sánchez, M. (2014). “Expolio y servidumbre. Apuntes sobre la llamada deuda de cuidados”. *Revista Economía crítica* nº 18. [enlace](#)
- Castel, R. (2010). *Las transformaciones del trabajo, de la producción social y de los riesgos en un período de incertidumbre*. Cátedra de la UNESCO. Edit. Instituto di Tella.
- Cerati, C. (1997). *La mala hija*. Barcelona: Círculo de lectores.
- Comas d'Argemir, D. (2009). “Trabajo, economía sumergida y género. La atención a la dependencia.” en *Economía informal y perspectiva de género en contextos de trabajo*. Téllez, A. y Martínez, J.E. (eds.) Barcelona: Icaria Economía.
- Costa, R. (2010). “Apuntes sobre el empleo precario en el SAD y sus causalidades”, pp.83-91 en *El Servicio de Ayuda a Domicilio en la encrucijada*. Redactor, G. García Herrero. Ciudad Real: Asociación de Directores y Gerentes de Servicios Sociales y Consejo General de Trabajadores Sociales.
- Council of Europe Commissioner for Human Rights. (2013). Issue paper. “Safeguarding human rights in times of economic crisis.” [enlace](#)

- Cuesta, C. (2005). “La artesanía del cuidado: cuidar en casa a un familiar con demencia avanzada” *Enfermería Clínica*, vol. 15 (nº6).
- Daly, M. y J. Lewis. ([2000]2011). “El concepto de ‘social care’ y el análisis de los Estado de Bienestar contemporáneos”. En Carrasco et al. (edit.) *El trabajo de cuidados. Historia, teoría y políticas*. (pp. 225-251). Madrid: Catarata.
- Defensor del Pueblo, (2014). *Informe Anual*. [enlace](#)
- Delicado MV. (2003). “Familia y cuidados de salud. Calidad de vida en cuidadores y repercusiones sociofamiliares de la dependencia.” Tesis Doctoral. Departamento de Psicología de la salud. Universidad de Alicante.
- Delicado MV. (2006). “Características Sociodemográficas y motivación de las cuidadoras de personas dependientes: ¿Perfiles en transición?” *Praxis Sociológica* nº 10 pp.200-234.
- Delicado MV. (Coord.) (2011). *Sin respiro. Cuidadores familiares: calidad de vida, repercusión de los cuidados y apoyos recibidos*. Madrid: Talasa Ediciones.
- Díaz, MS. y Estévez, A. (2016). “Perfil de la mujer que ejerce cuidado informal”. XII Congreso Español de Sociología, 30 de junio, 1 y 2 de julio, Gijón.
- Dominelli, L. y MacLeod, E. (1999). *Trabajo social feminista*. Madrid: Cátedra.
- Durán MA. (1999). “La hipoteca. ¿Cuánto cuesta cuidar a un enfermo?” *Cuenta y Razón*. nº113 pp. 118-122.

- Durán Heras, MA. (2002). *Los costes invisibles de la enfermedad*. Bilbao: Fundación BBVA.
- Durán Heras, MA. (2008). En “Crisálida.” Boletín digital del departamento confederal de la mujer UGT. n-º 42. [enlace](#)
- Ehrenreich, B. y English, D. (2010) *Por tu propio bien. 150 años de consejos expertos a mujeres*. Madrid: Capitán Swing.
- EIGE (European Institute for Gender Equality) 2015. “Gender Equality Index. Measuring gender equality in the European Union 2005-2012”. [enlace](#)
- Esteban, M.L. (2003). en SARE “Cuidar cuesta: costes y beneficios del cuidado” EMAKUNDE
- Esteban, ML. (2010). “Debate feminista en torno al concepto de cuidados” CIP-Ecosocial – Boletín ECOS nº 10 [enlace](#)
- Esteban, ML. (2011). *Crítica del pensamiento amoroso*. Barcelona: Bellaterra.
- Estrada (coord.) (2009) *Reflexiones y propuestas para el cambio de modelo productivo en España*. Fundación 1º de mayo CCOO. [enlace](#)
- European Foundation for the Improvement of Living and Working Conditions (2015) *VI Encuesta Europea de Condiciones de Trabajo*. [enlace](#)
- Federici, S. (2015). *Revolución en punto cero. Trabajo doméstico, reproducción y luchas feministas*. Madrid: Traficantes de sueños.”
- Ferrer, V. et al. (2008) “El concepto de amor en España.” *Psicothema* Vol. nº 4 pp. 589-595.

- Fraser, N y Gordon, L. (1992) “Contrato vs. caridad. Una reconsideración de la relación entre ciudadanía civil y ciudadanía social.” *Revista Isegoria* nº 6 (pp. 65-82)
- Friedan, B. (2009). *La mística de la feminidad*. Madrid: Cátedra.
- Galtung, J. (2012). Conferencia “La globalización y las desigualdades de la vida cotidiana” en el XII Foro de Tendencias Sociales. “Los nuevos problemas sociales.” UNED, 23 de marzo de 2012. Madrid
- Gálvez, L. y P. Rodríguez. (2011). “La desigualdad de género en las crisis económicas” Dossier, “El impacto de la crisis en la desigualdad de género” *Investigaciones Feministas*. Vol. 2 pp. 113-132: Madrid.
- Gálvez, L. y P. Rodríguez. (2013). “El empleo de las mujeres en la España democrática y el impacto de la Gran recesión”. En *Areas: Revista internacional de ciencias sociales*, Nº 32, Pg. 105-123
- Gálvez, L. (2016) “Prioridad política”. En *Alternativas económicas* nº 36. Pg. 47.
- Gálvez, L. Rodríguez, P. (2016) “Una crítica desde la economía feminista a la salida austericida de la crisis” En *Atlánticas: revista internacional de estudios feministas*, Vol. 1, Nº. 1, Pg. 8-33
- García Calvente, M.M. La Parra Casado, D (2007). “La investigación sobre cuidados informales de salud desde una perspectiva de género.” En *Investigación en género y salud. 5ª monografía de la Sociedad Española de*

Epidemiología. Borrell, C. y Artazcoz, L (Coord.) Sociedad Española de Epidemiología.

- García Fajardo, (2012). “Cuidar a los cuidadores”. *El librepensador* 30/01/2012.
[enlace](#)
- García Herrero, G y JM. Ramírez Navarro. (2008). *Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a Personas en Situación de Dependencia. Análisis y comentarios*. Coedición. Consejo General de Diplomados en Trabajo Social y Libros Certeza.
- Geertz, C. (2001). *La interpretación de las culturas*. Madrid: Gedisa.
- Gómiz, P. (2015). “Violencia contra las mujeres con discapacidad”. Tesis doctoral. Departamento de Sociología III (Tendencias Sociales) Facultad de Ciencias Políticas y Sociología UNED.
- Han, B. (2016). *Psicopolítica*. Barcelona: Pensamiento Herder.
- Hakim, C. (2001). *Work-Lifestyle Choices in the 21st Century: Preference Theory*. Oxford: Oxford University Press.
- Hakim, C. (2015). “Work-Life Balance in the 21st Century”. *Sex Differences in Work-Life Balance Goals*. pp. 55-79. London: Palgrave Macmillan.
- Hidalgo, A. (coord.) (2010). *Trabajo Social en el ámbito de la Ley de Dependencia. Reflexiones y sugerencias*. La Coruña: Netbiblo.
- Hidalgo, A. (coord.) (2012). *Trabajo Social en defensa de la asistencia personal, Reflexiones y sugerencias*. La Coruña: Netbiblo.

- Hierro, J. (1999) *Antología poética*. Madrid: Espasa.
- IMSERSO. (2004). *Libro Blanco de atención a las personas en situación de dependencia en España*. [enlace](#)
- IMSERSO, (2009). *Informe final del grupo de expertos para la evaluación del desarrollo y efectiva aplicación de la Ley 39/2006 14 de diciembre de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia*. [enlace](#)
- INE (2009) “Panorama de la discapacidad en España”. *Boletín cifras* nº 10.
- Izquierdo, MJ. (2003). “Del sexismo y la mercantilización del cuidado a su socialización: Hacia una política democrática del cuidado” SARE 2003 *Cuidar Cuesta: costes y beneficios del cuidado* EMAKUNDE [enlace](#)
- Jónasdóttir, A. (1993). *El poder del amor. ¿Le importa el sexo a la democracia?* Madrid: Cátedra.
- Jonathan Butterworth, J y J. Burton. (2013). “Equality, Human Rights and the Public Service Spending Cuts: Do UK Welfare Cuts Violate the Equal Right to Social Security?” *The Equal Rights Review*. vol. 11. pp. 26-45 [enlace](#)
- Juliano, D. (2004) *Excluidas y marginales: una aproximación antropológica* Madrid: Cátedra.
- Lee, JA. (1977) *The colors of love. What kind of love are you..?* New York: Bantam books.

- Lethbridge, J. (2012). “Impact of the Global Economic Crisis and Austerity Measures on Women”, London: *Public Services International Research Unit* (PSIRU), [enlace](#)
- Lusiani, N y Saiz, I. (2013). *Safeguarding human rights in times of economic crisis*. Issue Paper published by the Council of Europe Commissioner for Human Rights. Council of Europe. (CESR) [enlace](#)
- Mackinnon, C. (2007). *Women’s lives, men’s laws*. London: Harvard University Press. Cambridge Mass.
- Magallón Portolés, C. (2006). *Mujeres en pie de paz. Pensamientos y prácticas*. Madrid: Siglo XXI España.
- Maravall Gómez-Allende, H. (2010). *El nuevo sistema de atención a la dependencia en España: demandas y ofertas de atención. La nueva ley y su aplicación*. Federación de Servicios a la Ciudadanía CC.OO.
- Marbán, V y G. Rodríguez Cabrero. (2013). “La atención a la dependencia en una perspectiva europea. De la asistencia a la cuasi-universalización”, en *Los Estados de bienestar en la encrucijada. Políticas sociales en perspectiva comparada*. Editado por E del Pino y J. Rubio. Madrid: Tecnos.
- Marshall, TH. ([1949] 2007) *Ciudadanía y clase social*. Madrid: Alianza editorial.
- Martínez, JA. Frutos, MD y Solano, JC. (2016) “Los usos de la prestación económica de la dependencia en el actual contexto económico y social” XII Congreso Español de Sociología, 30 de junio, 1 y 2 de julio, Gijón.

- Mead, L. ([1986] 2001) *Beyond Entitlement: The Social Obligation of Citizenship*. New York: Free Press.
- Meil, G. y Ayuso, L. (2007). “Sociología de la familia”. en *La sociología en España*. Pérez, M. (coord.). Madrid: Centro de Investigaciones Sociológicas.
- Menéndez, EL. (2005). Intencionalidad, experiencia y función: la articulación de los saberes médicos. *Revista de Antropología social*. nº 14 pp. 33-69.
- Messing, K. (Dir.) (2002). *El trabajo de las mujeres. Comprender para transformar*. Madrid: Catarata.
- Mill, JS. ([1859]1984) *Sobre la libertad*. Madrid: Alianza.
- Miller, D. (1981) “The 'Sandwich' Generation: Adult Children of the Aging.” *Social Work* 26: 419–423.
- Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. (2004). “*Libro Blanco de atención a las personas en situación de dependencia en España*.”Madrid, IMSERSO [enlace](#)
- Molyneux, M. (2007). “Change and Continuity in Social Protection in Latin America: Mothers at the Service of the State?” (UNRISD) [enlace](#)
- Montoro, E. Vázquez, MC. Muñoz-Cruzado, M. Sánchez, E. Guillén, F. y Catalán, DJ. (2006). “Intervención estratégica del fisioterapeuta en el entorno familiar del paciente discapacitado” *Revista Fisioterapia*, vol. 28 nº 1. pp. 35-40.

