

*Colección Estudios
Serie Dependencia*

EST

Los tiempos del cuidado

El impacto de la dependencia de los mayores
en la vida cotidiana de sus cuidadores

Jesús Rogero García

Premio IMSERSO "Infanta Cristina" 2009
Premio a Estudios e Investigaciones Sociales



GOBIERNO
DE ESPAÑA

MINISTERIO
DE SANIDAD
Y POLÍTICA SOCIAL



IMSERSO

Los tiempos del cuidado

El impacto de la dependencia de los mayores
en la vida cotidiana de sus cuidadores

Jesús Rogero García

Premio IMSERSO "Infanta Cristina" 2009
Premio a Estudios e Investigaciones Sociales

Colección Estudios
Serie Dependencia

N.º 12011

Catálogo General de Publicaciones Oficiales
<http://www.O60.es>

DISEÑO DE LA COLECCIÓN:

Onoff imagen y comunicación

Primera edición, 2010

© Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO)

EDITA:

Ministerio de Sanidad y Política Social
Secretaría General de Política Social y Consumo
Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO)
Avda. de la Ilustración, s/n. - 28029 Madrid
Tel. 91 703 39 35. Fax 91 703 38 80
E-mail: publicaciones@imserso.es
<http://www.imserso.es>

NIPO: 841-10-015-2 (Papel)
841-10-016-8 (En línea)
841-10-014-7 (CD-ROM)

ISBN: 978-84-8446-126-5 (Papel)
978-84-8446-127-2 (CD-ROM)

D.L.: M-23079-2010

Maquetación e impresión: ARTEGRAF, S.A.
Sebastián Gómez, 5, 1.º
28026 Madrid

ÍNDICE

PRESENTACIÓN.....	7
AGRADECIMIENTOS.....	9
INTRODUCCIÓN Y OBJETIVOS	11
PARTE I. MARCO CONCEPTUAL, ANTECEDENTES Y METODOLOGÍA	15
1. Marco conceptual: el cuidado informal a personas mayores con discapacidad...	17
1. Salud, discapacidad y dependencia.....	19
a. El concepto de salud	19
b. El debate teórico sobre la discapacidad	22
c. La definición de dependencia	26
2. El cuidado informal a personas mayores.....	31
a. La idea de persona mayor	31
b. Cuidado informal, redes sociales y capital social: delimitación de conceptos.....	34
c. Carencia, necesidad y demanda de cuidado.....	40
d. Derechos y deberes en torno al cuidado informal.....	42
e. El cuidado informal como actividad económica.....	46
3. Las motivaciones para el cuidado y el intercambio social.....	48
a. Racionalidad y coerción.....	48
b. La incertidumbre prolongada	50
c. Los intercambios sociales en el contexto familiar.....	52
d. La decisión de cuidar.....	54
4. Las consecuencias del cuidado informal sobre el cuidador.....	56
a. Delimitación de las consecuencias del cuidado informal.....	56
b. Consecuencias sobre la salud	58
c. Consecuencias sobre la situación económica.....	61
d. Consecuencias sobre las relaciones sociales.....	64

2. Las dimensiones del problema: el envejecimiento y la atención a la dependencia en España	67
1. La relación entre envejecimiento y dependencia	69
2. El modelo de atención a las personas mayores dependientes en España	75
a. Estado, mercado y familia.....	75
b. Las peculiaridades del modelo español: el gigante invisible.....	81
3. La investigación sobre cuidado informal: antecedentes	93
1. Antecedentes en la investigación sobre cuidado informal	95
2. La investigación sobre trabajo no remunerado y su aportación al estudio del cuidado	97
3. La incorporación del análisis de tiempos a la investigación sobre cuidado informal.....	99
a. El uso del tiempo como herramienta para el estudio de la realidad social.....	99
b. El desarrollo internacional de la investigación sobre uso del tiempo.....	103
c. La investigación sobre uso del tiempo en España.....	104
d. Las aproximaciones a los tiempos de cuidado informal	106
4. El estudio del cuidado informal en el diseño de políticas públicas	110
4. Factores sociodemográficos y contexto social del cuidado informal: el estado de la cuestión	117
1. La edad y los ciclos familiares.....	119
2. La situación de salud y las etapas de la enfermedad	121
3. Los roles de género	125
4. El vínculo entre el cuidador y la persona dependiente.....	128
a. El cuidado entre cónyuges.....	129
b. La filialidad	130
c. Otros cuidadores.....	131
d. Las consecuencias del cuidado según el vínculo.....	131
5. El contexto espacial	133
a. El hogar como lugar de cuidado	134
b. La proximidad residencial.....	135
c. El entorno geográfico.....	136
6. La disponibilidad de alternativas.....	136
a. El cuidado formal: definición y tipos.....	136
b. La institucionalización.....	139
c. Otros apoyos al cuidado informal.....	140
d. Tipos de relación entre cuidado formal e informal en los hogares	140
7. La situación socioeconómica.....	144

5. Metodología	147
1. Alternativas para el estudio del cuidado informal.....	149
a. La unidad de análisis: individuos, hogares y familias.....	149
b. Los sujetos informantes: cuidadores o personas dependientes.....	150
c. La medición del cuidado y su impacto: el uso del tiempo.....	151
2. Propuesta metodológica.....	159
a. La encuesta como herramienta para investigar el cuidado informal	159
b. Originalidad de la investigación	182
c. Límites de la investigación.....	183
 PARTE II. ANÁLISIS DEL CUIDADO INFORMAL EN ESPAÑA A TRAVÉS DE CINCO ENCUESTAS	 187
6. Volumen y distribución del cuidado a mayores en España	189
1. La distribución del cuidado en España	191
a. La cuantificación del problema: los mayores que necesitan ayuda	191
b. Las actividades en que se plasma el cuidado.....	193
c. El cuidado informal.....	197
d. El cuidado formal	205
e. La articulación de cuidado formal e informal.....	212
2. La opinión pública ante la dependencia.....	221
a. La opción entre familia y profesionales	221
b. Grado de aceptación de diversas políticas públicas.....	224
3. Conclusiones.....	227
 7. Los hogares cuidadores	 233
1. El hogar como unidad proveedora de servicios.....	235
2. Los hogares cuidadores.....	238
3. Los integrantes de los hogares cuidadores.....	242
a. Cuidadores y exentos.....	243
b. Cónyuges e hijos.....	252
4. Los apoyos externos de los hogares cuidadores.....	256
a. La ayuda remunerada	258
b. Parientes no convivientes, amigos y otros apoyos	259
5. Conclusiones.....	261
 8. La dimensión temporal del cuidado informal a mayores	 265
1. El tiempo dedicado a cuidado informal	267

a. La disparidad en las estimaciones del tiempo de cuidado	267
b. El ritmo diario del cuidado informal.....	271
2. La vida cotidiana de los cuidadores: el tiempo expropiado.....	274
a. El uso del tiempo de los cuidadores.....	274
b. El confinamiento espacial del cuidador.....	283
c. El sentimiento de escasez de tiempo.....	286
3. El aumento de las actividades complementarias.....	290
4. Conclusiones.....	297
9. Motivaciones y satisfacción ante el cuidado.....	303
1. Motivaciones para el cuidado	305
a. Las razones del cuidador	305
b. Las alegaciones de los que no cuidan: la dependencia derivada.....	311
2. Las percepciones de carga y satisfacción con el cuidado.....	315
a. El concepto de carga de cuidado	315
b. Determinantes de la carga y la satisfacción con el cuidado.....	318
3. Conclusiones.....	324
PARTE III. PROPUESTAS FINALES	327
1. El derecho y el deber de cuidar: propuestas para el diseño de políticas públicas.....	329
2. Apuntes para el futuro de la investigación sobre cuidado informal.....	335
Bibliografía y fuentes estadísticas	337
Bibliografía	339
Fuentes estadísticas.....	356
Anexos	357
Índice de términos.....	359
Índice de siglas.....	361
Índice de tablas.....	363
Índice de figuras.....	367
Tablas y figuras no incluidas.....	371

PRESENTACIÓN DE LA PUBLICACIÓN: "LOS TIEMPOS DEL CUIDADO"

El IMSERSO a través de los premios "Infanta Cristina" viene fomentando desde hace años la promoción de acciones tendentes a un mayor y mejor conocimiento de las personas mayores y de las personas en situación de dependencia, así como las posibles mejoras que pudieran realizarse para una vida más digna y de mayor calidad de este colectivo. Se trata de premiar los programas y las intervenciones sociales que puedan ser considerados como buenas prácticas en la mejora de la calidad de la atención y la intervención social en el ámbito de la gerontología y en el de la promoción de la autonomía personal y atención a personas en situación de dependencia.

La concesión de los premios persigue como objetivo el incremento del conocimiento en los ámbitos anteriormente indicados y por ello se pretende que el presente trabajo elaborado por el Investigador D. Jesús Rogero García, que obtuvo el reconocimiento y el galardón en el apartado de Investigación en el pasado año 2009, tenga una difusión especial a través de la publicación que ahora ve la luz. La amplitud del conjunto de las aportaciones integradas en este trabajo ha sido sistematizada en tres partes bien diferenciadas que conforman un exhaustivo estudio del cuidado en el entorno familiar. La primera parte viene referida al marco conceptual, antecedentes y metodología, la segunda aborda el análisis de los cuidados familiares a través de diversas encuestas, tratando la última de ellas de la formulación de propuestas sobre el futuro de los cuidados no profesionales en este ámbito.

Cuando los mayores tienen que ser cuidados por otros, con mayor o menor intensidad, y esta atención reclama dedicación permanente, lleva consigo una recomposición de tareas en el ámbito de las relaciones interfamiliares. No hay que olvidar que el apoyo que una generación presta a otra depende de factores como la relación familiar antecedente, el trabajo de los miembros de la familia, la situación económica, la salud personal, las necesidades, el status familiar, las condiciones de la vivienda...etc. A veces se plantea un verdadero conflicto de derechos y deberes de la persona mayor y de los familiares.

Está universalmente reconocido que la familia interviene en los momentos más significados de la vida de sus miembros y ésta es una realidad manifiesta en las sociedades mediterráneas. La familia cubre aquellos aspectos no visibles como son el afecto, la calidez, la cercanía, la solidaridad, si bien los recursos económicos pueden estar cubiertos por las diversas prestaciones sociales y el sistema de transferencias intergeneracionales. Sin embargo, el envejecimiento genera una serie de demandas de cuidados que requieren mucha dedicación y entrega, y la familia los acepta como una responsabilidad moral. La carga de tales cuidados tiende a incrementarse por el proceso del envejecimiento demográfico, que implica un número superior de personas mayores a cuidar, con mayor esperanza de vida y, por tanto, un riesgo de soledad y dependencia superiores.

Por otro lado, la disponibilidad de recursos familiares para los cuidados tiende a reducirse, por la gradual incorporación de la mujer al mundo laboral y por la necesidad de atender el resto de cuidados dentro del hogar, así como las tareas básicas de la vida diaria.

Debe entenderse por cuidado familiar aquel que se propicia en el entorno familiar y por una personas de este grupo. Una ayuda que, además de requerir una preparación y adaptación adecuada por parte del que la presta, debe intentar ser ayuda "integral", centrada en la persona sin olvidar ninguna de sus dimensiones fundamentales.

En definitiva, la función de la familia y, sobre todo, del acompañante o cuidador no profesional es la realización de su tarea con el mejor y mayor nivel de formación y calidad que sea posible.

Sea cual sea la situación concreta de la persona mayor dependiente, así como la solución familiar adoptada, resulta de suma importancia que la familia no se desentienda, que no pierda interés por el dependiente. Se trata sobre todo de que la familia tenga una actitud no sólo de ayuda a la persona mayor dependiente, sino también de aprendizaje desde y por la misma situación que vive el sujeto. Los mayores dependientes nos enseñan a valorar la propia capacidad del hombre, su condición humana, su contingencia y vulnerabilidad.

Por ello, creemos que este Manual va a contribuir indudablemente a divulgar los cuidados que se vienen prestando a las personas mayores en el entorno familiar siendo éste el objetivo de la presente publicación, con una clara vocación de que sirva para un mayor conocimiento de los cuidados y apoyos que se prestan a las personas mayores por sus familiares.

LA DIRECCIÓN GENERAL DEL INSERSO

DEDICATORIA

A Cristina, Lorenza, Ildefonso y Arsenio, mis abuelos

AGRADECIMIENTOS

En primer lugar, agradezco al IMSERSO la concesión del Premio "Infanta Cristina" 2009 en Investigación, un galardón que no sólo es individual, sino que distingue una trayectoria colectiva de investigadores que desde hace años estudian las condiciones de vida de quienes cuidan a personas dependientes. Asimismo, este trabajo ha sido posible gracias a la financiación del Consejo Superior de Investigaciones Científicas y del Centro de Investigaciones Sociológicas, y a los recursos humanos, bibliográficos y estadísticos de otras instituciones que, de algún modo, nutrieron este estudio: la Universidad Complutense de Madrid, la Universidad de Queens (Canadá) y la Universidad de Essex (Reino Unido).

Quiero dar las gracias a la Prof. María-Ángeles Durán Heras, por sus excelentes sugerencias como directora de la tesis doctoral que es el origen de este libro. Además, durante este tiempo he tenido el privilegio de establecer relación con algunas personas que, por diferentes razones, merecen aquí mi especial reconocimiento: María-Eugenia Prieto, Mark W. Rosenberg, Mario Toboso, Jaime Martínez, Andrés Tacsir, Mercedes Pedrero, Marga Suazo, José Manuel Rojo, Francisco José Tovar y todos los compañeros del IEGD (CCHS-CSIC).

Finalmente, este libro no habría sido posible sin la ayuda de mi familia, la auténtica "base invisible del iceberg" en esta investigación. Quiero dar las gracias a Emilia, Julio y Esperanza, por tantos años de entrega y cariño. Por último, mi mayor agradecimiento es para Marta, por su amor y por el cuidado compartido de nuestra hija Julia, que vino al mundo en plena elaboración de este trabajo.

Introducción y objetivos

El cuidado informal es un proceso social decisivo en la configuración del sistema económico, político y social. La situación de las personas dependientes y sus cuidadores es una cuestión que hasta hace poco permanecía escasamente explorada por las ciencias sociales y que hoy se reconoce de relevancia social incuestionable, debido fundamentalmente a la dinámica demográfica y a las transformaciones en el mercado, la familia y el Estado. La mayoría de los cuidados a personas dependientes se realizan en el interior de los hogares y son de carácter no remunerado, y sólo una pequeña parte son provistos por las instituciones sanitarias formales (IMSERSO, 2005b; Jacobzone & Jenson, 2000; Olson, 2003). El cuidado informal constituye así la parte invisible del iceberg del bienestar, en el que la parte visible corresponde a los servicios formales de cuidado (Durán, 2002; Folbre & Bittman, 2004).

A finales de los años 70 las ciencias sociales comienzan a interesarse sistemáticamente por la atención informal a la dependencia, lo que condujo al "redescubrimiento" de los cuidadores, aunque éstos hayan existido siempre (Bazo, 1998; Hunter & Macpherson, 1993). El creciente interés por el fenómeno del cuidado a los mayores ha sido atribuido a su posición como nexo de dos tendencias sociodemográficas: el envejecimiento de la población y, de manera especial, el aumento de la presencia de las mujeres en la fuerza de trabajo (Joseph & Hallman, 1998). Asimismo, se están produciendo cambios en las pautas culturales entre generaciones, en la organización del Estado, en las formas de convivencia y en los flujos demográficos que se relacionan intensamente con el cuidado a personas dependientes, y que han provocado que la sociedad española y la clase política demuestren cada vez más sensibilidad hacia esta cuestión. A pesar de ello, el volumen y la diversidad temática de las investigaciones sobre cuidado informal en España no se corresponden todavía con esta creciente preocupación.