- Montserrat, J, y J. Rodríguez Cabrero. (2011). “Un avance de valoración de la aplicación del Sistema de Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD)” *Cuadernos de Información económica*. nº 222 pp. 115-120.
- Montserrat, J. (2011). “El copago en la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia: Costes e impacto en las rentas de los usuarios”. Aspectos Económicos y Sociales de la Dependencia. *Papeles de Economía Española*. nº 129,pp. 195-206. Madrid: FUNCAS. [enlace](#)
- Moreno, L. (2003). *Bienestar mediterráneo y supermujeres*. CSIC [enlace](#)
- Murillo, S. (2006). *El mito de la vida privada. De la entrega al tiempo propio*. Madrid: S XXI.
- Muyor Rodríguez, J. (2012). “La figura del asistente personal en Trabajo Social: ¿Es asunto nuestro?” en *Trabajo Social en defensa de la asistencia personal, Reflexiones y sugerencias*. Hidalgo, A. (coord.). La Coruña: Netbiblo.
- Nussbaum, M. (2004). *Hiding from humanity. Disgust, shame and the law*. Princeton University Press.
- Nussbaum, M. (2012). *Crear capacidades. Propuesta para el desarrollo humano*. Barcelona: Paidós.
- OMS (2001) Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud. [enlace](#)
- OMS. (2014). “Documentos Básicos.” 48ª edición. [enlace](#)

- Otxoa, I. (2010). “Debate feminista en torno al concepto de cuidados.” *CIP-Ecosocial – Boletín ECOS* nº 10 [enlace](#)
- Palacio, M. (2009). “Entrevista con Nancy Fraser: La justicia como redistribución, reconocimiento y representación.” *Metrópolis*. Primavera 2009. [enlace](#)
- Parker, I. (2010). *La psicología como ideología. Contra la disciplina*. Madrid: Los libros de la catarata.
- Palacios, A. y Romañach, J. (2006). *El modelo de la diversidad. La Bioética y los Derechos Humanos como herramienta para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional*. Santiago de Compostela: Diversitas ediciones.
- Pazos, M. (2013). *Desiguales por ley*. Madrid: Catarata.
- Pérez Orozco, A. (2006). “ Amenaza tormenta: la crisis de los cuidados y la reorganización del sistema económico” En *Revista de economía crítica* , Nº. 5, 2006, págs. 7-37
- Pérez Orozco, A. (2006). “La economía: de icebergs, trabajos e (in)visibilidades.” págs. 233-252 En *Transformaciones del trabajo desde una perspectiva feminista : producción, reproducción, deseo, consumo*. coord. Por Legarreta, M. et. Al. Terradenadie ediciones.
- Pérez Orozco, A. (2006). *Perspectivas feministas en torno a la economía: el caso de los cuidados*. Madrid : Consejo Económico y Social
- Pérez Orozco, A. (2014). *Subversión feminista de la economía*. Madrid: Traficantes de sueños.

- Pinazo Herrandis, S. Sánchez Martínez, M. (dtors) (2005). *Gerontología. Actualización, innovación y propuestas*. Madrid: Pearson Prentice Hall.
- Puig Llobet, M. (2009). “Cuidados y calidad de vida en Villafranca del Penedés. Los mayores de 75 y más años atendidos por el servicio de atención domiciliaria y sus cuidadores familiares.” Tesis doctoral. Departamento de Sociología. Universidad de Barcelona.
- Razavi, S. (2007). “The Political and Social Economy of Care in a Development Context Conceptual Issues, Research Questions and Policy Options”. *Gender and Development Program*. Paper Number 3 June 2007. United Nations Research Institute for Social Development. [enlace](#)
- Rendueles, G. (1989). *El manuscrito encontrado en Ciempozuelos*. Madrid: La piqueta.
- Roca, J. (2009) Reproducir la reproducción: mujeres migrantes y economía informal. En Téllez, A. y Martínez, J (eds.) *Economía informal y perspectiva de género en contextos de trabajo*. Barcelona: Icaria.
- Rodríguez Cabrero, G. (2011). “Tendencias recientes en el desarrollo de los sistemas públicos europeos de atención a la dependencia.” *Actas de la dependencia*. Madrid: Fundación Caser.
- Rodríguez Cabrero, G (2012). “La Ley de la Dependencia: ¿una oportunidad perdida en el desarrollo de los derechos sociales?” CC.OO. *Gaceta sindical: reflexión y debate*, N°. 19, 2012, págs. 319-338

- Rodríguez Cabrero, G. (2015). “Tendencias recientes en la protección social de la Dependencia en la UE”. en Flores Martos (Coord.) La protección de la dependencia ¿Un pilar de barro? CARITAS. *Documentación social* nº 177. Pg. 19-40
- Rodríguez Cabrero, G. (2016). “La fragmentación del régimen de bienestar Mediterráneo”. *RES. Revista Española de Sociología*, Nº. 25, 2, págs. 273-276
- Romañach, J. y Lobato, M. (2009). *Diversidad Funcional, nuevo término para la lucha por la dignidad en la diversidad del ser humano*. FVID [enlace](#)
- Sánchez de Madariaga, I. (2004). *Urbanismo con perspectiva de género*. Sevilla: Fondo Social Europeo-Junta de Andalucía.
- Sancho, M. y P. Rodríguez. (2001). “Envejecimiento y protección social de la dependencia en España. Veinte años de Historia y una mirada hacia el futuro”. *Intervención Psicosocial* vol. 10 nº 3: 259-275
- Sarraceno, C. (1995). “Familismo ambivalente y clientelismo categórico en el Estado del Bienestar italiano” pp. 261-288, en *El Estado del Bienestar en la Europa del Sur*. Editado por S. Sarasa y L. Moreno. Madrid, Instituto de Estudios Sociales Avanzados. CSIC.
- Sen, A. (2010). *La idea de la justicia*. Madrid: Taurus
- Sennett, R. (2009). *El artesano*. Barcelona: Anagrama.
- Sontag, S. (2008). *La enfermedad y sus metáforas. El SIDA y sus metáforas*. Barcelona: Debolsillo.

- Stolke, V. (2003). “La mujer es puro cuento. La cultura del género”. *Quaderns del Institut Català de Antropologia* nº 19. Pg. 69-95.[enlace](#)
- Stolke, V. (2003). “¿Es el sexo para el género lo que la raza para la etnicidad... y la naturaleza para la sociedad?” *Política y Cultura*, nº 14. Pg. 25-60. [enlace](#)
- Taylor, S.J. y Bogdan, R. (1987). *Introducción a los métodos cualitativos de investigación. La búsqueda de significados*. Barcelona: Paidós.
- Téllez, A. y Martínez, J. (eds.)(2009). *Economía informal y perspectiva de género en contextos de trabajo*. Barcelona: Icaria.
- Terradas, I. (1992) *Eliza Kendall. Reflexiones sobre una antibiografía*. Barcelona: Bellaterra. Publicacions d'Antropologia Cultural.
- Terradas, I. (2002(a)) “La reciprocidad superada por la equidad, el amor y la amistad”. *ÉNDOXA: Series Filosóficas*, n." 15, pp. 202-250. Madrid: UNED
- Terradas, I. (2002(b)). “Acerca de un posible malentendido sobre la obligación de reciprocidad.” *ÉNDOXA: Series Filosóficas*, n." 16, pp. 113-138. Madrid: UNED.
- Thomas, C. (1993) “De-constructing concepts of care.” *Sociology* 27:4 (649-669) SAGE Social Science Collection. [enlace](#)
- Tobío, C. Agulló, M. Gómez, M. y M. Martín. (2010). *El cuidado de las personas. Un reto para el siglo XXI*. Barcelona: Fundación La Caixa.
- Tobío, C (2012) “Proceso de individualización y socialización del cuidado”. págs. 213-228 En *Diálogos en la cultura de la paridad: reflexiones sobre*

feminismo, socialización y poder. Coord. por García, J. y Gómez, MB. Edita USC.

- Torns, T. (2011). “La precariedad laboral como norma social del empleo femenino en España”. págs. 431-450 *Feminismo y desequilibrios en el mundo actual: demografía, trabajo y ciudadanía*. Madrid. Ediciones de la Universidad Autónoma de Madrid.
- Torralba i Roselló, F. ([1998]2005). *Antropología del cuidar*. Madrid: MAPFRE.
- Úbeda, I. 2009. "Calidad de vida de los cuidadores familiares: Evaluación mediante un cuestionario" Tesis doctoral. Departament d'Infermeria de Salut Pública, Salut Mental i Maternoinfantil. Universitat de Barcelona.
- UGT. (2015). *Trabajar igual, cobrar igual*. [enlace](#)
- Valle del, T. (1997) *Andamios para una nueva ciudad*. Madrid: Cátedra.
- Valls Llobet, C. (2006). *Mujeres invisibles*. Barcelona: Debolsillo.
- Valls Llobet, C. (2009). *Mujeres, salud y poder*. Madrid: Cátedra.
- Valls Llobet, C. (2012). *Las mujeres son más longevas que los hombres pero no tienen mayor calidad de vida*. Emakunde, N°. 84, pág. 2
- Van Dijk, T (2011) *Sociedad y discurso: cómo influyen los contextos sociales sobre el texto y la conversación*. Madrid: Gedisa.

- Vega, M. Domínguez-Serrano, M y Gálvez, L. (2013) “Análisis de género de la pobreza multidimensional en España”. IV Congreso de economía feminista. 3, 4 y 5 de octubre. Sevilla.
- Whitehead, M. (1990). “The Concept and Principles of Equity and Health” Working Paper. EUR/ICP/RPD 414 7734r. WHO Regional Office for Europe.
- Wolf, J. y A. De-Shalit. (2007). *Disadvantage*. Oxford: Oxford University Press.

LEGISLACIÓN BÁSICA (Por orden cronológico)

- Jefatura del Estado. (1982). “Ley 13/1982, de 7 de abril, de integración social de los minusválidos”. (LISMI). BOE núm. 103, de 30 de abril de 1982, páginas 11106 a 11112
- Ministerio de Trabajo y Seguridad Social. (1994). “Real Decreto Legislativo 1/1994, de 20 de junio, por el que se aprueba el texto refundido de la Ley General de la Seguridad Social.”BOE» núm. 154, de 29 de junio de 1994, páginas 20658 a 20708
- Jefatura del Estado. (2003). “Ley 51/2003 de 2 de diciembre, de Igualdad de Oportunidades, No Discriminación y Accesibilidad Universal de las Personas con Discapacidad. (LIONDAU).” Boletín Oficial del Estado nº. 289, páginas 43187 a 43195

- Jefatura del Estado. (2006). “Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en Situación de Dependencia.” *Boletín Oficial del Estado* nº 229:44142-44156.
- Parlamento de Cantabria. (2007). “Ley de Cantabria 2/2007 de 27 de marzo, de Derechos y Servicios Sociales.” *Boletín Oficial de Cantabria* nº. 66 de 03 de Abril de 2007 y *Boletín Oficial del Estado* núm. 94 de 19 de Abril de 2007 páginas 17216 a 17242
- Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. (2007). “Real Decreto 504/2007, de 20 de abril, por el que se aprueba el baremo de valoración de la situación de dependencia establecido por la ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la autonomía Personal y atención a las personas en situación de dependencia.” *Boletín Oficial del Estado* nº 96: 17646 a 17685
- Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. (2007). “Real Decreto 615/2007 de 11 de mayo, por el que se regula la Seguridad Social de los cuidadores de las personas en situación de dependencia.” *Boletín Oficial del Estado* nº 114: 20602-20605
- Ministerio de Sanidad y política Social. (2010) “Real Decreto 373/2010, de 26 de marzo, por el que se determina el nivel mínimo de protección garantizado a los beneficiarios del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia para el ejercicio 2010.” *Boletín Oficial del Estado* nº 75: 29079 a 29081
- Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. (2011). “Real Decreto 175/2011, de 11 de febrero, por el que se modifica el Real Decreto 727/2007, de 8 de junio, sobre criterios para determinar las intensidades de protección de los

servicios y la cuantía de las prestaciones económicas de la ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia y el Real Decreto 615/2007, de 11 de mayo, por el que se regula la Seguridad Social de los cuidadores de las personas en situación de dependencia.” *Boletín Oficial del Estado* nº42 18692-18699

- Jefatura del Estado (2011). “Ley 36/2011, reguladora de la jurisdicción social” *Boletín Oficial del Estado* nº245:106584-106725.
- Jefatura del Estado. (2012). “Real Decreto-ley 20/2012, de 13 de julio, de medidas para garantizar la estabilidad presupuestaria y de fomento de la competitividad.” *Boletín Oficial del Estado* nº 168:9364
- Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. (2012). “Resolución de 13 de junio de 2012, de la Secretaría de Estado de Servicios Sociales e Igualdad, por la que se convocan las ayudas a la pequeña y mediana empresa y otras entidades para la elaboración e implantación de planes de igualdad, correspondientes al año 2012.” *Boletín Oficial del Estado* nº145: 43900-43921
- Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. (2013). “Real Decreto 1051/2013, de 27 de diciembre, por el que se regulan las prestaciones del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, establecidas en la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia.” *Boletín Oficial del Estado* nº. 313, páginas 107128 a 107142

SITIOS WEB Y BASES DE DATOS (INE, CSIC, MINISTERIOS, GOB. CANTABRIA)

- Boletín Oficial de Cantabria
 - <http://boc.cantabria.es/boces/>
- Boletín Oficial del Estado
 - <http://www.boe.es/>
- Consejo Superior de Investigaciones Científicas
 - <http://www.csic.es/web/guest/presentacion>
- Foro de Vida Independiente y Diversidad
 - <http://www.forovidaindependiente.org/>
- ICCAS. Instituto Cántabro de servicios sociales
 - <http://www.serviciosocialescantabria.org/>
- Instituto Nacional de Estadística
 - <http://www.ine.es/>
- Observatorio social de España
 - <http://www.observatoriosocial.org/ose/>
- Página web de la Asociación Estatal de Directores y Gerentes de Servicios Sociales
 - <http://www.directoressociales.com/>
- Plan Concilia
 - http://www.mpt.gob.es/areas/funcion_publica/iniciativas/mejora_de_la_administracion_general_del_estado/funcion_publica/concilia.html
- Plan Nacional Gerontológico
 - <http://www.segg.es/documentointeres/plan/gerontologico>
- Portal mayores
 - <http://www.imsersomayores.csic.es/>

OTRAS FUENTES DOCUMENTALES

- Imamura, Shoei, “La Balada de Narayama” (1983) Película.
- Moodysson, Lukas. “Mamut” (2009). Película
- Rousselot, Vanessa. “En Otra casa” (2015). Documental
- Programa “La sexta columna” “Del bienestar al bienestar” 21/6/13
- Blog de Joseba Achótegui. <http://blogs.publico.es/joseba-achotegui/>

ANEXOS

ANEXO I

RELACIÓN DE INFORMANTES

Todos los informantes aquí referidos se identifican mediante un seudónimo a fin de preservar su anonimato.

ENTREVISTAS EN PROFUNDIDAD E HISTORIAS DE VIDA

1. AMELIA. 66 años. Ganadera en activo. Vive con su marido y dos hijos varones adultos en un pequeño municipio rural de 150 habitantes. Cuidó durante 3 años a su suegra, que falleció el año pasado con 93 años. No quiso solicitar ninguna prestación ni servicio. Su suegra no estaba valorada por los servicios sociales, pero estaba impedida, no se movía de la cama y necesitaba ayuda para todas las actividades básicas.
2. ASUN. 59 años. Ganadera en activo. Vive con su marido y un hijo adulto en un pequeño municipio rural de menos de 400 habitantes. Cuida desde hace 4 años a su suegra, que actualmente tiene 96 años y está diagnosticada de una dolencia tipo Alzheimer. No ha querido solicitar ninguna prestación ni servicio. Su suegra no está valorada por los servicios sociales, pero es completamente dependiente para todas las actividades de la vida diaria, desde comer hasta sus propias necesidades personales o su higiene, tampoco puede moverse de la cama y desde hace algo más de un mes tampoco habla.

3. MARTINA. 39 años. Administrativa de los servicios sociales de dependencia en la Comunidad Autónoma. Vive en la capital pero se traslada todos los fines de semana a una pequeña aldea donde se desarrollan los cuidados. Casada y con dos niños menores de dos años. Cuida junto a su madre de una hermana con una discapacidad psíquica y valorada en grado II. Los cuidados diarios son procurados por su madre, pero ella se ocupa de los fines de semana, así como de todas las incidencias, traslados, papeleo, etc. Entrevistada como informante cualificada en su doble condición de gestora y de cuidadora.

4. NURIA. 56 años. Ama de casa. Vive con su marido, recién jubilado y su hija, estudiante universitaria. Viven en la capital (180.000 habitantes). Percibe la prestación económica por cuidar de su padre (85 años, inicialmente le concedieron el Grado I, nivel 2; tras una revisión pasó a tener un grado II). Se ocupa de sus cuidados de lunes a sábado durante las mañanas, cuando le levanta y asea y hasta pasada la hora de la comida. Por la tarde se ocupa su madre, de 83 años y sin dependencia reconocida, pero que va a solicitar valoración porque ha empezado a tener problemas de movilidad. Ellos viven solos a un kilómetro de la vivienda de Nuria. Un hermano soltero de ésta vive a escasos metros de los padres, pero no se ocupa de los cuidados.

5. SARI. 72 años. Modista jubilada. Reside en un municipio industrial del arco de la bahía de Santander, con una población de entre 15.000 y 20.000 habitantes. Lleva más de 11 años cuidando de su marido. Él tuvo un ictus con gran afectación que lo dejó con muchas dificultades de movilidad y con afasia. Antes de cuidar a su marido se ocupó varios años del cuidado de su madre, que vivía junto con un hijo soltero en un municipio cercano al suyo. Para dedicarse al cuidado de su madre tuvo que cerrar el negocio que ella dirigía y variar los

hábitos de vida de su familia de procreación, realizando las comidas en la vivienda de la madre. A los pocos meses de fallecer su madre y recién jubilado su marido éste tuvo el ictus y se dedica en solitario a su cuidado desde entonces.

Debido a las características de su historia y su perfil realizo con ella historia de vida.

6. CÉSAR. 30 años. Trabajador social. Gestiona el día a día de las solicitudes de dependencia de un centro de salud en un municipio de unos 25.000 habitantes. Colaboró en el cuidado de su abuela hasta su reciente fallecimiento aunque no fue su cuidador principal. Entrevistado como informante cualificado en su doble condición de gestor y de cuidador.
7. ALBERTO. 76 años. Vive en una pedanía rural de 100 habitantes. Jubilado Operario de mantenimiento de su ayuntamiento y ganadero autónomo. Cuida desde hace dos años de su esposa de 78 años, con un Alzheimer avanzado y valorada con un grado 3. Ella también acude a centro de día y recibe cuidados de ayuda a domicilio proporcionados por el ayuntamiento y también ayuda a domicilio proporcionada por el gobierno de Cantabria.
8. CARMEN. 50 años. Vive con su marido y dos hijos adolescentes en una pedanía rural. Por las mañanas trabaja como ayudante a domicilio para personas en situación de dependencia en los pueblos de su entorno y por la tarde cuida a su suegra (78), que vive en la casa de al lado de la suya. Su suegra padece Alzheimer y vive con su marido, que también se ocupa de ella.
9. MELI. 39 años. Cocinera de un restaurante. Vive con su marido y su hija en un municipio de unos 5.000 habitantes. Atiende desde hace dos años a su suegro (70), desde que tuvo un ictus que paralizó la mitad de su cuerpo, y al cuñado de

éste (70), aquejado de varias hernias discales que le impiden tanto caminar como tener fuerza en los brazos. Ambos viven en una casa frente a la de Meli, pero cada uno de ellos ocupa uno de los dos pisos y tienen muy mala relación entre sí. Cuenta con una empleada interina que no tiene dada de alta y que se ocupa junto a ella del cuidado de ambos. Anteriormente Meli se ocupó de cuidar a su suegra hasta su fallecimiento hace dos años; su suegra tuvo un cáncer que la debilitó mucho y necesitó de su atención casi constante.

10. ELISA. 64 años. Vive en una casa grande en un municipio de unos 2.500 habitantes muy cercano a la capital. Se jubiló con motivo del diagnóstico de su esposo. Era directora de una fundación cultural. Lleva dos años atendiendo a su marido, con Alzheimer avanzado. En el momento de la entrevista estaba a la espera de valoración. Posteriormente fue valorado como grado 3. Tiene un nivel económico bastante solvente y cuenta con varias personas contratadas que la ayudan en la atención a su esposo prestando cuidados tanto cuidados generales como específicos (fisioterapia).
11. VALVANUZ. 50 años. Dirige y coordina la Escuela de Igualdad de un Ayuntamiento grande. La escuela depende de la Concejalía de Servicios Sociales e Igualdad. Realiza con frecuencia cursos dirigidos a personas cuidadoras desde un enfoque de género. Entrevistada como informante cualificada en su doble condición de gestora y de antigua cuidadora de sus padres.
12. UTE. 45 años. Es consultora en igualdad y se dedica profesionalmente a realizar actividades formativas de género y empoderamiento. Nos conocemos en un seminario dirigido a cuidadoras y le entrevisto en calidad de experta y como

testigo privilegiado que se sitúa entre las cuidadoras como usuarias de los servicios municipales y los gestores de servicios sociales y/o de igualdad. No es entrevistada como cuidadora, aunque sus padres sí son personas dependientes pero residen en Alemania y ella, aunque está muy pendiente de ellos y se desplaza allí con frecuencia, no es la persona que se ocupa principalmente de atenderlos.