El desconocimiento de las consecuencias precisas de la dependencia, en relación con el contexto social, implica serias dificultades para aportar soluciones operativas a las situaciones de vulnerabilidad y exclusión social. Son necesarios nuevos enfoques e investigaciones para profundizar en la comprensión del papel que juegan los diferentes agentes en la atención de las personas mayores con discapacidad. Sólo así será posible avanzar en la adopción de medidas que contribuyan a una mejor calidad de vida de las personas con discapacidad, su entorno inmediato y la sociedad en general.

La diversidad de causas y efectos del cuidado informal provoca que las posibles perspectivas para su análisis sean múltiples y su abordaje complejo, a lo que se suma que el hogar, por su carácter privado, es un ámbito de difícil acceso para los investigadores sociales. El cuidado informal condensa temas de gran relevancia para las ciencias sociales: relaciones de poder, cambios sociales, desigualdades en la distribución de recursos, conflictos familiares ocultos, atribución de significados a grupos sociales (personas dependientes, hombres y mujeres, etc.) y valoración social de las diferentes actividades humanas. La producción de más y mejor conocimiento en este campo es, por todo ello, un reto necesario para el futuro de la investigación social.

El objetivo principal de este trabajo es avanzar en el conocimiento del cuidado informal que reciben las personas mayores dependientes en España. Se pretende ofrecer una imagen comprensiva de este fenómeno a través de información empírica, con la intención final de ser útil de cara al diseño de medidas que promuevan el bienestar de las personas mayores demandantes de cuidado y su entorno social. Este objetivo general puede desglosarse en los siguientes objetivos específicos:

1. Cuantificar el cuidado informal en relación con el resto de tipos de atención a personas mayores dependientes en España.
2. Identificar los factores sociodemográficos asociados con la recepción de cuidado formal e informal por parte de las personas mayores dependientes.
3. Conocer las características de los hogares con personas mayores dependientes, así como el perfil del cuidador en esos hogares.
4. Estimar la cantidad de tiempo dedicado al cuidado informal por diferentes grupos sociales.
5. Examinar el impacto del cuidado informal en el uso del tiempo de los cuidadores y de las personas de su hogar.
6. Conocer las motivaciones del cuidado según características sociodemográficas de los cuidadores.
7. Conocer los principales factores que influyen en la satisfacción del cuidador informal.

Esta investigación se estructura en tres partes. La primera contiene el marco conceptual, una primera aproximación cuantitativa al objeto de estudio a partir de fuentes secundarias, los antecedentes, el estado de la cuestión y la propuesta metodológica. La segunda parte desarrolla la investigación empírica a través de cuatro capítulos. Cada uno de ellos incluye un breve planteamiento teórico, el análisis de los datos aportados y un epígrafe de conclusiones. Estos capítulos se centran en la atención general a los mayores dependientes en España, en las características del cuidado informal y de quienes lo proveen, y en aspectos subjetivos tales como las motivaciones, la carga y la satisfacción con el cuidado. La tercera y última parte recoge las reflexiones y propuestas que suscitó la investigación.

Finalmente, una nota aclaratoria de tipo gramatical. La mayoría de las personas a las que se refiere este trabajo son mujeres, pero las constantes referencias comparativas a mujeres y hombres harían prácticamente ilegible una redacción en femenino genérico o en ambos géneros simultáneamente. Por ello, se ha optado por la escritura en masculino genérico, con el objetivo de hacer la lectura lo más sencilla posible y evitar confusiones.

Parte I

Marco conceptual, antecedentes
y metodología

Capítulo 1. Marco conceptual: el cuidado informal a personas mayores con discapacidad

1. SALUD, DISCAPACIDAD Y DEPENDENCIA

Enfermedad, deficiencia, discapacidad y dependencia son los cuatro eslabones del proceso global de discapacidad (Abellán & Esparza, 2006), y es fundamental delimitar cada uno de estos términos para entender las situaciones que dan lugar al cuidado de las personas mayores.

A. EL CONCEPTO DE SALUD

Salud, según la primera acepción de la Real Academia de la Lengua¹, es “el estado en el que el ser orgánico ejerce normalmente todas sus funciones”². En su constitución en 1948, la Organización Mundial de la Salud (OMS) definió salud como “un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de enfermedad o dolencia” (OMS, 1998: 10). Esta definición, si bien situó la salud en un contexto más amplio que el estado fisiológico de los individuos, suscitó también grandes críticas, principalmente a su carácter individual y a la imposibilidad de su realización plena, que convierte a la mayoría de la población en enfermos permanentes (Dossey, 1986).

Cerca de cuarenta años después, la Carta de Ottawa para la Promoción de la Salud (1986) incorporó elementos novedosos y consideró la salud como un elemento que posibilita el desarrollo individual, social y económico; un recurso que permite desarrollar normalmente la vida cotidiana: “Dentro del contexto de la promoción de la salud, la salud ha sido considerada no como un estado abstracto sino como un medio para llegar a un fin, como un recurso que permite a las personas llevar una vida individual, social y económicamente productiva [...] La salud es un recurso para la vida diaria, no el objetivo de la vida. Se trata de un concepto positivo que acentúa los recursos sociales y personales, así como las aptitudes físicas” (OMS, 1998: 10). Se ha asumido, por tanto, que existe un conjunto de factores personales, sociales, económicos y ambientales que determinan el estado de salud de los individuos o de las poblaciones, y que las enfermedades o deficiencias tienen consecuencias que exceden las puramente fisiológicas.

La relación entre contexto social y salud

El concepto de salud está construido socialmente, algo que ha sido ampliamente asumido y estudiado por la antropología cultural. La relación que los individuos establecen con su propio cuerpo y con el de los demás está mediada por el contexto social y la tecnología (alargamiento de la vida, medicamentos, planificación de la reproducción, etc.), de modo que la idea de salud está relacionada con las conexiones que un individuo establece con su entorno. Una prueba fehaciente del carácter social de la salud es

1) El lenguaje consensuado es el continente por excelencia de los significados sociales normalizados. Las definiciones que otorgamos a las palabras son los sedimentos de una historia y una cultura, que se trasladan al presente para indicar, a un tiempo, el ser y el deber ser de las cosas. Por ello, consideramos que una referencia básica para la investigación social debe ser el lenguaje compartido y comúnmente aceptado: esa es la razón por la que en este trabajo se acude con frecuencia a las definiciones recogidas en el Diccionario de la Real Academia de la Lengua, como punto de partida para la reflexión sobre algunos conceptos.

2) www.rae.es, 2007.

la proliferación de nuevas enfermedades vinculadas con el sistema social: los trastornos de la alimentación (anorexia, bulimia, etc.), las enfermedades relacionadas con el trabajo (estrés, enfermedades cardiovasculares, etc.) o las ligadas a las relaciones sociales (enfermedades mentales, depresión, etc.).

Aunque Durkheim ha sido señalado como el primero que investigó el efecto de las relaciones sociales en la salud, no es hasta finales del siglo XX cuando se extiende la investigación en este campo (Otero, Zunzunegui, Béland, Rodríguez Laso & García de Yébenes, 2006). En las últimas décadas, múltiples investigaciones han revelado que el contexto social es uno de los determinantes más importantes de la salud individual (Rosenberg, 1998).

En concreto, el apoyo social, tanto material como emocional, está asociado con mayores niveles de bienestar, menor depresión, menores dificultades durante el embarazo, y menores niveles de discapacidad fruto de enfermedades crónicas (OMS, 2003). Las relaciones sociales influyen decisivamente en el estado de salud individual y la red social es considerada un protector de salud de primer orden (Cockerham, 2002). Una vida social activa predice el mantenimiento de la capacidad funcional y la función cognitiva (Otero *et al.*, 2006), y el mantenimiento de relaciones sociales positivas no sólo fomenta una vida más prolongada (OMS, 1998), sino también una mayor calidad de vida. Algunas investigaciones afirman que la soledad y el aislamiento son los elementos que influyen más negativamente en el concepto subjetivo de bienestar (Bazo, 1990; Grundy & Slogget, 2003). Variables como el nivel de instrucción, la ocupación profesional y los ingresos también inciden significativamente en el estado de salud (Puga & Abellán, 2004).

Las investigaciones mencionadas son sólo algunos ejemplos de la extensa literatura que demuestra las conexiones entre el contexto social y la salud de los individuos. Este cuerpo de estudios ha llevado a asumir que la salud y la enfermedad no pueden ser comprendidas únicamente a través de las características fisiológicas, sino también mediante el estudio de las comunidades, redes sociales, lugares de trabajo, familias y trayectorias vitales (Lomas, 1998). Esta ampliación del espectro de la investigación sobre enfermedad y discapacidad ha supuesto la aplicación a este campo de la terminología y técnicas propias de las ciencias sociales, permitiendo una comprensión más precisa de los determinantes de la salud.

Los avances tecnológicos en salud y cuidado

Uno de los determinantes sociales de la salud es la tecnología. La aplicación de los avances científicos en medicina y cuidado son fundamentales para definir las ideas de salud, enfermedad, reproducción, muerte, dependencia y cuidado. Respecto a la salud, los avances en medicina y en biotecnología³ han reducido la prevalencia de las enfermedades. Se ha afirmado que la mejora de la tecnología médica y el aumento de la longevidad tienen como resultado un incremento de la población mayor y, a su vez, una mayor probabilidad de que los individuos pasen la última etapa de sus vidas en situación de dependencia (Pearlin & Zarit, 1993). En relación con la discapacidad, los avances tecnológicos han hecho posible la superación de múltiples dificultades a través de las denominadas ayudas técnicas o productos de apoyo.

3) La biotecnología es el "empleo de células vivas para la obtención y mejora de productos útiles, como los alimentos y los medicamentos" (www.rae.es, 2007).

Las proyecciones demográficas, junto con la acción de los colectivos organizados de personas con discapacidad y las instituciones públicas, han provocado un aumento de la sensibilización sobre la importancia de implementar medidas para la atención de personas con limitaciones funcionales. Se ha extendido el uso de conceptos como *accesibilidad* y *diseño para todos*, que promueven la idea de crear entornos habitables y productos usables por y para toda la población, incluidos quienes viven con discapacidades.

La Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de Igualdad de Oportunidades, No Discriminación y Accesibilidad Universal de las Personas con Discapacidad, conocida como LIONDAU, entiende por *accesibilidad universal* "la condición que deben cumplir los entornos, procesos, bienes, productos y servicios, así como los objetos o instrumentos, herramientas y dispositivos, para ser comprensibles, utilizables y practicables por todas las personas en condiciones de seguridad y comodidad y de la forma más autónoma y natural posible [...]"(Artículo 2.c). La misma Ley define el concepto de *diseño para todos* como "la actividad por la que se conciben o proyectan, desde el origen, y siempre que ello sea posible, entornos, procesos, bienes, productos, servicios, objetos, instrumentos, dispositivos o herramientas, de tal forma que puedan ser utilizados por todas las personas, en la mayor extensión posible." (Artículo 2.d).

Las nuevas tecnologías han mejorado la comunicación de personas con y sin discapacidad. Por ejemplo, han permitido transformar gestos o impulsos nerviosos de personas que no pueden hablar en lenguaje audible. Los avances en arquitectura y domótica⁴ han hecho de los hogares lugares más habitables, y de las tareas del hogar actividades accesibles para un mayor número de personas. Los avances tecnológicos han posibilitado también la adaptación de los puestos de trabajo a las características específicas de los trabajadores, con el fin de que sigan activos independientemente de su diversidad funcional.

Las personas mayores son cada vez más conscientes de la importancia de la tecnología para mejorar su salud y su vida cotidiana. Un estudio llevado a cabo por la Fundación Vodafone en colaboración con el Ministerio de Industria, Turismo y Comercio, mostró que uno de cada cuatro mayores españoles dependientes utiliza el teléfono móvil y que el 4% hace uso de Internet. El 20% de estos mayores aseguró que, si pudiera disponer de avances en domótica, los utilizaría (Fundación Vodafone, 2007).

Los cuidadores, tanto profesionales como informales, también se han servido de las nuevas tecnologías para realizar su labor. La aplicación tecnológica reciente más importante en el cuidado de las personas dependientes es la teleasistencia, esto es, la prestación de un servicio de atención social o de salud a personas en su hogar con el apoyo de sistemas basados en las Tecnologías de la Información y las Comunicaciones (TIC) (Valero, Sánchez & Bermejo, 2007: 19). Hay dos tipos: (1) la teleasistencia social, que tiene un carácter preventivo y se dirige fundamentalmente a personas con discapacidad que requieren un seguimiento asistencial o que viven en zonas de difícil acceso, con el fin de detectar situaciones de crisis y favorecer su autonomía; y (2) la teleasistencia médica, destinada a realizar un seguimiento de los pacientes a distancia, lo que permite reducir el tiempo de ingreso hospitalario, mantener al paciente en su entorno y reducir los desplazamientos del personal sanitario. En la actualidad se está trabajando

4) "Conjunto de sistemas que automatizan las diferentes instalaciones de una vivienda" (www.rae.es, 2007).

en la aplicación de la robótica al cuidado, especialmente en Estados Unidos, Japón y Canadá, que se espera dé frutos en un futuro no muy lejano.

La aplicación de estos avances a la mejora de la calidad de vida de las personas con discapacidad y su entorno social es cada vez mayor, pero queda un largo camino por recorrer. Estas tecnologías se encuentran lejos de estar a disposición de toda la población dependiente y sus familias. En muchos casos, su utilización depende de la capacidad económica y cultural de las personas dependientes y su entorno social, más que de sus necesidades objetivas. De acuerdo con las demandas familiares y la opinión pública, la aplicación de los avances científicos a la enfermedad, discapacidad y cuidado debería ser una prioridad política básica. Aunque los presupuestos públicos en ciencia y tecnología reflejan que aún no lo es, se están dando pasos hacia adelante en la investigación sobre la relación de las personas con discapacidad (incluidas personas mayores) y su entorno.

B. EL DEBATE TEÓRICO SOBRE LA DISCAPACIDAD

En España, la discapacidad ha tenido múltiples definiciones debido fundamentalmente a la diversidad de grupos sociales que las utilizan (profesionales de la salud, investigadores sociales, trabajadores sociales, personas con discapacidad y sus familias, educadores, etc.), a la descentralización administrativa del Estado y a que las perspectivas teóricas en este terreno han experimentado una notable evolución histórica. Esta falta de consenso ha dificultado la comunicación entre los distintos sectores implicados en la investigación y el diseño de políticas públicas en este terreno (IMSERSO, 2005b).

Pueden distinguirse dos concepciones diferenciadas sobre la discapacidad, que coexisten en la actualidad: el "modelo médico-rehabilitador" y el "modelo social o de vida independiente". Las enfermedades y deficiencias han sido estudiadas generalmente desde el modelo médico-rehabilitador, mientras que la discapacidad y dependencia se han abordado en mayor medida desde el modelo social (Abellán & Esparza, 2006).

El modelo médico-rehabilitador considera la discapacidad como un problema de la persona directamente causado por una condición de salud. La discapacidad es, desde esta perspectiva, un problema de salud individual que le impide enfrentarse en sus propias condiciones a las exigencias de la vida en sociedad. Las personas con discapacidad deben ser tratadas o rehabilitadas de modo que puedan participar de las actividades de las personas consideradas normales. El modelo médico-rehabilitador se basa en la diferenciación entre lo sano y lo enfermo, lo normal y lo que no lo es.

El modelo social, por su parte, considera que las causas que originan la discapacidad no son exclusivamente de naturaleza biomédica, sino también social. El hecho de que una deficiencia física o mental genere dificultades para desarrollar la vida cotidiana depende, en gran medida, del contexto social. Esta perspectiva asume que las personas con discapacidad pueden y deben participar en la sociedad en la misma medida que el resto de los ciudadanos (Palacios & Romañach, 2006: 48). La discapacidad es considerada como un problema social que requiere medidas colectivas de integración de las personas en la sociedad (OMS, 2001).

En esta línea, Abellán y Esparza definen discapacidad como "la dificultad para desempeñar papeles y actividades de la vida cotidiana, habituales para personas de similar edad y condición sociocultural. Es la expresión de una limitación funcional o cognitiva en un contexto social. Es la brecha existente entre las capacidades de la persona (condicionadas por su salud) y las demandas del medio, es decir, lo que exige ese entorno (físico, social, laboral) para desarrollar actividades, papeles o tareas sociales" (Abellán & Esparza, 2006: 54). Esta definición pone el acento en las dificultades que se encuentra la persona en su relación con el medio físico y social, es decir, en los resultados de la interacción entre las condiciones individuales y las del entorno.

La tensión teórica entre el modelo médico-rehabilitador y el modelo social ha dado origen a una nueva perspectiva para considerar la discapacidad. Este nuevo modelo se propone en la *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud* (CIF), propuesta por la OMS en 2001. La CIF es una categorización y distribución de términos sobre distintos campos relacionados con la salud y la discapacidad, que proporciona un marco analítico y un lenguaje estándar para describir las funciones y estructuras corporales, en relación con las actividades que una persona puede realizar en un contexto normalizado. Pretende integrar la perspectiva biológica, individual y social, y es la clasificación terminológica más conocida y aceptada a nivel mundial. Según el Libro Blanco de la Dependencia, es una herramienta imprescindible para la investigación científica en salud y discapacidad (IMSERSO, 2005b).

La OMS se refiere a esta nueva perspectiva en los siguientes términos: "La CIF está basada en la integración de estos dos modelos opuestos [el modelo médico y el modelo social]. Con el fin de conseguir la integración de las diferentes dimensiones del funcionamiento, la clasificación utiliza un enfoque "biopsicosocial". Por lo tanto, la CIF intenta conseguir una síntesis y, así, proporcionar una visión coherente de las diferentes dimensiones de la salud desde una perspectiva biológica, individual y social." (OMS, 2001: 22).

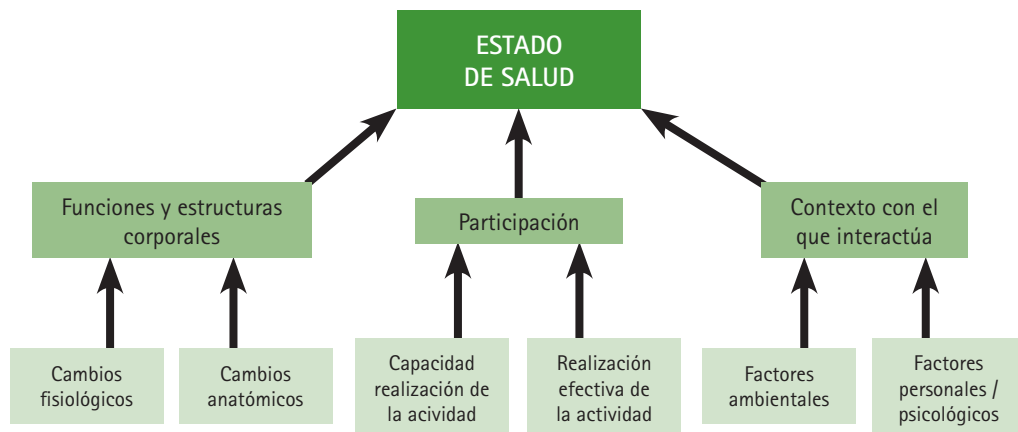
Según la propia CIF, discapacidad "es un término genérico que incluye déficit, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación. Indica los aspectos negativos de la interacción entre un individuo (con una condición de salud) y sus factores contextuales (factores ambientales y personales)" (OMS, 2001: 9). Esta definición engloba los conceptos de deficiencia, incapacidad y minusvalía, y considera el proceso de discapacidad como el resultado de la interacción entre el estado de salud y las condiciones personales y sociales.

Con la CIF, la OMS transforma la anterior clasificación de las "consecuencias de las enfermedades" en una clasificación de "componentes de salud". Sitúa el centro del análisis en los componentes del funcionamiento humano y no en las consecuencias de la enfermedad, logrando así un enfoque más neutral, multidimensional e integrador. Para la CIF, el *estado de salud* o bienestar de una persona es resultado de la combinación de varios componentes: las *funciones y estructuras corporales*, las *actividades y participación* y los *factores contextuales*.

La participación es considerada como el acto de involucrarse en una situación vital (OMS, 2003). Dentro de los factores contextuales están los factores ambientales y los factores personales. Son considerados factores ambientales los productos y tecnologías, el entorno natural y los cambios que el hombre ha

producido en éste, el apoyo y las relaciones sociales: las actitudes y los servicios, los sistemas y políticas. Los factores personales son los antecedentes de la vida de un individuo, y pueden incluir el sexo, la raza, la edad, el estilo de vida, los hábitos, la educación, la profesión, las experiencias actuales y pasadas, los patrones de comportamiento y estilo de personalidad, los aspectos psicológicos y otras características que puedan jugar un papel relevante en cualquier nivel de salud y discapacidad. A pesar de reconocer su importancia, la CIF no clasifica los factores personales debido a "la gran variabilidad social y cultural asociada con ellos" (OMS, 2001: 9). A partir de este esquema básico (Figura 1.1.) se estructura una compleja y detallada clasificación.

FIGURA 1.1.
Factores determinantes del estado de salud, según la CIF



Fuente: elaboración propia a partir de la Clasificación internacional del funcionamiento, de la discapacidad y de la salud (OMS, 2001).

Amartya Sen, en su análisis sobre la desigualdad, destaca la conexión entre las ideas de capacidad, libertad y felicidad. Sen propone que la libertad es la capacidad de una persona para realizar aquellas funciones que piensa que tienen valor, es decir, sus oportunidades reales para alcanzar aquello que valora (Sen, 1995). Un individuo tiene restringida su libertad desde el momento en que tiene limitadas una o varias capacidades: ello le impide optar a algunos componentes del funcionamiento humano. El estudio de la igualdad, según Sen, debe situarse en las capacidades, porque son éstas las que posibilitan la libertad de elección de los individuos. Sen otorga gran importancia a la diversidad de características propias y externas de las personas (que determinan las capacidades y discapacidades) a la hora de valorar la desigualdad en el logro de funcionamientos valiosos (Toboso y Arnau, 2008: 1). Estos planteamientos enlazan con estudios que indican que la capacidad funcional es el factor más importante para explicar la calidad de vida (Osberg, McGinnis, DeJong *et al.*, 1987)⁵.

5) Osberg *et al.* (1987) construyeron un modelo de calidad de vida en el que el 40% de la varianza es explicada por la capacidad funcional.

La actualidad de la investigación teórica en este campo está marcada por el debate sobre la pertinencia del término discapacidad. En los últimos años han emergido términos como "funcionamiento" y "diversidad funcional". El funcionamiento es considerado como la versión positiva de la discapacidad y su uso es creciente entre los investigadores, sobre todo desde la aparición de la CIF en 2001. Javier Romañach y Manuel Lobato, miembros del Foro de Vida Independiente⁶, han propuesto la idea de "diversidad funcional", con el fin de sustituir otros términos con semántica peyorativa como discapacidad o minusvalía (Romañach & Lobato, 2005). A pesar de los problemas teóricos que puede plantear, el concepto de diversidad funcional se ha generalizado de forma rápida y está teniendo una gran acogida en nuestro país.

Los miembros del Foro de Vida Independiente han tratado de ir más allá del modelo social y han elaborado el "modelo de la diversidad", que demanda que se considere a la persona con discapacidad como un ser valioso en sí mismo por su diversidad (Palacios & Romañach, 2006), en lugar de como alguien a ser rehabilitado o normalizado.

Discapacidad y contexto social

El modelo social ha tenido gran influencia en la manera de concebir la discapacidad, de modo que se ha ido asociando cada vez más a las barreras del entorno y no sólo a las características físicas de la persona (Renwick & Brown, 1995). La mayor parte de las condiciones de salud y por tanto del riesgo de adquirir discapacidad dependen de los hábitos, conductas y recursos individuales, que a su vez están sujetos al entorno socioeconómico y geográfico de los individuos (Cockerham, 2002). La discapacidad no siempre conlleva dependencia de otras personas. Es el contexto físico y social el que determina si la limitación en las capacidades influye en el acceso a los funcionamientos (estados y acciones) y, por tanto, en la necesidad de ayuda de otros. Por tanto, sólo una parte de las personas con discapacidad son a su vez dependientes (necesitan ayuda de otras personas en su vida cotidiana). A pesar de ello, la confusión entre dependencia y discapacidad está muy extendida: el 14% de la población española considera que las personas con discapacidad son "personas que no se pueden valer por sí solas" (Díez Nicolás, 2004: 64).

El modelo social ha impulsado a los investigadores a tener en cuenta factores como el apoyo social, el acceso al empleo y al ocio, o las actitudes y valores en torno a la discapacidad. Los elementos discapacitantes más relevantes señalados por la literatura son las barreras en el entorno físico e institucional (Law, 1993), la escasa red social (Armstrong, 1991) y los ingresos (Osberg *et al.*, 1987). El riesgo de adquirir discapacidad depende del estilo de vida en relación con el ejercicio físico: quienes realizan algún desplazamiento o esfuerzo físico en su actividad principal tienen menos probabilidades de adquirir discapacidad. El ejercicio físico en el tiempo libre también reduce el riesgo, aunque es mucho menos

6) El Foro de Vida Independiente es una comunidad virtual que se constituye en 2001 como un espacio reivindicativo y de debate a favor de los derechos de los hombres y mujeres con todo tipo de discapacidad de España. Su filosofía se basa en la del Movimiento de Vida Independiente, que comenzó en Estados Unidos en los años 60 (Romañach & Lobato, 2005).

determinante que el que se realiza durante la actividad principal (CES, 2003). Se ha señalado también que las personas con discapacidad demuestran una menor frecuencia de actividades, niveles más altos de desempleo (Pentland, Harvey, Smith *et al.*, 1999) y menor satisfacción durante la realización de actividades que las personas sin discapacidad (Yerxa & Baum, 1990).

El padecimiento de una o varias discapacidades tiene importantes consecuencias en la relación con la actividad económica. El módulo de personas con discapacidades de la *Encuesta de Población Activa* (INE, 2002) indica que el 9% de la población en edad activa (entre 16 y 64 años) tiene alguna discapacidad. El colectivo IOÉ elaboró en 2003 una investigación sobre la inserción laboral de las personas con discapacidades en España, que puso de manifiesto que este colectivo tiene mayores tasas de inactividad, desempleo total y desempleo de larga duración que el resto de la población, a pesar de estar capacitados para trabajar en muchos ámbitos. La exclusión del mercado de trabajo remunerado es mucho mayor para las mujeres (sólo el 16% están ocupadas), que suelen desarrollar tareas del hogar como actividad principal (el 52%, en contraste con el 3% de los hombres) (IOÉ, 2003). Díez Nicolás (2004) encontró que el 22% de las personas con discapacidad entre 25 y 64 años está trabajando de manera permanente, y que un 9% trabaja de manera ocasional. Los resultados de Díez Nicolás corroboran que la exclusión del mercado de trabajo es mayor entre las mujeres con discapacidad, especialmente entre las más jóvenes.

C. LA DEFINICIÓN DE DEPENDENCIA

La dependencia es la "situación de una persona que no puede valerse por sí misma"⁷. La entrada en la categoría de dependiente puede realizarse por varias vías (Durán & García, 2005): psicológica (auto-percepción), social (percepción de los demás), médica (a través de un diagnóstico) y administrativa. Las diferentes administraciones públicas han establecido definiciones y criterios sobre la dependencia que conviene revisar someramente.

El Consejo de Europa definió dependencia como "un estado en el que se encuentran las personas que, por razones ligadas a la falta o a la pérdida de autonomía física, psíquica o intelectual, tienen necesidad de una asistencia y/o ayudas importantes a fin de realizar las actividades corrientes de la vida ordinaria"⁸. Esta definición sirvió de base para la conceptualización de la dependencia en la conocida como Ley de Dependencia⁹. Tiene tres características fundamentales: (1) la limitación física, psíquica o intelectual que merma determinadas capacidades de las personas, (2) la necesidad de asistencia o

7) www.rae.es, 2008.

8) Recomendación nº 98 (9) del Comité de Ministros a los Estados miembros relativa a la dependencia, adoptada el 18 de septiembre de 1998.

9) Según la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia (Ley 39/2006, de 14 de diciembre), dependencia es "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" (BOE nº 199, viernes 15 de diciembre de 2006).

cuidados por parte de un tercero y (3) la incapacidad para realizar las generalmente denominadas Actividades de la Vida Diaria (en adelante, AVD).

La definición de dependencia se fundamenta en las actividades que la persona no puede realizar o realiza con dificultad y en las que, por tanto, necesita algún tipo de ayuda. En esta línea, Querejeta (2003: 18) define dependencia como "la situación en la que una persona con discapacidad, precise de ayuda, técnica o personal, para la realización (o mejorar el rendimiento funcional) de una determinada actividad". La dependencia es la respuesta social a la discapacidad (Abellán & Esparza, 2006). Pueden diferenciarse tres tipos de AVD (Tabla 1.1.):

- a. Actividades Básicas de la Vida Diaria (ABVD): son aquellas actividades que permiten llevar una vida independiente en el propio hogar. Han sido definidas como "aquellas actividades que son comunes a todas las personas" (Querejeta, 2003: 47). La definición de dependencia a través de la falta de autonomía para desarrollar ABVD ha sido considerada el "núcleo duro" en la definición de dependencia (Casado Marín, 2007). Es un grupo compuesto fundamentalmente por actividades de autocuidado, movilidad en el hogar y comunicación.
- b. Actividades Instrumentales de la Vida Diaria (AIVD): son actividades que implican una mayor autonomía e interacción que las ABVD. Se incluyen aquí tareas domésticas, de movilidad en el entorno y de administración del hogar.
- c. Actividades Avanzadas de la Vida Diaria (AAVD): valoran aspectos de sociabilidad y roles familiares, así como participar en tareas de recreo u ocupacionales. Revelan un elevado nivel de funcionalidad física.