13. PATRI. 33 años. Proviene de una familia disfuncional. Su madre padecía una patología dual que combinaba enfermedad mental (según Patri, un posible trastorno límite de la personalidad y bipolaridad, aunque fue diagnosticada de diferentes patologías) y un grado elevado de alcoholismo. Desde los 14 años Patri fue víctima de malos tratos psicológicos y físicos por parte de su madre hasta que sus padres se divorciaron y ella se fue a vivir con su padre a la edad de 16 años. Desde entonces no tiene ninguna relación con su madre. Vive con su padre de 60 años al que cuida desde hace 9 años, cuando él tuvo una trombosis que lo dejó con una invalidez del 66%. Posteriormente han tenido que amputarle varios dedos de los pies por complicaciones con su diabetes y están a la espera de una nueva valoración (en el momento de la primera entrevista tenía un grado 2 y fue valorado posteriormente en grado 3). Es limpiadora de comunidades de vecinos. Antes del accidente vascular de su padre había empezado a trabajar en su primer empleo contratada como peluquera, pero debido a la imposibilidad de comprometerse con unos horarios ha ido adaptando su actividad laboral a los cuidados y, aunque ha tenido algunos empleos en la economía formal en el sector de la limpieza, actualmente trabaja cuando su horario se lo permite y lo hace sin contrato. **Debido a las características de su historia y su perfil realizo con ella historia de vida.**

14. CHELO. 48 años. Ama de casa. Vive en un municipio de 20.000 habitantes en las cercanías de la capital. Vive con su marido y sus dos hijos, estudiantes universitarios en una casa de dos plantas dividida en dos viviendas con entradas independientes pero comunicadas por una escalera interior. En la parte de arriba viven ellos y en la de abajo vive su madre, de 76 años y con Alzheimer desde hace 11 años. Desde hace 8 años se alimenta mediante sonda y desde hace 9 está en silla de ruedas. Tiene un grado de minusvalía del 97% y un Grado III. Chelo refiere que los cuidados a su madre son compartidos. Ella la cuida lunes, miércoles, viernes y domingo. Dice que comparte los cuidados con su hermano, que atiende a su madre martes, jueves y sábado. Sin embargo, en el transcurso de la conversación descubro que la mujer de su hermano realiza esos cuidados por la mañana y el hermano cuando sale de trabajar, por la tarde. Anteriormente Chelo ayudó a su madre en los cuidados a su padre, que falleció con 72 años. Él era cuidado por su esposa hasta que empezó a agravarse su Alzheimer. El padre padecía afasia e iba en silla de ruedas a causa de un derrame y un aneurisma. En total Chelo lleva 26 años cuidando.

15. CARMELA. 66 años. Realizo con ella y otros familiares un grupo de discusión, pero posteriormente estimo oportuno realizarle una entrevista en profundidad ya que es la única cuidadora que ha claudicado activamente, con un alto coste emocional. Sus padres vivían en la casa familiar en una aldea pero cuando devinieron dependientes y después de probar otras fórmulas fallidas, como la rotación de los hijos y el cuidado en casa por una persona contratada, ella se los llevó a su casa en la ciudad. Cuidó de ambos progenitores durante tres años hasta el fallecimiento de su padre pero la experiencia fue nefasta y claudicó, negándose a seguir cuidando de su madre con quien siempre había tenido una

mala relación que empeoró mucho durante el tiempo intensivo de los cuidados, llegando a provocar conflictos dentro de su propio matrimonio, así como un alto nivel de estrés y ansiedad. Posteriormente su madre pasó al cuidado alterno de otras dos hijas que la tenían en sus casas por periodos de tres meses cada vez en municipios que distan 200 km. entre sí. Finalmente, debido al agravamiento de su salud fue institucionalización en una residencia.

16. JORGE. 48 años. Funcionario de grupo A en un ayuntamiento de 50.000 habitantes, donde también reside. Al inicio de la investigación vive con su mujer en el municipio en que trabaja, pero a lo largo de la misma se desarrolla su proceso de divorcio, que ambos achacan en gran parte al deterioro de la relación producido por lo absorbente que resulta su labor de cuidador, ocupando todo el tiempo libre que le queda después de su trabajo. Los cuidados los desarrolla en la casa de los padres, en un municipio rural a unos 15 kilómetros de su casa, y es allí donde pasa las tardes y las noches, así como el fin de semana. Cuida a su madre (78), con discapacidades físicas, con un Grado III y una minusvalía del 94% y a su padre (81), con diagnóstico de demencia tipo Alzheimer y un grado II. Es hijo único y se ocupa él, aunque también tiene contratada a una persona que los atiende por la mañana mientras él trabaja y esporádicamente viene otra persona más por la tarde. **Debido a las características de su historia y su perfil realizo con él historia de vida.**

17. IRENE. 58 años. Enfermera en un hospital. Divorciada, vive con sus dos hijos. Él estudia en la universidad y ella acabó hace poco. Desde hace tres años en la vivienda, un chalet grande en una zona residencial cercana a la capital, viven también sus padres. Él de 87 años, con una minusvalía por su profunda sordera, además de faltarle la visión de un ojo, pero sin valoración de grado y nivel, y su

madre, que tiene 84 años, padece Alzheimer y tiene un grado II. Los padres han tenido que abandonar su residencia habitual para ser cuidados por Irene. Tiene contratada a una interina que se ocupa de ellos de lunes a sábados.

18. ELENA. 48 años. Ama de casa. Vive en un municipio próximo a la capital con su marido y su hijo. Cuida de su madre (84) con demencia y paralizada por un ictus desde hace 8 años. Tuvieron que cambiar de domicilio a causas de los cuidados, porque vivían en un piso que no reunía las condiciones idóneas. La vivienda donde viven ahora ha sido acondicionada varias veces según se ha ido requiriendo para los diferentes cuidados. Elena pasa largas temporadas sola con su madre porque su marido e hijo viajan con mucha frecuencia debido al trabajo.
19. MALENA. 37 años. Vive en la capital junto a su marido, su hija de 7 años y su hijo de 6. Cuida de su hijo desde que nació. Él tiene un síndrome por el que tiene reconocido un grado 3. En verano trabaja un par de meses como auxiliar de enfermería en un hospital, donde es fija discontinua y ha logrado ajustar su periodo de trabajo a esta circunstancia. Durante ese periodo, coincidente con el verano, recibe mucha ayuda familiar de sus hermanos, que se desplazan desde otras comunidades autónomas donde residen y toman sus vacaciones en función del trabajo de Malena para hacerse cargo de los cuidados de su sobrino.
20. MERCEDES. 51 años. Empleada de hogar, aunque ahora sólo se ausenta para limpiezas puntuales, si se lo permiten los cuidados. Vive en una pequeña aldea ganadera bastante aislada con su tío de 83 años, a quien cuida desde hace 5 años, aunque en los últimos tres años se ha deteriorado mucho; está encamado y no puede moverse. Está valorado en grado 3. Su familia de orientación vive en una aldea cercana (sus padres y hermanas). Ella dejó la casa de sus padres y vive aquí desde niña, donde a la edad de ocho años fue a ayudar a su tío para cuidar

de los abuelos. La vivienda era de los abuelos, que la pusieron a su nombre en compensación por estos cuidados.

21. CIÓN. 71 años. Cuida de su cuñado de 90 años. Lo cuida desde que se casó hace más de 40 años, porque él estaba ciego y tenía diversas dificultades debidas a un accidente laboral; hasta entonces se ocupaba el marido de Ción, pero tras el matrimonio pasó a ser su responsabilidad y de hecho su cuñado no quiere que le cuide nadie más. Tiene un grado 2, aunque quieren solicitar una revisión porque ha empeorado. Vive en la casa, enclavada en un pueblo ganadero muy pequeño y aislado, con su marido e hijo y con su cuñado.
22. JOSEFINA. 60 años. Vive en un municipio de 5.000 habitantes cercano a la capital con su marido, su hija y su nieto y con su madre de 85 años, diagnosticada de Alzheimer desde hace tiempo. Hace 5 años que su madre se fue a vivir con ellos porque había dejado de ser autónoma.
23. MARIUCA. 61 años. Jubilada de actividad ganadera. También ha trabajado como empleada de hogar y aún lo hace cuando puede. Vive con su esposo, dos de sus hijas (una de ellas, Mar, de 21 años, interviene en la entrevista porque también ayuda a su madre en el cuidado del abuelo), su hermano y su padre. Cuida de su padre, de 86 años, con una demencia senil que no le permite quedarse solo ni un momento. Valorado con grado 3. Indica que desde que le dieron la prestación hace unos dos años no han vuelto nunca a hacerle seguimiento. La pensión del padre se la queda el hermano que convive con ellos. Los únicos gastos que paga el hermano son los recibos de agua y luz, pero el resto de gastos de la casa: los productos de alimentación y limpieza, los gastos médicos y demás, los paga la familia de Mariuca. También cuando hace falta un mueble o un electrodoméstico. Mariuca considera esto muy injusto pero no sabe

cómo hacerle frente a esta situación. Ahora tiene que adaptar el baño para poder asear a su padre pero no sabe cuándo podrá hacerlo porque su marido se ha quedado en el paro. Hasta ahora él cobraba 500 euros, pero ahora va a estar cuatro meses sin cobrar nada hasta que se jubile con 65 años y andan muy justos de dinero.

24. LUPE. 54 años. Divorciada y con un hijo de 17 años. Era encargada de logística en una empresa de distribución de alimentación. Dejó su vida profesional y se trasladó desde Madrid para cuidar a sus padres. Atiende aquí a sus dos padres de 79 y 80 años, en el domicilio de éstos, ambos con demencia, aunque a veces conservan cierto grado de lucidez, especialmente su padre. Tiene graves conflictos con su único hermano, que ni vive en la vivienda ni se ocupa de los cuidados, pero quiere ser el responsable último de la toma de decisiones en lo que respecta a sus padres. Esta situación le produce gran angustia y estrés. Aunque llego a conocerla por ser integrante de uno de los grupos de discusión, debido a sus características hago con ella posteriormente una entrevista en profundidad.

25. KITTY. 56 años. Cuida de sus padres, ambos con un grado II de dependencia. Él tiene 86 años y ella 90. Kitty está diagnosticada de esquizofrenia desde hace más de 20 años. Desde su primer brote abandonó su trabajo como peluquera y se quedó en casa, primero ocupándose de las labores del hogar junto a su madre y después al cuidado de sus padres. Cuenta con tres hermanas y cinco hermanos más que no conviven con ellos. Todos sus hermanos y hermanas están pendientes de ellos, pero no todos con el mismo grado de implicación. Tiene un hermano sacerdote que se ocupa especialmente de ellos; aunque él vive en otro

municipio va con bastante frecuencia. También cuenta con la ayuda frecuente de una hermana divorciada que vive en la misma ciudad.