TABLA 1.1.
Tipos de Actividades de la Vida Diaria

Actividades Básicas de la Vida diaria	Actividades Instrumentales de la Vida Diaria	Actividades Avanzadas de la Vida Diaria
Cuidar la propia salud	Deambular sin medio de transporte	Actividades físicas: ejercicios intensos, trabajos
Lavarse y cuidar de su aspecto	Cuidarse de las compras y del control de los suministros y servicios	Actividades sociales: aficiones, viajes, participación social
Controlar la higiene personal relacionada con los procesos de excreción	Ocuparse de las comidas	Actividades mixtas: deporte, etc.
Vestirse, desvestirse y arreglarse	Ocuparse de la limpieza y el cuidado de la ropa	

TABLA 1.1. (continuación)

Actividades Básicas de la Vida diaria	Actividades Instrumentales de la Vida Diaria	Actividades Avanzadas de la Vida Diaria
Comer y beber	Ocuparse de la limpieza y el mantenimiento de la casa	
Realizar cambios de las diversas posiciones del cuerpo y mantenerlas	Ocuparse del bienestar de los demás miembros de la familia	
Levantarse, acostarse, permanecer de pie o sentado		
Desplazarse dentro del hogar		
Hablar		

Fuente: elaboración propia.

El Libro Blanco de la Dependencia (IMSERSO, 2005b) realizó un detallado análisis para establecer cuáles son las actividades más relevantes en relación con el funcionamiento/discapacidad. Se seleccionaron, por un lado, los baremos o escalas más utilizados para valorar la discapacidad, y por otro, las encuestas sociosanitarias de mayor importancia. En ambos instrumentos se identificaron las categorías referidas a actividades que más se repetían y se homogeneizaron utilizando la terminología de la CIF. Las actividades de movilidad y autocuidado estaban presentes en todos los baremos y encuestas sobre personas con discapacidad, y las actividades de comunicación (60-70%) y las relacionadas con la vida comunitaria, social y cívica (40-60%) tuvieron una presencia relevante.

A partir del tipo y cantidad de actividades que las personas no pueden realizar sin ayuda se establecen los "isogrupos" o grupos de "isodependencia", agrupaciones de personas que comparten características similares con relación a la dependencia y que conforman categorías ordinales. En España suelen derivar de ellas las asignaciones presupuestarias y los tipos de servicios diseñados para su atención. La mayoría de las administraciones establece tres grandes isogrupos (Querejeta, 2003; Rodríguez Rodríguez, 2006):

1. No dependientes o dependientes ligeros: autónomos.
2. Dependientes: dependencia, al menos, moderada.
3. Grandes dependientes: dependencia grave.

Muy recientemente ha entrado en vigor el Real Decreto 504/2007, de 20 de abril, por el que se aprueba el Baremo de Valoración de los grados y niveles de Dependencia (BVD) establecido por la Ley 39/2006 de 14 de diciembre¹⁰, de "promoción de la autonomía personal y atención a las personas en

10) BOE nº 96 de 21 de abril de 2007.

situación de dependencia", más conocida como Ley de Dependencia. El BVD considera las actividades de acuerdo con la CIF y clasifica a los individuos mayores de 3 años en personas sin dependencia, con dependencia moderada, severa y gran dependencia, diferenciando dos niveles en cada uno de estos grados.

Los criterios para la estimación del nivel de dependencia se basan en el grado de desempeño de una actividad y en el grado de asistencia que necesita para su realización. La valoración se realiza tras la aplicación de un cuestionario y la observación directa de la persona por parte de un profesional con la formación adecuada en el BVD¹¹. La necesidad de ayuda en alguna de las actividades básicas de la vida diaria determina el *umbral administrativo* para la protección del Sistema Nacional de Dependencia (Pérez Ortiz, 2006).

Dependencia y cuidado informal

De acuerdo con lo anterior, dependiente es quien necesita ayuda de otros para desarrollar algunas actividades consideradas básicas. El cuidado prestado por familiares o amigos a individuos que no pueden realizar alguna actividad de autocuidado es una práctica social extendida, que manifiesta la importancia del componente social de la salud. En España, este tipo de cuidado es el mecanismo predominante para hacer frente al problema de la dependencia, superando ampliamente la acción del Estado (Durán, 2002).

Una cuestión aún no resuelta es la relación teórica entre cuidado y dependencia, dos ideas estrechamente ligadas entre sí. El cuidado emerge en la mayoría de los casos como respuesta a una situación de dependencia, y una persona dependiente suele recibir este atributo por su necesidad de cuidado. El término dependencia, aunque ha sido y es muy utilizado en ciencias sociales y de la salud, ha recibido fuertes críticas. Mientras el cuidado parece reunir más consenso e inspira ideas y sentimientos fundamentalmente positivos ligados a la afectividad, dependencia es un término "frío", que sugiere sobre todo connotaciones negativas (Fine & Glendinning, 2005).

Algunos críticos del término señalan que el concepto de dependencia alude a las deficiencias de la persona y a las cargas que genera. De este modo, se argumenta, se construye un lenguaje que individualiza y excluye. Se propone que el concepto de dependencia debe ser sustituido por la idea de 'interdependencia' (Fine & Glendinning, 2005) porque contiene una visión más social y más positiva de la condición humana. Este concepto ya ha sido puesto en práctica y se ha demostrado útil para analizar las relaciones de intercambio a lo largo del tiempo, en las que se desarrollan diferentes tipos de reciprocidad y colaboración.

11) Hasta ese momento, el único criterio común de valoración de la dependencia para todo el Estado es el que establecía el Real Decreto 1971/1999, a través del "Baremo para determinar la necesidad de ayuda de tercera persona". Son del máximo interés las conclusiones del *Libro Blanco de la Dependencia* (IMSERSO, 2005b) sobre las herramientas de valoración de las situaciones de dependencia en el Estado español.

A pesar de su utilidad para el estudio de las relaciones de intercambio, la idea de interdependencia encuentra difícil aplicación en la investigación sobre el cuidado desde el punto de vista político, económico y sociosanitario. En estos ámbitos, el concepto de dependencia es válido en tanto en cuanto remite a una realidad indiscutible: la de aquellos que demandan ayuda de otros. No se trata, por tanto, de investigar la interdependencia, sino de atender precisamente a las situaciones que se generan por la necesidad de ayuda. Es esencial partir del reconocimiento de que todos los seres humanos necesitamos ayuda de otros en algunas fases del ciclo vital, y de que la dependencia es un hecho absolutamente normal en las relaciones humanas. Desde nuestro punto de vista, la normalización de la idea de dependencia es un paso necesario para comprender los procesos que se desencadenan cuando sucede, así como sus implicaciones.

Dependencia y vínculo social

Algunos autores han subrayado la potencialidad de las situaciones de dependencia para el establecimiento de relaciones sociales. Según Richard Sennett, el vínculo social nace fundamentalmente de un sentimiento de dependencia mutua. La dependencia es creadora de la comunidad (Eder, 1997; Sennett, 2000). La responsabilidad individual se sostiene sobre la confianza de los demás en nosotros y de nosotros en los demás: para ser fiables debemos sentirnos necesitados, y para que nos sintamos necesitados, otros deben estar en situación de carencia.

No hay comunidad sin conflicto, sin dificultades que resolver. La situación de dependencia es uno de los escenarios propicios de generación de lazos sociales. Ante la adversidad es cuando hay que esforzarse más por comunicarse: "la escena del conflicto se convierte en una comunidad en el sentido en que la gente aprende a escuchar y a reaccionar entre sí, incluso percibiendo sus diferencias más profundamente" (Sennett, 2000: 150). El vínculo nace de la necesidad de cumplir con el deber de ayudar al otro. Decimos que la dependencia es creadora de comunidad en la medida en que posibilita la formación de un "nosotros".

A pesar de su componente aglutinador, Sennett también señala que, en la actualidad, la situación de dependencia está fuertemente asociada con el sentimiento de vergüenza, puesto que se supone que el individuo ha de ser capaz de cuidarse por sí mismo. Debe ser fuerte ante las posibles eventualidades económicas o sociales y, sobre todo, tener armas para responder ante ellas. No estar dotado de estas armas conlleva una acusación implícita de irresponsabilidad y la consiguiente culpabilización. Dependencia y parasitismo social son términos frecuentemente asociados, según este autor, y existe un miedo real a ser estigmatizados como parásitos sociales.

En ciertas formas, la dependencia tiene una influencia desintegradora en las relaciones sociales. Las difíciles condiciones de vida a las que da lugar el cuidado pueden tener consecuencias especialmente negativas. Los cuidadores tienen que realizar importantes renunciaciones para dar respuesta a las demandas de atención, y el cuidado, en muchos casos, obliga a "romper" con otros vínculos preexistentes (económico-laborales, familiares, relaciones de pares, etc.). Existe así una tensión entre la dependencia como creadora de vínculos sociales y como obstáculo para su mantenimiento y desarrollo.

2. EL CUIDADO INFORMAL A PERSONAS MAYORES

A. LA IDEA DE PERSONA MAYOR

...“¿Cuántos años tienes?», significa cuántas lunas han vivido. Examinar y contar de ese modo está lleno de peligros, porque así se ha descubierto cuántas lunas suele vivir la gente. Entonces guardan eso en la mente y cuando han pasado una gran cantidad de lunas, dicen: «Ahora tengo que morir pronto». Se vuelven silenciosos y tristes y, en efecto, mueren después de un corto período”.

Los Papalagi (los hombres blancos). Discursos de Tuiavii de Tiavea, jefe samoano, después de su viaje a Europa (editado en 1929).

La sociología ha perseguido identificar los significados que se atribuye a los mayores como grupo social. La pertenencia al grupo social de “los mayores” depende del contexto social y de la idea compartida de vejez, por lo que ser viejo o mayor constituye un rasgo identitario construido socialmente. Una persona es vieja cuando las demás así la consideran (Bazo, 1990). El concepto de vejez no es unívoco y está teñido de muchos significados. Más allá de la edad concreta establecida convencionalmente a partir de la cual se entra en la categoría estadística de *los mayores*, ser mayor está profundamente ligado a la situación de salud y a la autonomía funcional, que posibilitan una determinada actividad social. Los resultados del Estudio 2.758 del Centro de Investigaciones Sociológicas (CIS, 2008) ponen de manifiesto que, entre las razones para decir que se ha entrado en la vejez, el deterioro de la salud es más relevante que la edad (Tabla 1.2.). Otros significados, como los asociados a las formas de vida (trabajo, ocio, etc.) o al aspecto físico también son importantes para definir la vejez.

TABLA 1.2.

¿Cuáles de las siguientes razones le hacen decir de una persona que ha entrado en la vejez?

	%	N
Su edad	30,0	742
Su aspecto físico	19,9	492
El deterioro de la salud	45,9	1.135
El deterioro intelectual	19,7	488
Su forma de ser, de pensar	18,9	467
El estar jubilada	8,5	211
Su forma de vida	14,1	348
N.S.	1,5	36

TABLA 1.2. (continuación)

	%	N
N.C.	0,4	9
TOTAL	100,0	2.474

Nota: máximo dos respuestas.

Fuente: *Estudio CIS 2.758* (Barómetro de marzo de 2008). www.cis.es

Tanto la edad cronológica como la edad biológica (los cambios y el deterioro del cuerpo) configuran la idea de vejez, estrechamente vinculada a la de madurez, ancianidad o senectud. En la actualidad, a efectos estadísticos y administrativos, frecuentemente la edad se fija a partir de 64 años (Portal Mayores, 2007). A pesar de ello, el *Estudio 2.758* del CIS refleja que la edad de referencia para entrar en la vejez está aumentando: sólo el 27% de la población española la sitúa a partir de los 60 años, por un 45% que opina que se es viejo pasados los 70 ó más años (Tabla 1.3.).

TABLA 1.3.

¿A partir de qué edad cree Ud. que una persona entra en la vejez?

	%	N
Pasados los 60 años	11,2	276
Pasados los 65 años	16,4	406
Pasados los 70 años	25,1	621
Pasados los 75 años	11,6	286
Pasados los 80 años	8,2	204
No depende de la edad	24,9	616
N.S.	1,9	48
N.C.	0,7	17
TOTAL	100	2.474

Fuente: *Estudio CIS 2.758* (Barómetro de marzo de 2008). www.cis.es

Bazo (1990) hace un sintético repaso de las aproximaciones teóricas más importantes sobre la vejez y selecciona cinco teorías sociológicas; cada una de ellas pone el énfasis en un elemento concreto, que se considera el eje definitorio y vertebrador de la vejez:

1. La *teoría del desacoplamiento (Disengagement Theory)*, que sostiene que el envejecimiento conlleva inevitablemente una disminución de la interacción entre la persona que envejece y su entorno. Según Bazo, en la actualidad esta teoría no es sostenida por la mayoría de los gerontólogos.

2. La *teoría de la actividad*, que proclama que las personas para ser felices deben mantenerse activas; en el caso de las personas mayores, deben tratar de ser tan activas como en la edad adulta. La mayoría de los estudios han hallado una relación positiva entre el nivel de actividad y la satisfacción en la vejez.
3. La *teoría de la continuidad*, que plantea que la adaptación social a la vejez y a los acontecimientos asociados con ella (jubilación, viudez, etc.) está determinada fundamentalmente por la experiencia pasada de los individuos. Aunque esta teoría es más flexible que las anteriores, no ha sido contrastada empíricamente y es de difícil aplicación: de acuerdo con sus planteamientos, los modelos de envejecimiento serían tantos como individuos.
4. La *teoría del etiquetaje*, por la cual la conducta de un individuo sería explicable a partir de las categorías sociales que se le atribuyen. Bazo indica que su principal debilidad es la generalidad de los términos que propone.
5. La *teoría fenomenológica*, que parte de la idea de que para comprender la conducta humana debe comprenderse el mundo perceptivo de la persona. Se trata de la teoría más comprensiva y menos investigada, quizá por las dificultades de su desarrollo empírico.

Warren sostiene que la idea de vejez está conectada fundamentalmente a los cambios fisiológicos del cuerpo, por lo que es un rasgo que prevalece sobre rasgos identitarios y cambios sociales y culturales (Warren, 1998). El envejecimiento, a diferencia de otras características identitarias como el género, la clase o la raza, no distingue unos individuos de otros, sino que es común a todos los seres humanos. Según Warren, los rasgos permanentes de la identidad se ven desafiados por el envejecimiento del cuerpo. Para este autor, "la experiencia del envejecimiento es la antítesis de la identidad como un continuo a lo largo del tiempo" (Warren, 1998: 28). Por ello, los mayores no han configurado una identidad política particular, comparable a otros grupos sociales emergentes, como los homosexuales, colectivos de mujeres o de inmigrantes.

El estándar con el que se compara generalmente a los mayores es la edad adulta activa, puesto que las actividades económicamente productivas constituyen la referencia social. El uso de estos estándares refleja hasta qué punto los mayores se aproximan a las formas de vida de las personas en edades productivas, pero nos enseña poco sobre sus propias vidas (Calasanti, 2003). Esta referencia de comparación tiene como consecuencia que los mayores son generalmente categorizados como improductivos, y revelan que, si bien la teoría del desacoplamiento apenas está presente en la literatura gerontológica actual, sus ideas continúan presentes en muchos ámbitos de la sociedad. Los significados que relacionan la vejez con la inactividad y la ausencia de utilidad económica, según algunos autores, no son específicos de la sociedad occidental actual (Warren, 1998).

La vejez se ha asociado frecuentemente a riesgos económicos, sociales y de salud: de pobreza, aislamiento social y pérdida de autonomía (Kemp & Denton, 2003). El alto coste económico y temporal que supone el afrontamiento del riesgo de dependencia de los mayores, junto con la consideración de que su cuidado no es responsabilidad exclusivamente de las familias, ha desembocado en otra atribución

con importantes implicaciones: cada vez más se habla de los mayores y personas dependientes como un "problema social" (Abellán Et Puga, 2004; García Férez, 2003; Puga, 2005), es decir, como situación que requiere soluciones colectivas.

Como forma de prevenir los riesgos de la vejez, se ha extendido la promoción de hábitos relacionados con el *envejecimiento saludable* o *envejecimiento activo*, que consiste en mantener unos mínimos niveles de salud, autonomía y presencia activa en la sociedad durante la vejez (Otero *et al.*, 2006). No es casualidad que estos planteamientos, en el mundo anglosajón, se sinteticen en el concepto *successful aging* (en castellano, *envejecimiento exitoso*). Estas ideas se fundamentan en la teoría de la actividad, que vincula felicidad con actividad, y en concreto con actividad física. Algunos autores critican ciertos aspectos del *successful aging*, al considerar que pretenden maquillar u ocultar el proceso de envejecimiento a través de un discurso moralizador que se resume en "no dejes que esto te pase a ti" (Calasanti, 2003: 201). Para Calasanti, estas ideas promueven que la vejez permanezca asociada a las ideas de inactividad, impedimento o contemplación.

Muchos de los trabajos sobre personas mayores han planteado que existe discriminación por causa de la edad. Es lo que ha sido denominado *edadismo* o, en la literatura anglosajona, *ageism*. El edadismo se define como la acción de juzgar, clasificar o describir a alguien basándose en su avanzada edad cronológica (Montorio Cerrato Et Losada Baltar, 2004) y ha sido considerado como la tercera gran forma de discriminación en nuestra sociedad, junto con el sexismo y el racismo, aunque es mucho más difícil de detectar (Losada Baltar, 2004).

Según Calasanti (2003), una de las particularidades del edadismo es que los mayores son los únicos agentes culturales que han internalizado a lo largo de su vida las creencias de la sociedad que les discrimina. Este autor propone una pregunta que puede ser ilustrativa sobre la concepción de los mayores en la sociedad, es la siguiente: ¿cómo responde la sociedad ante el cuidado requerido por los mayores en comparación con el cuidado de los niños? Para entender las relaciones basadas en la edad hay que considerar: (a) los significados basados en la edad, es decir, el lenguaje, los símbolos y las imágenes; y (b) la distribución de poder y de recursos de los diferentes grupos de edad.

Los mayores tienen formas únicas de exclusión y son tratados de forma diferente (Calasanti, 2003) en el trabajo (reglas explícitas o implícitas que asignan o niegan privilegios por la edad), en los servicios de salud (deciden por ellos con mayor frecuencia), en la distribución del dinero público (diferencias en servicios a niños y mayores) y en la sociedad en general, a través de la atribución simbólica de bajo estatus y estigma social.

B. CUIDADO INFORMAL, REDES SOCIALES Y CAPITAL SOCIAL: DELIMITACIÓN DE CONCEPTOS

La consideración social del cuidado informal a los mayores ha de situarse en el marco de una sociedad caracterizada por el trabajo flexible e incierto, la valoración extrema de lo material y una cada vez mayor diversificación de roles, identidades y formas de convivencia. Las relaciones sociales que mantienen

las personas mayores determinan el tipo de atención que reciben ante una situación de dependencia. Capital social, redes sociales y apoyo social son conceptos dirigidos a captar la importancia de esas relaciones, que aparecen frecuentemente en la literatura sobre personas mayores y sobre cuidado informal. A pesar de que su uso es creciente, no hay una definición consensuada de cada uno de ellos.

El *capital social* es un concepto multidisciplinar que ha sido utilizado por disciplinas como la antropología, la historia, la educación, la economía, la sociología y la psicología. Hay dos dimensiones de capital social comunes a la mayoría de definiciones: (a) la disponibilidad de redes sociales y (2) la capacidad de movilización de los recursos de esas redes (CEPAL, 2002; Keating, Fast, Forbes *et al.*, 2003). La OMS define capital social como "el grado de cohesión que existe en las comunidades. Se refiere a los procesos entre personas que establecen redes, normas y compromisos sociales y facilitan la coordinación y cooperación para su beneficio mutuo" (OMS, 1998: 30).

Algunos autores señalan que lo esencial del capital social es la capacidad de obtener beneficios a partir del aprovechamiento de las redes sociales. En esta línea, la idea de capital social ha enlazado con la teoría de la acción racional, desde la que se define como el conjunto de normas (por ejemplo, reciprocidad) y actividades (por ejemplo, la ayuda) que surgen del ejercicio racional individual de la búsqueda de la maximización del beneficio, y que facilitan el desarrollo común (CEPAL, 2002).

El concepto de capital social ha sido objeto de fuertes críticas debido fundamentalmente a su dificultad de medición y a su incapacidad para profundizar en cuestiones como la desigualdad de poder o de género (CEPAL, 2002). Para Otero *et al.*, conceptos como capital social y cohesión social no deben utilizarse para hablar de sujetos particulares¹², ya que se encuentran a niveles de análisis superiores al individuo. Proponen que el análisis micro debe basarse en las *relaciones sociales*, entendidas como "tejido de personas con las que se comunica un individuo, características de los lazos que se establecen y tipo de interacciones que se producen" (Otero *et al.*, 2006: 12). Las relaciones sociales incluyen las redes y el apoyo social, que sí son atributos individuales.

Las relaciones sociales se articulan en la *red social*, esto es, en el conjunto de lazos y vínculos sociales en torno a los individuos. Las redes sociales se definen por elementos como su tamaño, composición, densidad y la dispersión geográfica de sus miembros (Keating *et al.*, 2003). Es posible estudiarlas desde sus aspectos estructurales (número de miembros, relación de parentesco, etc.) y desde las características de los lazos que en ella se establecen (reciprocidad, intimidad, frecuencia de contactos, etc.).

Las redes sociales son el vehículo a través del cual se distribuye el apoyo social (Keating *et al.*, 2003), que según la OMS es "aquella asistencia para las personas y los grupos desde dentro de sus comunidades que puede servirles de ayuda para afrontar los acontecimientos y las condiciones de vida adversos, y puede ofrecer un recurso positivo para mejorar la calidad de vida" (OMS, 1998: 31). El apoyo social es, así considerado, un recurso de los individuos que surge de los patrones de la red social (Otero *et al.*, 2006; Rodríguez Rodríguez, 2006a).

12) Estos autores definen capital social como "la ausencia de conflictos, el grado de solidaridad, la confianza y la reciprocidad y el desarrollo de la sociedad civil y las instituciones" (Otero Puime *et al.*, 2006: 12).

Las *redes de apoyo* son de menor tamaño y tienen características diferentes de las redes sociales: están formadas por personas más cercanas y orientadas a la acción. A su vez, las *redes de cuidado* son más reducidas que las redes de apoyo, y están formadas por personas que cuidan de manera efectiva. No debe asumirse, por tanto, que las personas que tienen redes sociales amplias recibirán cuidado en caso de necesitarlo (Keating *et al.*, 2003)¹³.

Aunque la red social y el apoyo social suelen tener un carácter fundamentalmente positivo, no siempre equivalen a un mayor bienestar de la persona con necesidades de cuidado. Hay estudios que señalan que una red social más amplia puede ser perjudicial para el desempeño eficiente de la actividad de cuidado, debido a que puede ser una fuente de intrusión, malos consejos y conflicto, en lugar de una fuente de ayuda (Lefley, 1997).

Cuando el apoyo social cristaliza en el desempeño de roles sociales u ocupacionales se considera que existe *vinculación social*. Así, el rol de cuidador se configura y mantiene con la acción de quienes ayudan a otros en su vida diaria, constituyendo la vinculación social que supone el cuidado informal. La Figura 1.2. sintetiza gráficamente la relación por niveles del capital social, las redes sociales, el apoyo social y el cuidado. De acuerdo con lo anterior, el cuidado informal es un tipo de apoyo social que proviene de la red de apoyo de la persona mayor, y que a su vez deriva de su red social.

FIGURA 1.2.

Delimitación de conceptos relacionados con el cuidado informal, por niveles



Fuente: elaboración propia.

13) Un buen ejemplo de fuente de datos que tiene como objeto principal las redes es la encuesta *Redes Familiares en Andalucía*, desarrollada por el Instituto de Estadística de Andalucía, que ha recogido algunos de sus resultados en una reciente publicación (Instituto de Estadística de Andalucía, 2006).

En las redes sociales, de apoyo y de cuidado son especialmente relevantes el tipo de red (relaciones que se establecen) y su estructura (tamaño y densidad). Los vínculos sociales más cercanos suelen generar relaciones de cuidado más duraderas e intensas, y el tamaño de la red es también relevante: se ha demostrado que cuantos más miembros de la familia cuidan, más se reduce la carga objetiva de los cuidadores (Montgomery, Gonyea & Hooyma, 1985).

Rasgos básicos y definición del cuidado informal

El cuidado, según la RAE es la "acción de cuidar, asistir, guardar, conservar"¹⁴. En el caso de las personas, supone proveer a éstas de los servicios que necesiten para la *conservación* de sus condiciones físicas, psíquicas y sociales. Paradójicamente, el cuidador, en su esmero por cumplir convenientemente su función, puede actuar en detrimento de sus propias condiciones de vida.

La segunda acepción del cuidado es la "solicitud y atención para hacer bien alguna cosa". El cuidado tiene, en su concepción ideal, un componente de eficacia y eficiencia, y no puede entenderse la actividad de cuidado sin un mínimo nivel de diligencia en su ejecución. Finalmente, estar al cuidado de una persona conlleva "estar obligado a responder de ella". Ello añade a los significados anteriores una connotación de responsabilidad social, pues se trata de responder de ella *ante alguien*: uno mismo, la persona cuidada, la familia y/o la comunidad.

La actividad de cuidar se ha realizado y se realiza desde diferentes instituciones sociales: el Estado (residencias, hospitales, etc.), la familia (cuidado de abuelas a nietos, de hijos a padres, etc.), el mercado (servicios con fines de lucro) u otras instituciones (organizaciones sin fines de lucro, etc.). El tipo de cuidado viene dado por la institución o personas que lo proveen, por la situación de quien lo recibe, y por el contexto en el que se desarrolla.

La pertinencia del calificativo *informal* ha sido cuestionada por diversas autoras, debido a que, como bien explica Torns, "juega en contra de la actividad femenina así como a contracorriente de unas evidencias empíricas que muestran cómo las mujeres, que realizan el cuidado en la familia, desempeñan tales tareas en condiciones de estricta formalidad, dada la rigidez y disponibilidad absoluta que presiden su práctica cotidiana" (Torns, 2008: 67). A pesar de estas fundadas críticas, el concepto de cuidado informal es el más extendido en la investigación en este campo y está cada vez más asentado en el lenguaje popular.

Tanto el concepto de cuidado informal como el de apoyo informal¹⁵ han sido utilizados para aludir a un tipo de apoyo social que se caracteriza porque (a) lo llevan a cabo personas de la red social del receptor del cuidado y (b) se provee de forma voluntaria, sin que medie ninguna organización ni remuneración (Andersson, Levin & Emtinger, 2002). Esto último ha sido cuestionado por algunos autores, que señalan que la extensión de nuevas formas de cuidado, en las que puede existir algún tipo de

14) www.rae.es, 2006.

15) *Informal support e informal care*, en la literatura anglosajona.

contraprestación económica, pone en duda la validez de la remuneración como criterio de definición (Domínguez Alcón, 1998).

El cuidado informal suele fundamentarse en que la persona que lo provee está fuera de la estructura formal de protección social, y en que la atención no está burocratizada (IOÉ & Rodríguez, 1995)¹⁶. Los cuidadores son personas que forman parte de la red social de la persona con dificultades: familiares, amigos o vecinos (Hunter & Macpherson, 1993; Yanguas, Leturia & Leturia, 2000). Los cuidados informales comportan siempre una relación afectiva entre el proveedor y la persona dependiente (García Calvente, Mateo Rodríguez & Eguiguren, 2004; Jamieson & Illsley, 1993) o, al menos, se basan en el conocimiento previo de la otra persona (Herrera Gómez, 1998).

El cuidado informal es también un conjunto de actividades y/o servicios (Harlton, Fast & Keating, 1998). Para Walker *et al.* (1995) los cuidados son actividades que van más allá de la ayuda normal provista a miembros de la familia sanos y sin dificultades especiales. Este autor alude al "criterio de la dependencia" como el rasgo que diferencia la ayuda del cuidado: es posible hablar de cuidado informal cuando el estatus funcional de la persona cuidada le impide realizar autónomamente las actividades de la vida diaria. El cuidado informal suele distinguir tres categorías de ayuda (Pentland & McColl, 1999b; Rodríguez Rodríguez, 2006): apoyo material o instrumental, apoyo informativo o estratégico y apoyo emocional.

- El *apoyo material o instrumental* consiste en la ayuda en la realización de aquellas actividades que la persona no puede desarrollar por sí misma. Estas actividades son las denominadas Actividades de la Vida Diaria, y se diferencian en Básicas (ABVD), Instrumentales (AIVD) y Avanzadas (AAVD). Para Harlton *et al.* (1998) existe un acuerdo general en que el cuidado informal a las personas mayores incluye el cuidado personal, las actividades domésticas, el mantenimiento y las reparaciones básicas del hogar, la gestión del dinero, la movilidad y el transporte, y la compra de bienes y servicios. Mientras que la práctica totalidad de los investigadores está de acuerdo en que el cuidado informal incluye apoyo en ABVD, no hay consenso con respecto a qué AIVD y AAVD. En cualquier caso, es fundamental diferenciar entre las actividades de cuidados físicos, que se corresponden con ayudas en las ABVD, y las actividades domésticas realizadas para la persona que necesita apoyo, y que se traducen en AIVD.
- El *apoyo informativo o estratégico* consiste en la ayuda en la resolución de problemas concretos y en la conexión del receptor del cuidado con recursos externos de todo tipo. La familia, como principal red de apoyo de las personas en situación de dependencia, es clave por dos razones: (1) la adquisición de hábitos de salud, y (2) el acercamiento al dependiente de los avances y las mejoras sanitarias procedentes del ámbito público y privado (ayudas técnicas, medicamentos y servicios). Un ejemplo es el trasvase de información entre los recursos formales de salud y las personas dependientes. En muchos casos, los cuidadores actúan como intermediarios y asumen responsabilidades sobre la salud de los receptores. Incluso cuando el receptor de cuidados

16) Informal es definido por la RAE, en su primera acepción, como "que no guarda las formas y reglas prevenidas", y en su segunda acepción, como "no convencional".

ingresa en una institución, el cuidador principal continúa actuando como interlocutor con el sistema formal de cuidados (Delicado Useros, 2003).

- El *apoyo emocional* está estrechamente relacionado con la ayuda instrumental (Walker, Pratt & Eddy, 1995). Para muchos autores, el cuidado es fundamentalmente una actividad mental que implica un grado variable de preocupación (Durán, 2000). En la relación de cuidado se establece una interdependencia emocional, por lo que es necesario prestar atención a la historia de la relación entre el cuidador y la persona dependiente. No obstante, la medición del cuidado no físico es compleja (Durán, 2000) y no está claro si el componente emocional debe ser un criterio para identificar el cuidado informal. Algunos argumentan que sólo las necesidades en las ABVD o las AIVD establecen las condiciones suficientes para definir la existencia de dependencia y cuidado (Walker *et al.*, 1995).