26. GUILLE. 58 años. Funcionario del cuerpo general administrativo de la Administración General del Estado. Vive con su esposa. Sus hijos acaban de independizarse. Cuida de sus padres, ambos diagnosticados de Alzheimer: su padre recientemente, su madre hace ocho años. Además cuenta con otros dos hermanos que colabora con él en el cuidado, aunque en menor medida, debido a sus horarios laborales y a que no residen en el mismo municipio. También cuenta con ayuda profesional contratada.

27. CHIQUI. 44 años. Trabajadora social dependiente del gobierno autonómico desde hace 17 años. Ha vuelto a vivir con su madre y su tío a los cuales cuida, especialmente a su tío valorado con un grado II de dependencia, aunque no han solicitado la prestación económica por cuidado de familiar a cargo y sí reciben unas horas semanales de ayuda a domicilio prestada por los servicios del ayuntamiento. De lunes a viernes es ella quien se ocupa de los cuidados y los fines de semana se alternan sus dos hermanas que no viven con ellos. Es una informante cualificada por su doble condición de gestora de dependencia y de cuidadora.

28. VICTORIA. 71 AÑOS. Cuidó de su madre, fallecida hace pocos meses, durante más de 45 años. Actualmente trabaja de secretaria en el juzgado de paz de su pueblo. Se licenció en francés y trabajo para multinacionales en París, Gran Bretaña y Bilbao, pero tuvo que volver a su pueblo para cuidar a su madre. Desde entonces compaginó los cuidados con algunos trabajos como gestora administrativa en la economía informal.

29. PRIMI. 61 años. Jubilada de una compañía de seguros. Cuida a su madre con Parkinson y un grado III. Ella vive sola y su madre también, en la otra punta de la ciudad. Es la cuidadora principal. Cuenta con ayuda profesional y también con un hermano y una hermana que viven en el mismo municipio. Aunque ella es quien lleva la mayor carga de los cuidados, tanto en tiempo de cuidados como en asunción de responsabilidades, sus hermanos están empezando a claudicar y están buscando más apoyo profesional.

GRUPOS DE DISCUSIÓN Y SUS INTEGRANTES

G1.- *El grupo está formado por 14 mujeres de entre 30 y 55 años aproximadamente. La sesión se desarrolla en un centro cívico. Algunos de los perfiles de las participantes son los siguientes:*

- *Lupe dejó su vida en Madrid para cuidar a sus padres en Oviedo. Dejó su trabajo allí y se vino a vivir a casa de sus padres trayendo consigo a su hijo adolescente. Debido a sus características hago con ella posteriormente una entrevista en profundidad.*
- *Elsa cuida a sus padres junto con sus hermanas, aunque el referente de los cuidados es ella, tanto para los servicios sociales como para su propia familia.*
- *Anne explica que ella cuida porque “los demás trabajan”; indica que cuando ella perdió su trabajo “apareció la disponibilidad”.*
- *Nuri es hija única y cuidó durante nueve años de su padre con cáncer y Alzheimer.*

- *Ana tiene interés en las jornadas porque “se le avecina”; su madre “aún está bien, pero...”*
- *Emma cuidó a sus abuelos y dice que le va a tocar cuidar a su madre y a su suegra.*
- *Nuria es abogada del sindicato de enfermería y viene por interés profesional.*
- *Ana viene por curiosidad y prevención.*
- *Concha viene porque sus padres ya son mayores.*

G2.- *Grupo formado por varios componentes de una misma familia que cuidan o han estado cuidando a sus progenitores. La reunión se desarrolla en una casa familiar donde se han reunido para celebrar el cumpleaños de la abuela. Se realiza la grabación de la reunión al surgir la oportunidad, a partir de una charla informal y a petición de la investigadora (sin relación familiar con el grupo), aprovechando la coyuntura y por acuerdo con todos ellos, que quieren debatir sobre los cuidados en general y sobre su situación particular. Se sigue un guión no estructurado al que se recurre cuando la conversación se aleja en exceso de los objetivos de la investigación. La grabación se prolonga por espacio de tres horas y media. El grupo lo forman:*

- *Carmela. 66 años. Hasta hace poco tiempo considerada la cuidadora principal. Sus padres vivían en la casa familiar en una aldea pero cuando se hicieron dependientes y después de probar otras fórmulas fallidas como la rotación de los hijos para la atención de los padres en la casa familiar (con grandes dificultades por parte de todos debido a los problemas para conciliar sus empleos y sus propias familia), y el cuidado en casa por una persona contratada*

como interna, ella se los llevó a su casa en la ciudad. Cuidó de ambos progenitores durante tres años hasta el fallecimiento de su padre pero la experiencia fue nefasta y claudicó, negándose a seguir cuidando de su madre. Debido a sus características hago con ella posteriormente una entrevista en profundidad.

- *Antonio. 68 años. Jubilado. Esposo de Carmela. Colaboraba activamente en el cuidado de sus suegros. Especialmente en el caso de su suegro.*
- *Maite. 57 años. Hermana de Carmela. Trabaja de ordenanza en un colegio. Está casada y vive con su marido y una de sus hijas que aún estudia en la universidad. Desde hace tres años cuida de su madre durante seis meses al año.*
- *Paco. 59 años. Jubilado por enfermedad. Esposo de Maite. Participa en los cuidados de su suegra.*
- *Macu. 56 años. Hermana de Carmela. No trabaja fuera del hogar. Cuida a su madre los otros seis meses al año. Está casada y tiene tres hijos adultos que no conviven con ella. Se ocupa sola del cuidado; también participó activamente en el cuidado de su suegra antes de que ésta fuese finalmente ingresada en una residencia.*

Actualmente y después del fallecimiento del abuelo, la abuela va rotando en estancias de seis meses en casa de sus dos hijas menores. Es un ejemplo de los denominados “abuelos golondrina” o “abuelos maleta”. Es importante advertir que los varones que sí cuidan en esta familia son los esposos de las hijas cuidadoras; no así los hijos varones de la familia, que no han tomado parte activa en los cuidados.

ANEXO II. FICHAS

Tabla XIII. AII. 1 FICHA DE CAMPO

FICHA DE CAMPO	
Nº de orden	
FECHA DE GRABACIÓN	
NOMBRE CUIDADOR/A	
LOCALIDAD	
TELÉFONO DE CONTACTO	
EDAD	
NIVEL DE ESTUDIOS	
OCUPACIÓN Y ACTIVIDAD	
UNIDAD FAMILIAR	
PERSONA/S DEPENDIENTE/S	
PRESTACIÓN O SERVICIO	
PERIODO/S DE CUIDADOS	
LOCALIZACIÓN CUIDADOS	
OBSERVACIONES	

Tabla XIV.AII.2 MODELO DE FICHA TIPO PARA ENTREVISTA

MODELO DE FICHA TIPO PARA ENTREVISTA A CUIDADORES FAMILIARES INFORMALES				
OBJETIVOS	PREGUNTAS	ASPECTOS A	PREGUNTAS	FOCOS DE ATENCIÓN
GENERALES	PRINCIPALES	EXPLORAR	SECUNDARIAS	NO VERBAL
Observar la organización de responsabilidades de cada miembro de la casa. (Punto de vista de la persona que se ocupa hoy de los cuidados).	<p>¿Cómo es un día cualquiera para cada miembro de la casa? Describe un día de labor.</p> <hr/> <p>¿Y un día de fiesta o un día especial?</p>	<p>1.- Organización familiar y roles asignados a cada miembro.</p> <p>2.- Lugares y tiempos de cuidado.</p> <p>3.- Observar la valoración que la persona cuidadora hace de cada labor.</p>	<p>¿Cómo se organiza la vida?</p> <ul style="list-style-type: none"> • En casa • En el trabajo <hr/> <ul style="list-style-type: none"> • Las actividades extraordinarias • Los días de labor y los de fiesta 	<p>Pregunta de inicio que sugiere una respuesta sencilla y no comprometida, ordenando las actividades cronológicamente.</p> <hr/> <p>Atender al lenguaje no verbal en la descripción de las tareas propias y ajenas.</p>

<p>Descubrir el proceso de asunción (propia)/asignación (familiar) del rol de cuidador/a.</p>	<p>¿Cómo llegas a ser la persona responsable de los cuidados?</p>	<p>1.- Conocer el carácter gradual o repentino de la asunción del rol de persona cuidadora.</p> <p>2.- Condicionantes que la persona cuidadora estima que le llevaron a asumir la labor de cuidados.</p> <p>3.- Asignación y asunción del rol. Carácter exclusivo o no del mismo.</p>	<p>¿Cuánto tiempo llevas cuidando a tu familiar dependiente?</p> <p>¿Cómo se llega a tomar la decisión de que cuides tú?</p> <p>¿Y los demás (no sólo los familiares o los que conviven en el domicilio) qué labores desarrollan?</p> <p>¿Qué grado de exigencia ha ido requiriendo el cuidado?</p>	<p>Observar cómo asume la persona cuidadora su rol. ¿Está satisfecha? ¿Descontenta? ¿Resignada? Consignarlo lo más fielmente posible.</p>
<p>Descubrir necesidades, insuficiencias y apoyos públicos y si estos refuerzan el estereotipo o potencian la redistribución de responsabilidades en el cuidado.</p>	<p>¿Qué servicios y prestaciones usas para los cuidados?</p>	<p>1.- Conocimiento de los usuarios sobre los servicios.</p> <p>2.- Conformidad o disconformidad con los recursos actuales de que dispone y la adecuación de los recursos a las necesidades.</p>	<p>¿Usas alguno de los servicios del ayuntamiento? ¿Y privados?</p> <p>¿Qué echas en falta? (exista o no el servicio o prestación)</p> <p>Necesidades no cubiertas.</p>	<p>Estado de ánimo respecto de la atención pública a su situación.</p>

<p>Incidencia de las prestaciones y servicios en los roles del cuidado.</p>	<p>¿Cómo afecta el uso de las prestaciones /servicios a la vida diaria de la familia/el entorno?</p>	<p>1.- Observar la afectación individual de cada miembro de la familia/el entorno. 2.- Observar particularmente la afectación en la persona dependiente y la persona cuidadora.</p>	<p>¿Los servicios se adaptan con eficacia a vuestra situación?</p>	<p>Observación del lenguaje corporal durante la explicación.</p>
<p>Observación de los posibles cambios en los roles.</p>	<p>¿Cómo era la vida diaria antes y después del uso de la prestación /el servicio? ¿Qué cambios has apreciado?</p>	<p>Concreción de los cambios producidos por la recepción de la prestación o el servicio, si se dan.</p>	<p>¿Los cambios, si se han producido, han reportado algún bienestar concreto?</p>	<p>Especialmente para cuidadores y dependientes que hayan vivido las dos situaciones: la dependencia con y sin servicios y prestaciones.</p>
<p>Incidencia de la crisis en los cuidados</p>	<p>¿La situación económica actual ha repercutido en los cuidados dentro de la familia?</p>	<p>1.- Situación de la familia. 2.- Incidencia debida a la situación político-administrativa. 3.- Repercusión, si la hay en el dependiente y el cuidador.</p>	<p>¿Ha habido que hacer ajustes por la situación de crisis? Si ha variado la situación económica de la familia y si han variado los servicios y prestaciones.</p>	