La vertiente física de la acción de cuidar está cerca de la acción de curar (Durán, 2000). Collière (1993) establece algunas diferencias entre cuidar (*care*) y curar (*cure*). Considera el cuidado como una actividad habitual cotidiana relacionada con los valores y las costumbres. En el cuidado se desarrollan habilidades y conocimientos que las personas han interiorizado como resultado de los aprendizajes que han adquirido a lo largo de la vida. En cambio, la curación tiene como objeto limitar la enfermedad, luchar contra ella y atacar sus causas, y suele apartar a la persona de su ambiente por la complejidad de la atención que requiere.

La frontera entre curar y cuidar sigue siendo borrosa y difícil de establecer, pero es de vital importancia en la asignación de responsabilidades públicas y privadas en el cuidado a la salud. Un reciente artículo sugiere que una parte de la atención provista a los mayores por sus cuidadores informales se traduce también en tareas propias de los profesionales de la salud, como el diagnóstico de enfermedades o la provisión de medicamentos, y tiene importantes consecuencias en el uso de servicios de salud (Rogerogarcía, Prieto-Flores & Rosenberg, 2008).

Algunos investigadores sitúan el centro de la definición de cuidado en la persona receptora, en el efecto que el cuidado tiene sobre ella y en la duración de la ayuda. Así, el cuidador informal ha sido definido como "aquella persona que atiende a otra que presenta un deterioro funcional o cognitivo, a la que presta ayuda durante un periodo de tiempo prolongado" (Losada, Montorio, Izal & Márquez, 2006: 22). En este sentido, el cuidado supondría la provisión de servicios para la conservación de las condiciones psíquicas y sociales (Durán, 2003), entre las que se han citado la salud y el bienestar del individuo (Collière, 1993), su funcionamiento integral y autónomo (Dominguez Alcón, 1998), o un óptimo nivel de independencia y calidad de vida. Harlton *et al.* (1998), tras una revisión exhaustiva de la literatura, concluyeron que la característica más determinante para establecer qué tareas constituyen cuidado informal es que deben contribuir a incrementar la independencia de los mayores (independencia es definida como la capacidad de tener control sobre las propias necesidades).

Una propuesta de definición de cuidado informal

En el marco de este trabajo, se asume la utilidad y validez del concepto de cuidado informal, y se propone la siguiente definición: *el cuidado informal está formado por aquellas actividades de ayuda que van*

dirigidas a personas con algún grado de dependencia, que son provistas por personas de su red social y en las que no existe entidad intermediaria o relación contractual.

Esta definición tiene su base (a) en las actividades que se realizan y (b) en la persona hacia quien van dirigidas. No se considera condición imprescindible que el cuidado tenga una motivación altruista, debido a la dificultad para conocer el tipo de motivación última que lo mueve. Se presupone, no obstante, que este componente está presente en la mayoría de los casos y que el cuidado genera vínculos afectivos, positivos y negativos. Sin embargo, el componente afectivo no se considera un rasgo particular de la relación de cuidado, ya que se supone inherente a cualquier relación humana directa.

Tampoco se considera condición indispensable que no exista remuneración. La definición propuesta pone el acento en que no haya relación contractual, ya sea verbal o de otro tipo. Ello no significa que no pueda existir una recompensa o premio¹⁷ por la labor de cuidado, que puede ser monetaria o en especie. De nuevo, las fronteras de la definición del cuidado informal son imprecisas. Desde nuestro punto de vista, el cuidado no es informal cuando la contraprestación monetaria es permanente y fruto de una relación laboral previamente acordada, pero el cuidado informal sí puede ser remunerado o compensado de manera ocasional.

C. CARENCIA, NECESIDAD Y DEMANDA DE CUIDADO

En la investigación sobre cuidado informal suelen utilizarse los conceptos de carencia, necesidad y demanda de cuidado. La necesidad es definida por la RAE (2007) como la "carencia de las cosas que son menester para la conservación de la vida". Una carencia se transforma en necesidad cuando es concebida como algo que se precisa para vivir. La dependencia surge de la ausencia de capacidades para realizar las actividades que se considera que cubren las necesidades básicas.

Es lugar común en las ciencias sociales que las necesidades humanas son una construcción social. Diferentes investigadores han tratado de encontrar leyes generalizables sobre las necesidades humanas. Inicialmente, las perspectivas "naturalistas" plantearon que las necesidades se desplegaban en base a una organización jerárquica común a toda la especie humana, que establecía cuáles eran superiores y cuáles inferiores. Teóricos como Malinowski o Maslow suscribieron estos planteamientos e intentaron construir sistemas generales que comprendieran el conjunto de necesidades.

Actualmente, hay consenso en que existen ciertas necesidades que son básicas para el desarrollo de una existencia humana digna, como son la supervivencia física y la autonomía personal (Doyal & Gough, 1994). Los teóricos actuales asumen que es posible delimitar e incluso ordenar algunas necesidades comunes, pero se ha abandonado el intento de construir una jerarquía común y se ha subrayado el carácter social y dinámico de las necesidades humanas, así como la importancia del contexto social, cultural, económico y político para su definición. Se considera que las necesidades humanas son finitas

17) En su primera acepción, "recompensar, premiar, galardonar", y en su segunda acepción, "retribuir (recompensar o pagar)" (www.rae.es, 2007).

y clasificables, y lo que varía a lo largo de la historia y las sociedades son los modos que se utilizan para satisfacerlas. Max-Neef y Elizalde utilizan el concepto de *satisfactor* para aludir a los diferentes modos de satisfacer necesidades (Max-Neef, Elizalde & Hopenhayn, 2001). Por ejemplo, una misma necesidad como es el desplazamiento puede satisfacerse a través de múltiples satisfactores (andando, utilizando una silla de ruedas, en coche, etc.).

Las causas por las que las necesidades devienen en demandas sociales son variadas: los grupos sociales demandantes no tienen los instrumentos o la fuerza social suficientes para configurar la demanda, las necesidades no se consideran susceptibles de ser solucionadas, etc. La necesidad se convierte en demanda social cuando la sociedad la define como problema susceptible de ser abordado colectivamente. En ocasiones, las estadísticas recogen necesidades colectivas que no son reclamadas por ningún grupo social o, lo que es lo mismo, no han sido articuladas como demandas (Durán, 2002).

La conversión de las necesidades en demandas requiere una mediación política, es decir, necesita estar dotada de agentes de cambio (movimientos sociales, grupos de presión, etc.). La demanda, para consolidarse, tiene que probarse ante la sociedad; debe demostrar que la pretensión de cambio es legítima y hacerlo con las herramientas a su alcance¹⁸. El éxito de la demanda se producirá en la medida en que los demandantes sean capaces de articular eficazmente su acción. El cuidado informal cubre un tipo de demanda caracterizada por una doble ausencia de planificación (Durán, 2003):

1. La del demandante, que no ha previsto la satisfacción de sus propias necesidades, ya sea a través de autocuidados, o mediante la programación de un contrato de provisión de servicios privados en el futuro. En muchos casos, el desencadenamiento de la demanda es difícilmente previsible (un ejemplo es la demanda de cuidado que tiene su origen en los accidentes de tráfico).
2. La de los servicios públicos, que no dan respuesta a una importante porción de la demanda de cuidado.

Como señala Durán, las posibilidades de formación de movimientos o grupos sociales a partir de las necesidades provocadas por enfermedades o el cuidado de enfermos dependen en parte del tipo de enfermedad y discapacidad. Esas posibilidades aumentan en los casos de enfermedades congénitas o adquiridas a edades tempranas, ya que los cuidadores que suelen representar a los enfermos son más jóvenes y tienen más energías en la búsqueda de soluciones colectivas a su problema (Durán, 2006b). Las posibilidades de formación de grupos de demanda se reducen cuando las enfermedades tienen connotaciones sociales estigmatizantes (enfermedades mentales, etc.) y los cuidadores son mayores.

Es importante conocer el proceso social por el que las necesidades se articulan como demandas, así como los agentes del cambio. En la relación entre carencias, necesidades y demandas entran en juego tres actores:

18) El problema de la legitimidad es uno de los temas sustantivos de la sociología política (Marshall, 1998 [1950]; Proccaci, 1999) y su tratamiento excede la temática de este trabajo.

1. *Los demandantes*: las necesidades dependen del estado objetivo (indicado por los expertos) y de la percepción subjetiva de la situación (autopercepción de la población implicada). Para que una necesidad se convierta en demanda necesita alguien a quien orientar su comunicación. Pueden existir demandantes que no encuentren receptores, lo que da lugar a necesidades no satisfechas.
2. *Los receptores de la demanda*: son los señalados como los responsables de asumir la solución del problema y realizan la función social de satisfacción de las necesidades. Pueden ser familias, instituciones públicas o instituciones privadas.
3. *El contexto social*: formado por personas del entorno del demandante, de los receptores o de la sociedad en general. Aprueban o desaprueban la consolidación de una demanda como legítima. El contexto actúa como árbitro y da validez social al establecimiento de la relación entre el demandante y el receptor de la demanda. Además de cuidador y receptor, la relación de cuidado estaría formada por la persona o institución que posibilita económicamente esa situación (Fine & Glendinning, 2005).

Los individuos y grupos sociales se intercambian estas tres posiciones, dependiendo del contexto (político, económico y cultural) y del tipo de demanda. En este sentido, los mayores son frecuentemente demandantes de cuidados a la salud y, al mismo tiempo, ofertantes de atención a nietos y a otros mayores.

D. DERECHOS Y DEBERES EN TORNO AL CUIDADO INFORMAL

La ciudadanía ha sido definida como "aquel conjunto de prácticas que definen a una persona como miembro de pleno derecho dentro de una sociedad" (Giner, en Giner, Lamo de Espinosa & Torres, 1998: 107-108). La ciudadanía adopta unos derechos y deberes, en función del contexto socio-histórico. T. H. Marshall, en su texto clásico *Ciudadanía y clase social* (1950), distinguió entre derechos civiles, políticos y sociales (Marshall, 1998 [1950]):

- Derechos civiles: libertad de la persona, libertad de expresión, libertad de pensamiento, libertad de religión, derecho a la propiedad y a establecer contratos y el derecho a la justicia –derecho a defender los derechos en igualdad con los demás–.
- Derechos políticos: derecho a participar como miembro de un cuerpo investido de autoridad política y derecho a participar como elector de sus miembros.
- Derechos sociales: derecho a la seguridad, derecho a un mínimo de bienestar económico, derecho a compartir la herencia social y a vivir conforme a los estándares predominantes de la sociedad.

Marshall entiende la ciudadanía como un proceso histórico que ha experimentado los mismos cambios que el pacto social. La ciudadanía es, al mismo tiempo, fruto y semilla de una dinámica social que se plasma en dos tipos de relación: la que se establece entre los individuos y la que se produce entre los individuos y el Estado.

Es necesario huir de la idea de Estado neutral que se sitúa por encima de los individuos y conflictos que se producen en ese espacio social. Esta pretendida neutralidad es un mito que oculta las relaciones reales entre los actores (Young, 2000). La ciudadanía real no está basada en el ideal de imparcialidad y situada por encima de la realidad social, sino que se refleja en las condiciones de vida, las desigualdades y las luchas sociales. Los ciudadanos están en permanente redefinición.

Se ha distinguido entre dos tipos de ciudadanía: la *ciudadanía formal* y la *ciudadanía sustantiva* (Brubaker, 1989): la primera se refiere a la pertenencia a un Estado-nación y la segunda al conjunto de derechos civiles, sociales y políticos que garantizan la participación en los asuntos de gobierno. La ciudadanía formal no es condición de la ciudadanía sustantiva, sino que la relación entre ambas varía con el tiempo y encuentra diferencias significativas en los distintos Estados-nación (Bottomore, 1998).

Para analizar la ciudadanía sustantiva es necesario ir más allá de lo visible, de lo cristalizado por el Estado. No es posible diagnosticar el estado de la ciudadanía únicamente desde el análisis de la relación individuo-Estado. Es imprescindible acudir a las estrategias interindividuales, a las relaciones sociales subyacentes, puesto que son las prácticas sociales las que definen el estado real de la ciudadanía. Esas experiencias vitales configuran y son resultado al mismo tiempo de los derechos y deberes a los que cada ciudadano está sujeto, y se plasman en las condiciones de vida y en los discursos individuales y grupales¹⁹.

Según Marshall, existe una tensión histórica entre la tendencia democrática a la igualdad de derechos y el valor que el capitalismo otorga a la desigualdad. Algunos autores han afirmado que, en la actualidad, existen relaciones sociales básicas que permiten que se desarrolle una ciudadanía orientada al mercado (Procacci, 1999). Se trata de un tipo de ciudadanía que mantiene las desigualdades sociales, principalmente porque son necesarias para el desarrollo del sistema capitalista. En este contexto, actividades fuera del mercado como el cuidado informal reciben una valoración social mucho menor que la producción mercantil. Torns afirma, en este sentido, que "las políticas sociales son claramente productivistas, es decir, basadas y orientadas únicamente hacia unos derechos de ciudadanía derivados de la participación del mercado de trabajo" (Torns, 2008: 69). Dicho de otro modo, la lógica del mercado se impone a la "lógica de la vida", en el sentido expresado por Gómez Esteban y Prieto (1998: 151).

El cuidado es una relación en la que dos o más individuos pactan derechos y deberes que les vinculan fuertemente, y la forma de entenderlo es resultado de las prácticas sociales, que reflejan el modo en que los individuos interpretan sus relaciones y definen su ciudadanía sustantiva. En ese pacto se concreta parte de su estatus como ciudadanos.

Los derechos y deberes en torno al cuidado a personas dependientes están en permanente transformación, tanto en términos políticos (creación o supresión de leyes, servicios, etc.) como sociales (distribución de responsabilidades en el interior de los hogares, sensibilización ciudadana, papel del voluntariado, etc.). Esos derechos y obligaciones se articulan en función de la posición de los individuos respecto al cuidado: cuidadores, personas dependientes o sociedad en general (Tabla 1.4.):

19) Sennett (2000) señala que la narración vital es una herramienta personal básica para desenvolverse en el mundo, que refleja cómo los individuos construyen sus identidades y formulan sus expectativas.

1. Las *personas dependientes* tienen derecho a ser cuidados, así como a decidir los términos fundamentales de su cuidado. A su vez, tienen el deber de facilitar su cuidado a las personas y/o instituciones encargadas del mismo.
2. Los *cuidadores* son ciudadanos que han asumido el deber de cuidar. Es extremadamente complejo saber hasta qué punto los individuos asumen libremente el cuidado o lo hacen bajo algún tipo de coacción. Tienen derecho a establecer el modo en que cuidan, así como la cantidad de cuidado; el límite de este derecho está en el deber de cuidar de modo apropiado, satisfaciendo las necesidades de la/s persona/s dependientes a su cargo.
3. Todos los *ciudadanos* tienen derecho a cuidar y a ser cuidados en caso de que lo necesiten. Les corresponde contribuir a los sistemas de protección social, así como cuidar a las personas en situación de debilidad de su entorno de acuerdo con los términos que establece la ley.

TABLA 1.4.
Derechos y deberes en torno al cuidado

	Personas dependientes	Cuidadores	Resto de ciudadanos
Derechos	A ser cuidados A decidir sobre las condiciones de su cuidado	A cuidar A decidir cuánto cuidar A decidir cómo cuidar	A cuidar/ser cuidados en el futuro A decidir sobre cómo y cuánto cuidarán/serán cuidados
Deberes	De facilitar su cuidado	De cuidar apropiadamente	De cuidar (si les corresponde) De contribuir a los sistemas de protección

Fuente: elaboración propia.

Los derechos son definidos como "las facultades del ser humano para hacer legítimamente lo que conduce a los fines de su vida"²⁰. El derecho a la salud se inscribe frecuentemente en los derechos sociales. La legislación española y europea reconoce el derecho a recibir atención a la salud. La Carta de los Derechos Fundamentales de la Unión Europea (Fundación Caja de Madrid-UE, 2000) hace referencia específica a las personas con discapacidad: el Artículo 26 "reconoce y respeta el derecho [...] a beneficiarse de medidas que garanticen su autonomía, su integración social y profesional y su participación en la vida de la comunidad". Además, a través del Artículo 34 se "reconoce y respeta el derecho de acceso a las prestaciones de la Seguridad Social y a los servicios sociales que garantizan una protección en casos como [...] la dependencia o la vejez". A nivel nacional, la Constitución Española se compromete a desarrollar "las medidas para asegurar a todos una digna calidad de vida" (Preámbulo) y reconoce "el derecho a la protección de la salud" (Artículo 41.1).

20) www.rae.es, 2007.

A pesar de las disposiciones introducidas en el marco legal general, no todos los individuos son atendidos con iguales recursos y hay un buen número de personas en situación de infracuidado o que no reciben atención en absoluto. Entonces, ¿quién disfruta del derecho a ser cuidado y quién no?, ¿de qué depende el disfrute de este derecho?

El ciudadano de las democracias occidentales actuales, como sujeto político, se ha conceptualizado como un individuo autónomo en el desarrollo de su vida cotidiana y en su toma de decisiones. Sin embargo, esta idea de ciudadano contrasta con el hecho irrefutable de que todos los individuos adquieren en algún momento de sus vidas, con una duración variable, la condición de enfermo o persona con discapacidad. En muchos casos, los enfermos son personas que necesitan ayuda de otros y que no pueden tomar decisiones por ellos mismos. Cabe preguntarse si, en esos casos, el ciudadano no pierde parte de su esencia como tal. En la actualidad, existe un encendido debate sobre los límites del derecho individual a decidir sobre la propia salud y sobre la propia muerte. Éstos últimos, denominados por María-Ángeles Durán como los "derechos de salida" (Durán, 2007), abordan debates tan actuales como los relativos a la eutanasia y los cuidados paliativos.

Al señalar a los derechos se traza al mismo tiempo una flecha en dirección a las obligaciones: cuando a alguien se le asigna un derecho, otra persona tiene el deber de satisfacerlo. La delimitación de responsabilidades consiste en conectar a quien ha de disfrutar el derecho con quien tiene la obligación de garantizarlo. La idea de deber está relacionada con "aquello a que está obligado el hombre por los preceptos religiosos o por las leyes naturales o positivas"²¹. Si se asume que el cuidado es también un deber (legal o moral) para quienes están cerca de las personas dependientes, la pregunta que surge es: ¿para quién lo es? Dicho de otro modo: ¿a quién le corresponde la carga del cuidado?

En el discurso de los cuidadores de familiares mayores dependientes está muy presente la idea de obligación, de que cuidar constituye el cumplimiento de un deber (Bazo & Domínguez-Alcón, 1996). El cuidado de las personas dependientes es responsabilidad de los ciudadanos y del Estado, aunque es este último el que establece los límites y funciones de cada uno de los agentes implicados en su desarrollo. Son los poderes públicos, en última instancia, quienes a través de la legislación y las políticas públicas establecen los niveles de cuidado a la salud que se asumen desde lo público y aquellos que han de ser afrontados (que no satisfechos) desde el ámbito privado.

En España, la programación de servicios públicos se basan en una organización familiar sustentada en la solidaridad intergeneracional (provisión de cuidados de padres y madres a sus hijos, o a la inversa, y de abuelos y abuelas a sus nietos) e intrageneracional (apoyo de cuidados derivados de los requerimientos del empleo remunerado o de la enfermedad de uno de los cónyuges, principalmente). Bajo esta situación subyace una teoría política que sitúa los límites de la solidaridad entre los individuos obviando el desequilibrio existente en el reparto de recursos (Durán, 2003). El Estado, al no poner de manifiesto los sectores sociales que soportan principalmente estas obligaciones, legitima la desigual distribución de la producción de cuidados. En este sentido, algunas autoras han reclamado un nuevo contrato social entre géneros (Torns, 2008: 71).

21) www.rae.es, 2007.

En la actualidad, las administraciones públicas intervienen en el cuidado a personas dependientes de acuerdo con el principio de subsidiariedad²². Sin embargo, se ha ido abriendo paso la idea y la práctica de la complementariedad entre los servicios públicos de cuidado y la atención de carácter informal (Rodríguez Cabrero, 1999). El desarrollo de la Ley de Dependencia tiene previsto extender y consolidar la atención a las personas con discapacidad como un derecho de los ciudadanos españoles²³. La cuestión clave es disponer de mecanismos que, a partir de los derechos formales que se disponen en las leyes, garanticen a todos los ciudadanos los derechos reales.

El desarrollo de una ciudadanía sustantiva sólida es, sin duda, una de las cuestiones centrales a abordar por las sociedades occidentales en el futuro próximo. Por ello, es necesario conocer hasta qué punto la ciudadanía formal oculta una ciudadanía sustantiva que esconde vivencias dispares de derechos y deberes, a través del estudio de las condiciones de vida de la población; es decir, analizar qué derechos se proclaman desde el contrato social establecido y cuáles de ellos no se garantizan en la práctica. Desde nuestro punto de vista, la garantía de esos derechos debería ser el criterio fundamental para establecer las prioridades del poder político.

E. EL CUIDADO INFORMAL COMO ACTIVIDAD ECONÓMICA

Para algunos autores el cuidado a la salud prestado por los servicios sanitarios no es más que la punta del iceberg en el que el sistema informal constituiría un verdadero sistema invisible de atención a la salud (Durán, 2002; García Calvente & Mateo Rodríguez, 1993). Algunas investigaciones han tratado de estimar la riqueza que aportan a la sociedad el trabajo no remunerado en general y el cuidado informal en particular, a través de la atribución de valor monetario al tiempo que se le dedica. El objetivo de estas aproximaciones es visibilizar, a través de la cuantificación monetaria, el valor socioeconómico de unas actividades que se desarrollan fuera del mercado, pero que son básicas para el desarrollo social y económico. Este tipo de valoraciones, extremadamente útiles para comprender el sistema económico remunerado y no remunerado, deben ser entendidas dentro de sus limitaciones, es decir, como un ejercicio de investigación socioeconómica que no aspira a representar el valor exacto de esta actividad, sino a dar luz a una realidad oculta a través de estimaciones más o menos fiables (García Díez, 2003: 45).

La mayor parte de las actividades de trabajo no remunerado tienen una definición precisa, que deja escaso margen a la duda (limpieza del hogar, cocinar, etc.). El cuidado informal, en su concepción más limitada, constituye exclusivamente la ayuda física a personas con dificultades para realizar actividades de la vida cotidiana. Así, la definición restrictiva del cuidado informal se refiere a actividades como asear a otra persona, ayudarla a caminar, darle de comer, etc. Por el contrario, en su versión más amplia,

22) Subsidiariedad: "Criterio que pretende reducir la acción del Estado a lo que la sociedad civil no puede alcanzar por sí misma" (www.rae.es, 2007).

23) La Ley 39/2006 de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia prevé la creación de un nuevo derecho universal, dirigido al cuidado de las personas dependientes. Se espera que, con la plena implantación de esta ley, el Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD) constituya el cuarto pilar del estado del bienestar, junto con los sistemas de salud, educación y pensiones.

el cuidado informal incluye también la ayuda en Actividades Instrumentales de la Vida Diaria (AIVD), como la compra de alimentos o la limpieza del hogar, e incluso en Actividades Avanzadas de la Vida Diaria (AAVD), como el apoyo para el desarrollo de actividades de ocio.

Para distinguir qué actividades no remuneradas pueden ser consideradas productivas, la mayoría de investigadores en cuentas satélites del trabajo no remunerado han propuesto el denominado "criterio de la tercera persona", expuesto por Margaret Reid en 1934. Este criterio propone que una actividad ha de ser considerada productiva si se puede delegar en alguien más (Eurostat, 2003; Prado & Aramburu, 2004) y que, para conocer su valor monetario, hay que acudir al valor de esa actividad en el mercado.

A pesar de lo extendido de su uso, la aplicación del criterio de la tercera persona a la amplia gama de actividades humanas es compleja. Según Eurostat (2003: 17), este criterio debe en ocasiones ser aplicado de modo pragmático. Por ejemplo, actividades como "lavarse a sí mismo", "vestirse", "peinarse" o "producir servicios de ocio para uso propio" suelen ser excluidas por las cuentas satélite, aunque también podrían ser delegables. La decisión final de qué actividades han de ser consideradas dentro de la producción doméstica depende de los objetivos de investigación: qué se quiere medir y con qué fines.

Casi cualquiera de las ABVD y de las AIVD puede ser realizada por una tercera persona, y por tanto puede ser sustituida por personal remunerado. El cuidado informal a personas que no pueden realizar algunas AVD es una actividad productiva, aunque habitualmente no remunerada ni regulada. En la mayoría de los casos, el valor monetario del cuidado informal se ha estimado junto con el resto de actividades de trabajo no remunerado, tales como la limpieza, la preparación de alimentos o las reparaciones del hogar. Hay dos posibilidades principales para estimar el valor monetario del trabajo no remunerado.

En primer lugar, es posible aplicar la técnica del coste de oportunidad, que consiste en calcular el hipotético salario que la persona que realiza el trabajo doméstico ganaría en caso de vender su fuerza de trabajo en el mercado de trabajo (García Díez, 2003: 48). El problema de este método es que atribuye costes diferentes para un mismo servicio, en función de quien lo realiza (Durán, 2006a).

En segundo lugar, puede aplicarse la técnica del coste de reemplazo, que atribuye al trabajo no remunerado el valor de su contratación en el mercado. Este ha sido el procedimiento más utilizado, y es el recomendado por Eurostat (Eurostat, 2003). Para estimar el valor monetario del cuidado informal es necesario encontrar su equivalente en el mercado. El servicio más parecido al cuidado informal es el Servicio de Ayuda a Domicilio, que ha sido definido por el Libro Blanco de la Dependencia como "un programa individualizado, de carácter preventivo y rehabilitador, en el que se articulan un conjunto de servicios y técnicas de intervención profesionales consistentes en atención personal, doméstica, de apoyo psicosocial y familiar y relaciones con el entorno, prestados en el domicilio de una persona mayor dependiente en algún grado" (Rodríguez Rodríguez, 2003, en IMSERSO, 2005b: 357). Esta diversidad de actividades se asemeja sustancialmente a los principales componentes del cuidado informal. Según el Libro Blanco de la Dependencia, el promedio nacional del precio público por hora del Servicio de Ayuda a Domicilio era en enero de 2004 de 10,83€, cifra que ha sido considerada el dato oficial más riguroso sobre el precio de este servicio (Dizzy, Cañete & Moreno, 2006).

La estimación del valor económico del cuidado informal es compleja y presenta varios desafíos teórico-metodológicos. En primer lugar, sería conveniente analizar la "utilidad del producto" (Brouwer, Job, Exel *et al.*, 1999). La estimación del valor monetario del cuidado informal debería considerar los resultados del cuidado, es decir, su utilidad en términos económicos. Sería necesario conocer hasta qué punto el cuidado satisface las necesidades del receptor y cuál es su eficiencia en el desarrollo de las actividades. En segundo lugar, la estimación no debería tener en cuenta únicamente el valor del trabajo, sino también todo aquel coste (monetario y no monetario) que implica el desarrollo de esta actividad. Es lo que ha sido denominado como la "utilidad del proceso" (Brouwer *et al.*, 1999). En este análisis, habría que identificar las consecuencias del cuidado no sólo en el receptor sino también en el cuidador, su entorno social y la sociedad en general.

Frecuentemente, es una sola persona la que asume la mayor parte de la responsabilidad de cuidado (García Calvente & Mateo Rodríguez, 1993), y suele estar excluido del mercado de trabajo, pues no vende su tiempo como mercancía. No es considerado por las categorías de "activo", "ocupado" o "empleado", propias de las principales estadísticas económicas (Durán, 2006b). Sin embargo, las circunstancias y duración del cuidado (normalmente varios años) han provocado que algunos autores hablen de "la carrera" (*career*) de cuidador informal para referirse a la evolución, aprendizaje y ajuste del individuo a los requerimientos de esta actividad durante el largo proceso de cuidado (Haveman, Berkum, Reijnders *et al.*, 1997).

En definitiva, no considerar todas las dimensiones del cuidado informal impide observar la multiplicidad de costes y beneficios de este fenómeno. Este reduccionismo ha tenido como resultado la asunción generalizada de que el cuidado informal es menos costoso que el cuidado provisto desde las administraciones públicas, un argumento que se torna insostenible si se efectúa un análisis comprensivo que vaya más allá de los costes monetarios directos (Fast, 1999).

3. LAS MOTIVACIONES PARA EL CUIDADO Y EL INTERCAMBIO SOCIAL

A. RACIONALIDAD Y COERCIÓN

Aunque el cuidado también se ve influenciado por relaciones y condicionantes para las que la teoría del intercambio social (en adelante TIS) aún no ofrece respuesta, el acervo investigador demuestra que la aplicación de esta perspectiva al ámbito familiar contribuye a avanzar en la comprensión del fenómeno del cuidado. Desde la TIS es posible abordar no sólo el estado de la relación entre cuidador y persona cuidada, sino también el efecto de variables como el género, el rol familiar, el nivel socioeconómico o la situación de salud en la situación de cuidado.

La teoría (o teorías) del intercambio social ha sido considerada una derivación más o menos alejada de la teoría de la elección racional. La teoría de la elección racional tiene su origen en el planteamiento de la economía neoclásica, que asume que los individuos son seres egoístas que con sus acciones persiguen su propio beneficio. La función de utilidad de los bienes instrumentales por la que siempre es peor tener X que $X+i$ es considerada universal. Esta perspectiva asume que un intercambio voluntario existe sólo cuando ambas partes esperan obtener un beneficio (Folbre, 2004).

La teoría de la elección racional, en su aplicación a la sociología, se reformula: prescinde de las prescripciones más exigentes e irreales, y aborda aspectos desatendidos por la economía neoclásica (Mari-Klose, 2000); entre ellos, la conducta altruista, el control de la información, la subjetividad del actor o la influencia de la emotividad. Más que de teoría de la elección racional puede hablarse de grupo de teorías, que se denominan genéricamente como TIS.