<p>Observar la distribución de los tiempos, la definición y las características del tiempo “propio” de la persona cuidadora.</p>	<p>¿Cómo se organizan (si los tomas) los descansos y respiros?</p>	<p>Conocer las redes de apoyo y observar su carácter habitual o esporádico.</p> <p>¿Qué carácter tiene esa colaboración en su ideario propio?</p>	<p>¿Qué haces si necesitas “despejarte”? ¿Llamas a alguien concreto?</p>	<p>Estado de ánimo respecto de la colaboración familiar para los cuidados.</p>
<p>¿Y la ayuda puntual?</p> <ul style="list-style-type: none"> • para actividades rutinarias • y para actividades extraordinarias 	<p>¿Es un favor hacia la persona dependiente o la cuidadora, una ayuda o una colaboración familiar? Para la cuidadora ¿qué obligación moral tiene quien apoya?</p>	<p>¿Quién se ocupa de los cuidados si tú tienes que hacer alguna labor que requiere de otra persona? (p.ej. mover a la persona dependiente) o ir al médico</p>		
<p>Renuncias y sacrificios. Nuevas ocupaciones y apropiaciones.</p>	<p>¿Hay actividades que antes hacías y ahora ya no haces y viceversa debido a los cuidados?</p>	<p>Las renuncias derivadas del cuidado. Tiempos y espacios a los que se renuncia.</p> <p>Los nuevos aprendizajes.</p>	<p>¿Qué has perdido y qué has aprendido? ¿Qué te gustaría volver a hacer y ahora no puedes?</p>	<p>Tratar de captar las emociones que producen las renuncias.</p> <p>¿Nostalgia, resignación, conformidad?</p>

<p>Repercusión de los cuidados en la salud (biopsicosocial) del cuidador</p>	<p>¿Has notado cambios en tu salud que consideres que son debidos a la labor de cuidados?</p>	<p>Repercusiones físicas y psíquicas de la labor de cuidados. Repercusiones sociales.</p>	<p>¿Hay cambios en tu salud? ¿Y en el modo en que se desarrolla tu vida familiar y social?</p>	
<p>Recompensas y satisfacciones.</p>	<p>¿Recibes personalmente algún beneficio, alguna satisfacción de tu labor como responsable principal de los cuidados?</p>	<p>Búsqueda de los aspectos positivos que la persona cuidadora extrae de su situación.</p>	<p>¿Cuál es el “pago” a tu labor, tu recompensa?</p>	<p>Triangulación de datos. Comparar las respuestas con el discurso público.</p>
<p>El proceso de aprendizaje de la labor de cuidados y la asignación de tareas por género y edad.</p>	<p>¿Cómo has vivido los cuidados en tu vida? Primero cuando eras niña/o y te cuidaban y después a lo largo de tu vida hasta que te has convertido en cuidador/a</p>	<p>Comparar las respuestas con la siguiente pregunta sobre el ideal de los cuidados.</p>	<p>¿Quién se ocupaba de los cuidados básicos: alimentación, vestido, tareas escolares, cuidado en las convalecencias...?</p>	<p>Observar la actitud que la persona que hoy cuida tiene sobre los cuidados que recibía.</p>

<p>Descubrir el ideal de cuidados para la persona que hoy ejerce la labor de cuidadora.</p>	<p>¿Cómo te gustaría ser cuidado/a?</p>	<p>1.- Comparar la respuesta con los cuidados ofrecidos hoy por parte de la persona cuidadora. Observar similitudes y diferencias.</p> <p>2.- Descubrir quién o quiénes serían los cuidadores ideales a juicio de quien hoy ejerce esa labor.</p>	<p>¿Dónde quieres residir cuando necesites cuidados?</p> <p>¿Quién quieres que te cuide?</p> <p>¿Qué recursos o servicios te parecen importantes para esa labor?</p>	<p>Observación de la actitud al ser preguntada por su deseo de cuidado. La pregunta lleva a la persona entrevistada a centrarse en sí mismo como dependiente y no en la persona dependiente. Agradecimiento y solicitud de una futura entrevista.</p>
---	--	---	--	---

Tabla XV. AIL3 DISEÑO DEL ESTUDIO EMPÍRICO

DISEÑO DE ESTUDIO EMPÍRICO MEDIANTE ENTREVISTAS EN PROFUNDIDAD E HISTORIAS DE VIDA PROCEDIMIENTO DE RECOGIDA Y ANÁLISIS DE DATOS EN LA APLICACIÓN DEL MUESTREO TEÓRICO.				
2012-2013		2014	2015	2016
Amelia	Meli	Jorge (1ª entrevista y sgtes.)	Mariuca	Sari (siguientes)
Asun	Elisa	Ción	Kitty	Patri (siguientes)
Martina	Patri (1ª ent.)	Josefina	Sari (siguientes)	Jorge (siguientes)
Nuria	Chelo	Sari (siguientes)	Patri (siguientes)	Victoria
César	Irene	Patri (siguientes)	Jorge (siguientes)	Primi
Sari (1ª ent.)	Elena	Carmela	Guille	
Alberto	Malena	Valvanuz	Chiqui	
Carmen	Mercedes	Ute		
		1º grupo de discusión: 14 mujeres	2º grupo de discusión: 3 mujeres y dos hombres	

2012-2013	2014	2015	2016
Análisis y entrevistas. Comprobación de incidencias y categorización. Selección del objetivo general.			
	Análisis y entrevistas. Integración de categorías. Selección de unidades de análisis y triangulación de datos.		
		Análisis y entrevistas. Conceptualización y reducción de la teoría.	
16 entrevistas individuales	6 entrevistas nuevas Varias entrevistas estructuradas y no estructuradas para las 3 historias de vida 1 grupo de discusión: 14 personas	4 entrevistas nuevas Varias entrevistas estructuradas y no estructuradas para las 3 historias de vida 1 grupo de discusión: 5 personas	3 entrevistas nuevas Varias entrevistas estructuradas y no estructuradas para las 3 historias de vida
VALORACIÓN DEL CAMBIO PRODUCIDO			
Total muestreo >29 entrevistas en profundidad, 3 historias de vida y 2 grupos de discusión			

TABLA XVI

TASA DE ENVEJECIMIENTO. DATOS DE LOS CENSOS DE 1970, 1981, 1991, 2001 Y 2011

		VARONES	MUJERES	POBLACIÓN TOTAL
CENSO DE 1970	TOTAL	16.641.802	17.396.047	34.037.849
	≥65 AÑOS	1.363.798	1.934.667	3.298.466
	TASA DE ENVEJECIMIENTO	8.2%	11.12%	9.69%
CENSO DE 1981	TOTAL	18.491.741	19.191.622	37.683.363
	≥65 AÑOS	1.723.927	2.512.798	4.236.724
	TASA DE ENVEJECIMIENTO	9.32%	13.11%	11.24%
CENSO DE 1991	TOTAL	19.036.446	19.835.822	38.872.268
	≥65 AÑOS	2.208.256	3.161.996	5.370.252
	TASA DE ENVEJECIMIENTO	11.60%	15.94%	13.82%
CENSO DE 2001	TOTAL	20.012.882	20.834.489	40.847.371
	≥65 AÑOS	2.930.563	4.027.953	6.958.516
	TASA DE ENVEJECIMIENTO	14.64%	19.33%	17.04%
CENSO DE 2011	TOTAL	23.104.303	23.711.613	46.815.916
	≥65 AÑOS	3.470.013	4.645.350	8.115.363
	TASA DE ENVEJECIMIENTO	15,01%	19.59%	17.33%

Elaboración propia. Fuente INE

GRÁFICO XI (b)

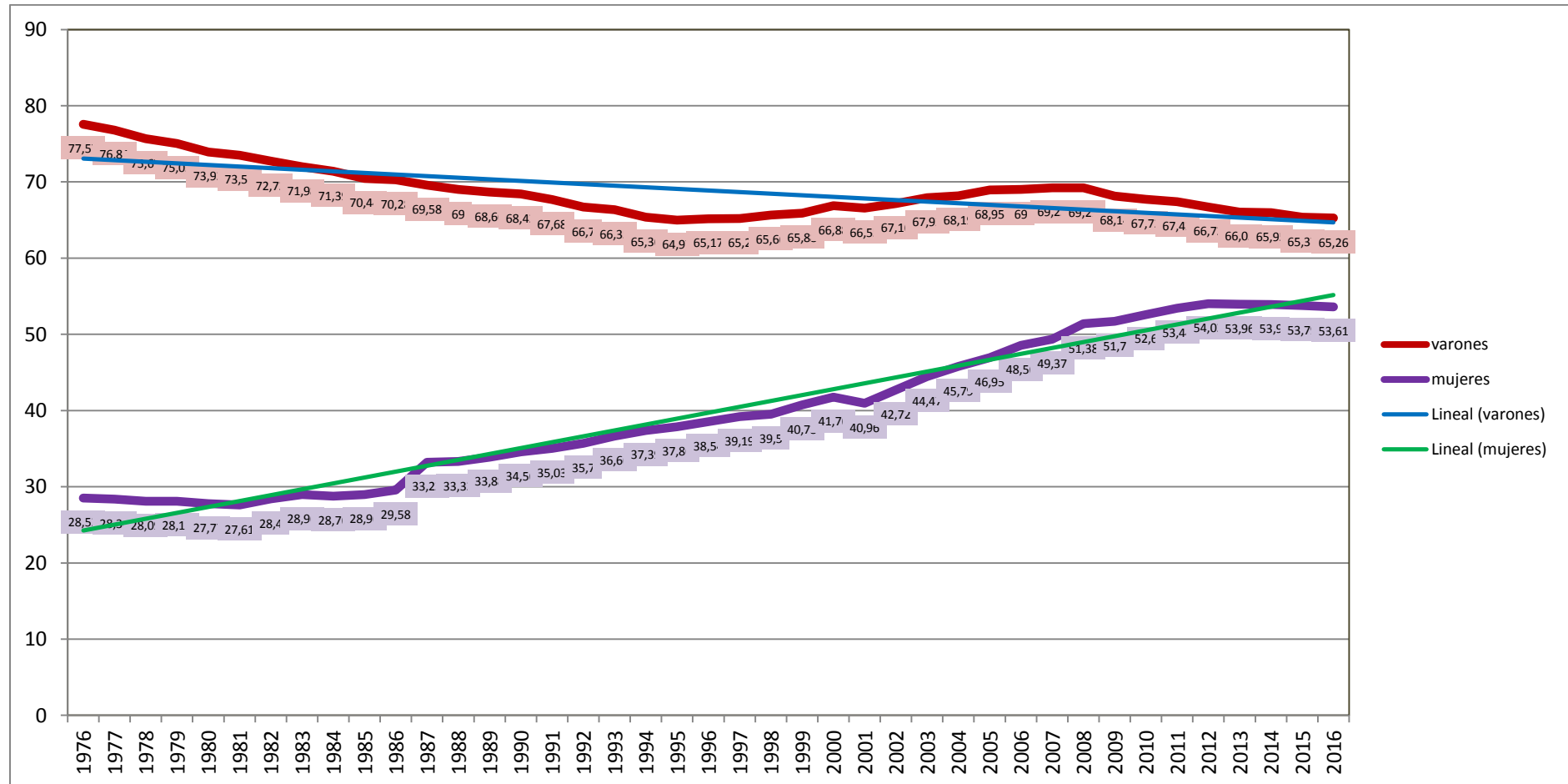


Gráfico XI (b). Tasa anual de actividad disgregada por sexos desde 1976 hasta 2016. Elaboración propia. Fuente, EPA.

GRÁFICO XIII (b)

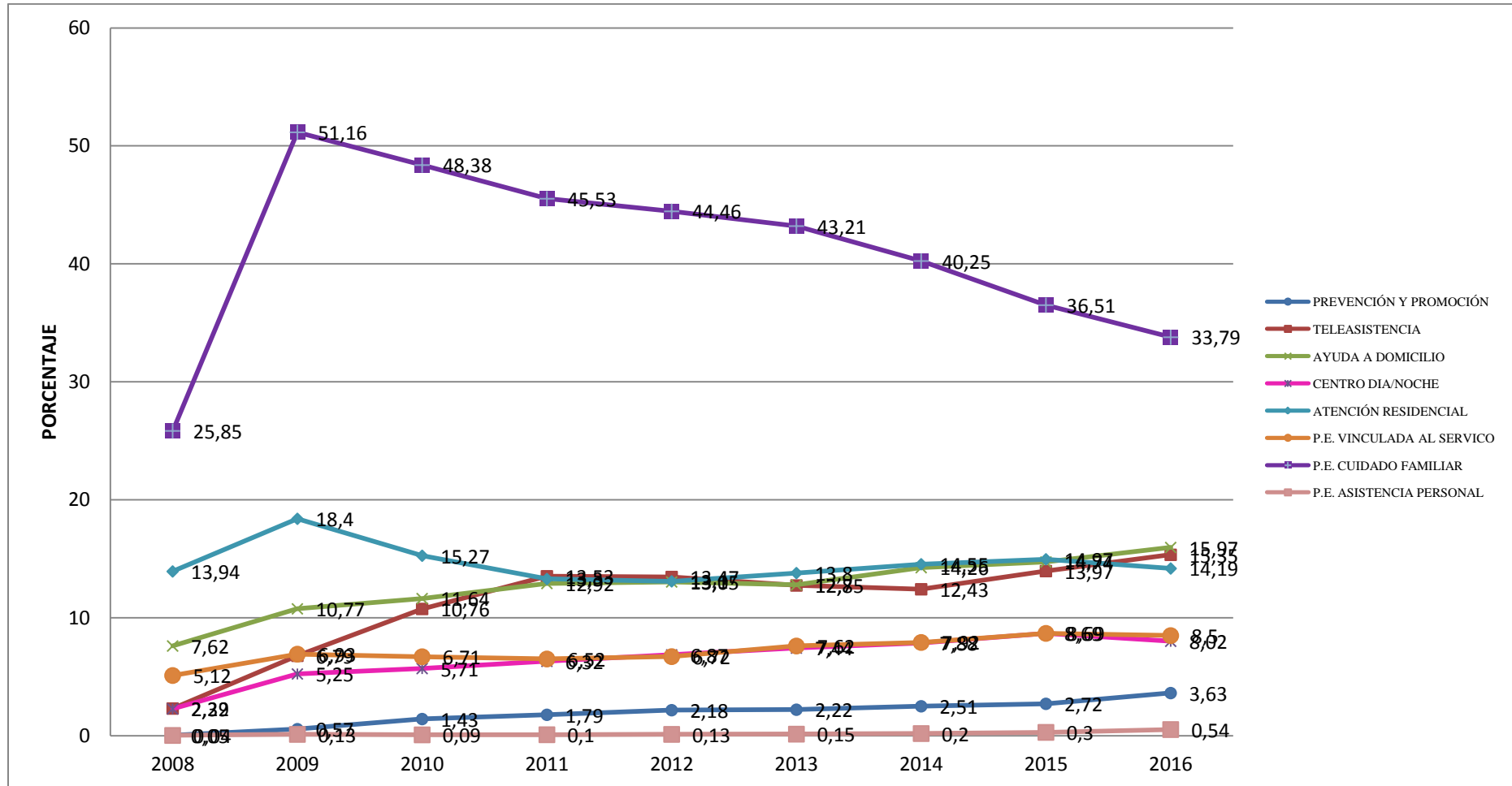
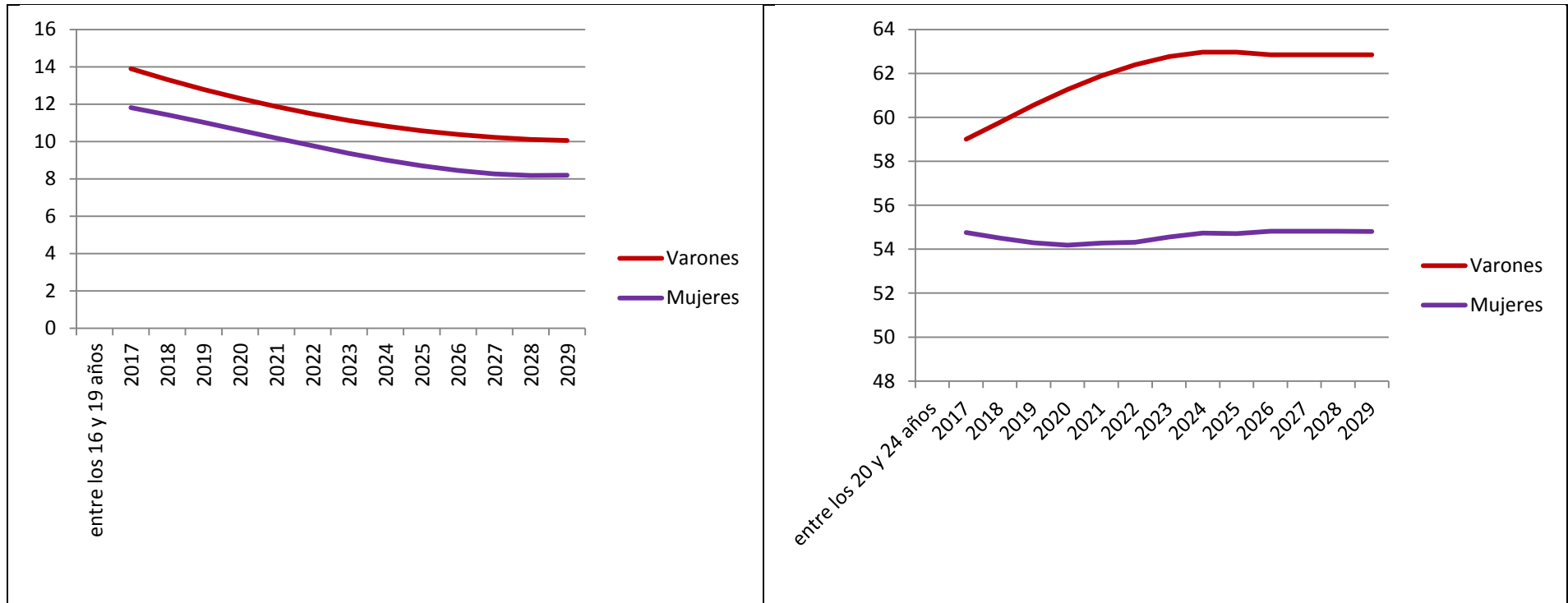


Gráfico XII (b). Evolución de la cartera de prestaciones y servicios del SAAD. Elaboración propia. Fuente SAAD

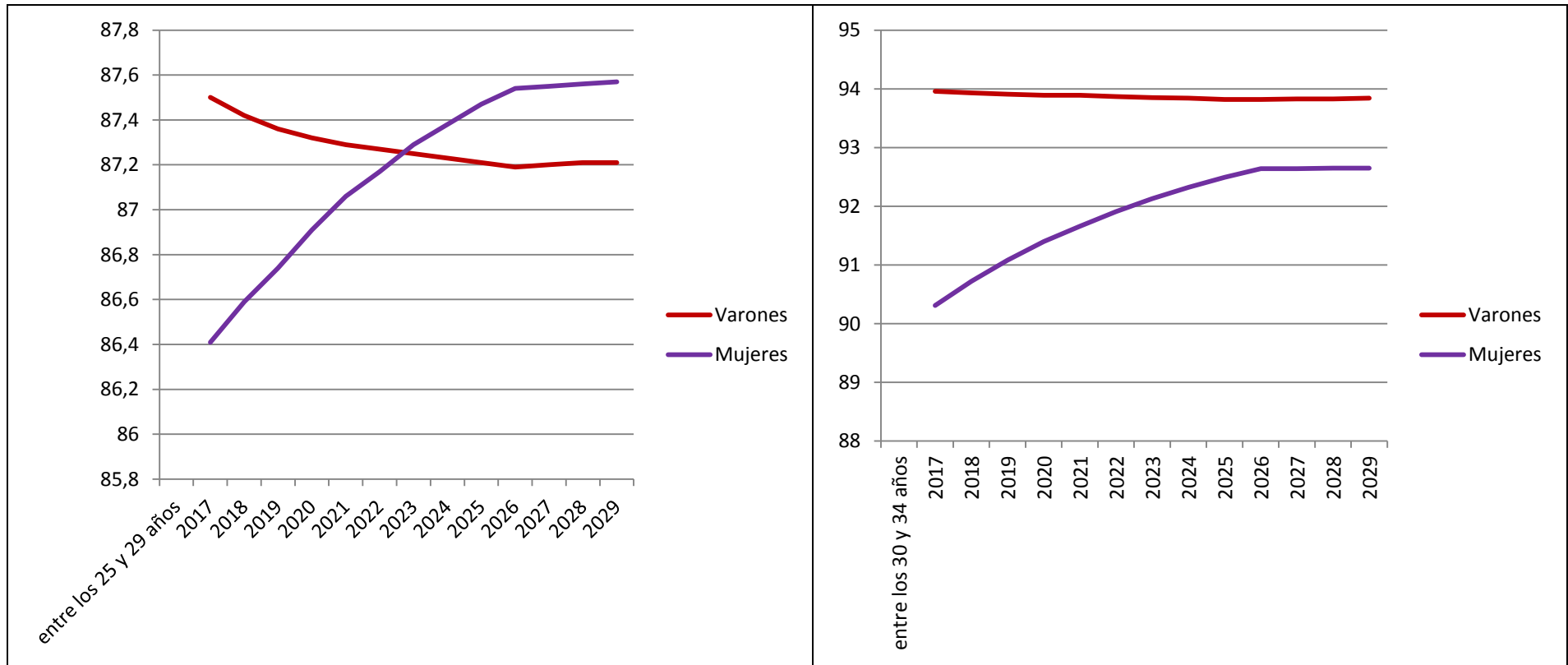
GRÁFICOS XVII Y XVIII



Proyección de tasas de actividad por edad y sexo 2017-2029. Elaboración propia, fuente, EPA.

Edad de 16 a 19 y de 20 a 24 años

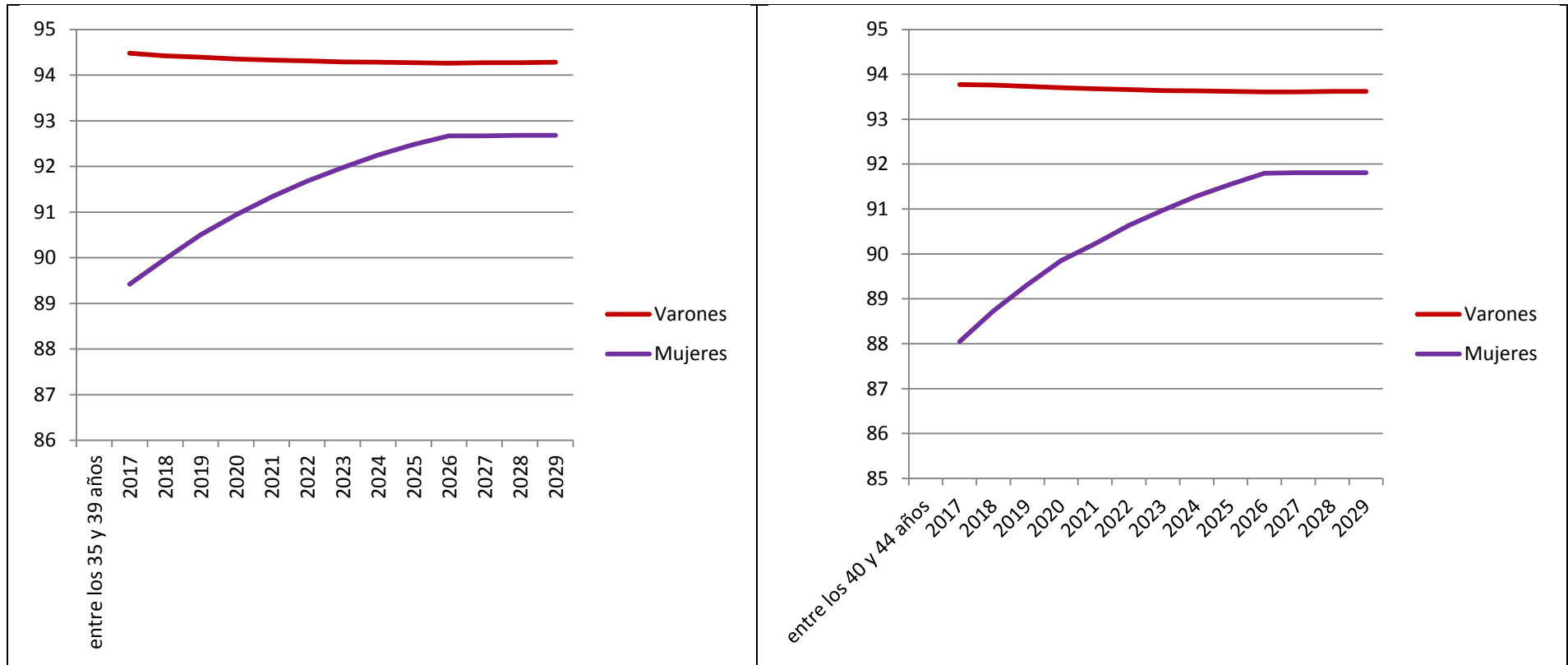
GRÁFICOS XIX Y XX



Proyección de tasas de actividad por edad y sexo 2017-2029. Elaboración propia, fuente, EPA.

Edad de 25 a 29 y de 30 a 34 años

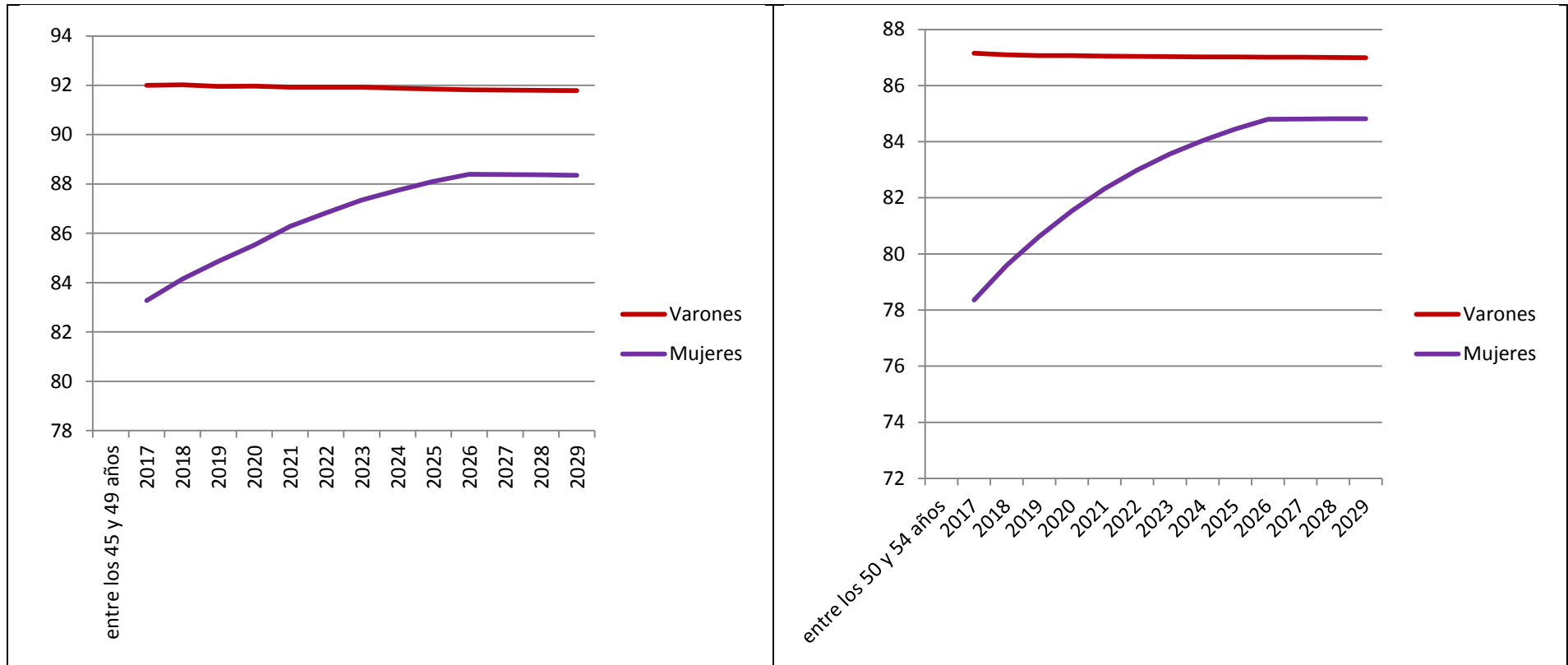
GRÁFICOS XXI Y XXII



Proyección de tasas de actividad por edad y sexo 2017-2029. Elaboración propia, fuente, EPA.

Edad de 35 a 39 y de 40 a 44 años

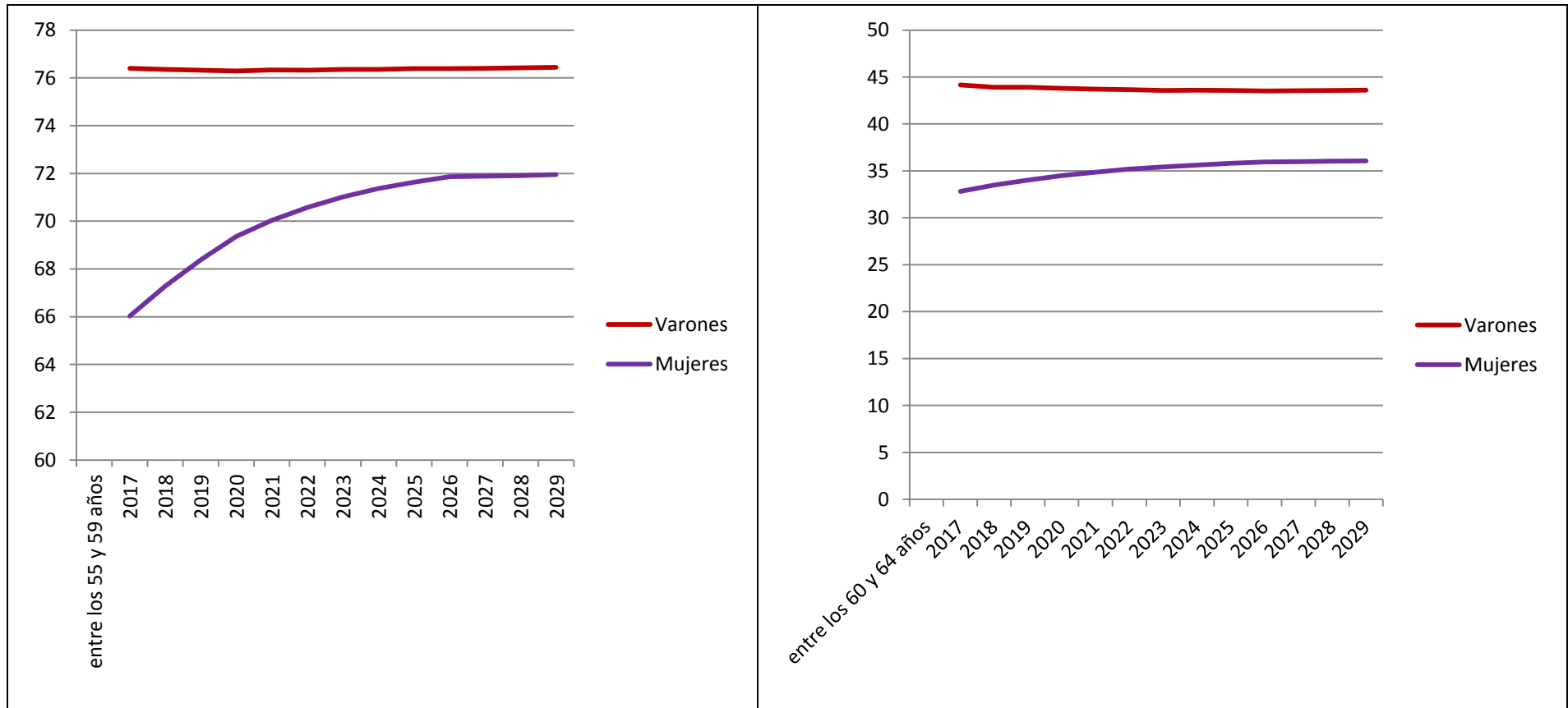
GRÁFICOS XXII Y XXIV



Proyección de tasas de actividad por edad y sexo 2017-2029. Elaboración propia, fuente, EPA.

Edad de 45 a 49 y de 50 a 54 años

GRÁFICOS XXV Y XXVI



Proyección de tasas de actividad por edad y sexo 2017-2029. Elaboración propia, fuente, EPA.

Edad de 55 a 59 y de 60 a 64 años