La TIS analiza cómo afecta la estructura de costes y recompensas a los patrones de interacción que se desarrollan en las relaciones sociales (Molm, 1991). En la TIS, a diferencia de los postulados neoclásicos, el interés del individuo por el bienestar de otros es también una forma de comportamiento racional²⁴. Se introduce así el altruismo en el análisis, que es aquella situación en la que alguien obtiene satisfacción por el bienestar de otro (Folbre, 2004). Las principales premisas de la TIS son las siguientes:

1. La relación social elemental se produce entre dos personas.
2. Las personas dependen de otras para conseguir aquello que valoran.
3. Las relaciones humanas se caracterizan por intercambios mutuos, que se producen en relaciones que perduran en el tiempo.
4. Estos intercambios contienen costes y recompensas. Se consideran recompensas cualquier elemento positivo fruto de la interacción y coste cualquier elemento negativo.

Los principios generales de la TIS son los siguientes:

El principio de racionalidad. Cuando las personas eligen entre acciones alternativas lo hacen siguiendo el principio racional de obtener el máximo beneficio (*proposición de la racionalidad*, Homans, 1982). Los individuos se esfuerzan por maximizar las recompensas y minimizar los costes (Walker *et al.*, 1995). Ello también se aplica a las relaciones sociales: los resultados de una relación son producto de las recompensas menos los costes. Cada actor resuelve la situación racionalmente en función de las expectativas que se ha formado acerca de lo que harán los demás actores (Mari-Klose, 2000).

El principio de reciprocidad. Para que una relación se mantenga se debe mantener un equilibrio recompensas-costes (concepto denominado por Homans como *justicia distributiva*). La satisfacción con la relación aumenta cuando las recompensas son recíprocas y disminuye cuando los costes son recíprocos. Cuando se producen conductas no recíprocas los efectos en la satisfacción son más intensos debido a que son conductas inesperadas (Molm, 1991). De acuerdo con esta perspectiva, el principio de reciprocidad es clave en la creación y el mantenimiento de las relaciones sociales (Lewinter, 2003), que se fundamenta en la confianza en los demás.

24) Según algunos autores, el efecto de la conducta racional resulta decisivo en la configuración de los fenómenos sociales porque las influencias idiosincrásicas tienden a neutralizarse entre sí a nivel agregado, permitiendo que se manifiesten los efectos del factor común incluso en los contextos en los que dominan comportamientos irracionales (Stinchcombe 1986, en Mari-Klose, 2000: 24).

El principio de saciamiento. Cuanto más haya recibido una persona una recompensa determinada en un pasado inmediato, tanto menos valiosa le resultará toda ulterior unidad de esa recompensa. Este principio ha sido definido por Homans (1982) como *proposición de privación-satisfacción* y por Call *et al.* (Call, Finch, Huck et al., 1999) como *principio de saciamiento*: la utilidad marginal de un bien disminuye a medida que se consiguen unidades de ese bien, y el coste marginal aumenta cuanto más difícil es saciar la demanda de ese bien.

Los actores establecen distintos tipos de relaciones, dependiendo de las normas implícitas que delimitan su aportación y beneficios. En la mayoría de las relaciones humanas se produce una reciprocidad en la que existe una expectativa implícita de ser correspondido. Estas normas pueden mutar a lo largo de una relación estableciéndose diferentes clases de intercambio.

En la relación de cuidado, los individuos mantienen relaciones de intercambio en las que persiguen la máxima satisfacción. Desde este punto de vista, si la persona decide convertirse en cuidador familiar, bajo su perspectiva y dadas las circunstancias, esta es la solución de máxima utilidad (Brouwer *et al.*, 1999). La TIS propone que en el centro de las relaciones interpersonales actúan dos elementos decisivos: el poder y la dependencia (Molm, 1991). La dependencia aumenta cuando el valor que el actor otorga a los beneficios de esa relación es alto y decrece si existen relaciones alternativas con las que se pueden conseguir esos beneficios. Las dos principales fuentes de poder para los actores son la existencia de alternativas y el control de los resultados.

La relación interpersonal es la unidad más pequeña del análisis en la TIS, pero estas relaciones están conectadas con redes de intercambio más amplias. La conexión se produce cuando el cambio en una relación afecta a la otra y puede ser positiva (una relación contribuye al fortalecimiento de la otra) o negativa (contribuye al debilitamiento) (Molm, 1991). Esta estructura de relaciones determina el poder y la dependencia de unos actores sobre otros. Los actores ocupan diferentes posiciones de poder en una red social. Cuando existe desigualdad en las relaciones de poder se habla de ventaja o desventaja de poder. Los intercambios de una relación varían en función de la cantidad y distribución del poder entre sus miembros. La desigualdad de poder en la relación no tiene porqué significar que exista dominación. Por ello es necesario diferenciar entre desigualdad de poder y ejercicio de dominación. Éste último representa la ruptura del acuerdo tácito sobre el que se establece la relación de intercambio, mientras que la primera está presente en cualquier relación social.

Las situaciones de dependencia ponen en marcha transformaciones en la distribución de poder en la relación, que afectan directamente a la satisfacción de los individuos (cuidadores y receptores). Las personas implicadas ven que las normas de reciprocidad se quiebran o modifican, y que las expectativas que se habían construido con respecto a la relación desaparecen o cambian.

B. LA INCERTIDUMBRE PROLONGADA

La literatura sobre la toma de decisiones familiar en relación con el cuidado de las personas mayores se sitúa en una etapa inicial y carece aún de un marco teórico sólido (Roberto, 1999). A pesar de ello, el proceso de diálogo y las decisiones que se arbitran en la familia tras la aparición de la dependencia

tiene intensas consecuencias en términos de igualdad, justicia y desarrollo de posibilidades vitales de sus miembros.

La decisión respecto al cuidado depende de la evaluación previa que los sujetos realizan de la situación; esta evaluación depende a su vez de la información disponible y sus expectativas. Son esas expectativas y no sólo sus preferencias las que le inducen a actuar en un sentido concreto (Marí-Klose, 2000: 29). Cuando los resultados de la relación exceden lo esperado se produce mayor satisfacción y cuando caen por debajo la satisfacción disminuye (Molm, 1991).

Algunos autores asumen una condición adicional en la TIS proveniente de la teoría económica neoclásica: los actores tienen información completa sobre lo que pueden aportar y recibir de otros, y sobre aquello que de hecho aportan y reciben (Molm, 1991). La realidad social ha refutado esta premisa, y se ha demostrado que cualquier decisión contiene ciertas dosis de incertidumbre sobre sus resultados (Marí-Klose, 2000). Las explicaciones a las conductas no son sencillas porque la configuración de expectativas es resultado de una racionalidad subjetiva, fruto del "desencuentro entre las capacidades cognitivas de los seres humanos y la complejidad del mundo" (Marí-Klose, 2000: 33-34).

En el caso del cuidado familiar a mayores dependientes, gran parte de la información que requerirían idealmente los actores permanece oculta, haciendo más compleja la toma de decisiones. El grado de incertidumbre varía según el origen, el tipo y gravedad de la discapacidad. En muchos casos se desconoce cuánto tiempo se mantendrá la dependencia física y cuál será la evolución de las demandas de atención (Rolland, 1999). Dicho de otro modo, "las decisiones bajo incertidumbre ocurren frecuentemente, por lo que la conducta observada no es resultado de la optimización con información perfecta, sino que está basada en las creencias y suposiciones del cuidador informal" (Brouwer *et al.*, 1999: 152-153). La expectativa sobre la duración de la dependencia es clave en la toma de decisiones: las personas preferirán proveer cuidado ellos mismos cuando se prevea que la dependencia dure poco y (si pueden) contratarán ayuda formal en caso de un periodo esperado más largo (Brouwer *et al.*, 1999). En ocasiones, la toma de decisiones parte de una autovaloración errónea de lo que sucederá en el futuro, o incluso de una realidad maquillada por quienes disponen de más información.

La toma de decisiones con respecto al cuidado de la salud de los mayores es un proceso tanto individual como colectivo, en el que son centrales elementos como el género, la red social, el tipo de familia, la posición familiar o el acceso a los servicios de salud. El carácter colectivo viene dado por la influencia del resto de miembros en las decisiones individuales. La desigualdad de poder en la familia desemboca en muchos casos en un ejercicio de dominación, que no es otra cosa que la coerción sobre los individuos para que asuman la responsabilidad del cuidado.

Algunos trabajos han indicado que el proceso de toma de decisiones con respecto al cuidado es inexistente como tal (Roberto, 1999). En la práctica, desatender el cuidado de un familiar es una opción tomada por muchos familiares, que esperan que la responsabilidad sea asumida por otros. La desatención de unos es, de este modo, el factor fundamental para que otros lo asuman.

La base del cuidado está teñida de elementos emocionales y de valoraciones normativas. Las emociones se configuran a través de la historia de relaciones de intercambio y poder en el interior de las familias.

En toda toma de decisión, incluidas las económicas, participan de manera decisiva los valores y las emociones (Etzioni, 1988; Roberto, 1999). Se ha demostrado que entre las motivaciones más importantes del cuidado están los lazos emocionales y las obligaciones derivadas de los lazos familiares (Kahana & Young, 1990), lo que explica por qué en muchos casos los individuos se muestran insatisfechos con la situación de cuidado, pero la mantienen.

C. LOS INTERCAMBIOS SOCIALES EN EL CONTEXTO FAMILIAR

La Teoría del Intercambio Social (TIS) ofrece conceptos útiles para interpretar cómo influyen diferentes variables en las relaciones de cuidado dentro de la familia. No obstante, la complejidad de costes y beneficios emocionales que se conjugan en la provisión de apoyo en la familia ha provocado que algunos autores hayan reformulado la TIS para adaptarla a este contexto (Dwyer, Lee & Jankowski, 1994).

Los intercambios en la familia son generalmente de carácter directo y sostenido en el tiempo, y los lazos psicosociales son más estrechos. En la interacción familiar se produce una moralidad particular basada en relaciones y transacciones reales entre personas que necesita ser construida y reforzada a lo largo del tiempo (Finch, 1989, en Lewinter, 2003). La reciprocidad familiar se sustenta en normas morales que otorgan significados sobre lo que debe ser la familia y que, en muchos casos, están vinculadas a corrientes religiosas. Estas normas se basan en la reciprocidad generalizada (Dwyer *et al.*, 1994).

La existencia de reciprocidad generalizada significa que el bienestar psicológico de los cuidadores no tiene por qué verse afectado por la incapacidad de los mayores de corresponder (*reciprocate*) de manera inmediata (Dwyer *et al.*, 1994). A diferencia de otros grupos sociales, los miembros de la familia no esperan intercambios inmediatos como respuesta a la provisión de cuidado (Starrels, Ingersoll-Dayton, Dowler *et al.*, 1997). Las relaciones que establecen no son equivalentes en un punto en el tiempo, sino que devuelven ayudas pasadas y presuponen una correspondencia de cara al futuro. Los intercambios quedan en suspenso, en lo que se ha denominado reciprocidad hipotética y/o aplazada. En ese sentido, los cuidadores que no pertenecen al grupo familiar no establecen tanto relaciones de reciprocidad como altruistas o "voluntaristas".

Las relaciones familiares pueden concebirse como "una larga historia de intercambios recíprocos, algunas más equilibradas que otras, en las que la distribución del poder varía a lo largo del tiempo" (Call *et al.*, 1999: 689). La familia ha de ser vista en perspectiva histórica, ya que su estructura y relaciones se desarrollan a lo largo de toda la vida (Lewinter, 2003). Los intercambios en la familia construyen el compromiso moral del cuidado en situaciones de fragilidad (Finch, 1995, en Lewinter, 2003), como las que presentan las personas mayores con discapacidad.

La familia es una unidad socioeconómica que genera y distribuye recursos entre sus miembros. Las relaciones familiares pueden entenderse como los vínculos que se establecen en la competencia por los recursos familiares, que pueden ser monetarios, afectivos, temporales, etc. La provisión de ayuda es uno de esos recursos, que se distribuye fundamentalmente en base a relaciones de poder y dependencia. La distribución interna del poder obedece a diversos criterios en función del tipo de familia, pero son determinantes la posición interna, los roles de género y la relación con el empleo. La competencia por

la ayuda tiene generalmente un carácter simbólico, aunque en ocasiones se manifiesta explícitamente y origina conflictos familiares.

Algunos trabajos han prestado atención a la relación entre el bienestar del cuidador y el bienestar del receptor en el contexto del cuidado familiar. El bienestar del receptor se asume como algo incorporado en la función de utilidad (bienestar) de un familiar o amigo: cualquier mejora en el bienestar de uno tendrá un impacto positivo en el otro (Brouwer *et al.* 1999).

Existe unanimidad en que el hecho de corresponder simbólicamente tiene consecuencias positivas en la relación de cuidado. En esta línea, Pyke (1999) halló que para los mayores era importante mostrar deferencia hacia sus hijos cuidadores como correspondencia por el cuidado; los padres estarían obligados por las reglas de reciprocidad a actuar de este modo a fin de no tensar la relación con los cuidadores. Ingersoll-Dayton *et al.* (2001) encontraron que el apoyo emocional de los padres dependientes incrementaba la satisfacción de sus hijos cuidadores.

Rolland (1999), que recoge sus planteamientos de la práctica profesional con familias cuidadoras, resalta la importancia de saber incorporar la nueva situación a la vida y comunicación de la pareja-matrimonio. Para este autor, una de las claves de la intervención psicosocial reside en readaptar las prioridades personales y colectivas con el fin de mantener una relación equilibrada entre los miembros de la familia. El mantenimiento a largo plazo de las normas de reciprocidad es esencial para evitar conflictos y situaciones de desatención.

La ayuda económica de la persona dependiente al cuidador no parece tener el efecto positivo que tiene la correspondencia simbólica. Ingersoll-Dayton *et al.* (2001) observaron que los hijos varones experimentaban más estrés cuando recibían ayudas tangibles (económicas o materiales) de sus padres dependientes. A pesar de sufrir los costes del cuidado, preferían no recibir una correspondencia material. Es posible que los hijos sientan que esas recompensas incrementaban su obligación respecto al cuidado, algo que no sucede en el caso de las mujeres, cuyo compromiso simbólico emana fundamentalmente de normas culturales de género. Estos resultados reflejan la dificultad de clasificar las consecuencias del cuidado para el cuidador, debido a su componente subjetivo y a la influencia de roles sociales y factores culturales.

Cuando la carga del cuidado es intensa y se sostiene en el tiempo, el mantenimiento de las normas de reciprocidad pelagra y la percepción de carga por parte del cuidador puede devenir en insoportable y estresante (Call *et al.*, 1999). Los estudios sobre miembros de la familia que cuidan enfermos de Alzheimer ilustran esta evolución: los hijos o el cónyuge se enfrentan al hecho de que la relación que mantenían con el enfermo en el pasado se desvanece con el curso de la enfermedad.

En esos casos, los miembros de la familia suelen luchar con sentimientos ambivalentes sobre si continuar invirtiendo en una "versión revisada" de la relación anterior o redefinir ésta fundamentalmente en términos de cuidado (Rolland, 1999). En última instancia, la carga de cuidado y la ausencia de recompensas pueden provocar la búsqueda de alternativas al cuidado informal (institucionalización del enfermo, búsqueda de apoyos adicionales dentro de la familia, contratación de cuidado formal en el hogar, etc.), e incluso la aparición de malos tratos o el abandono.

D. LA DECISIÓN DE CUIDAR

Las investigaciones sobre cuidado suelen olvidar la importancia y complejidad de las motivaciones (entendidas como "causas o razones que mueven para algo"²⁵) del proceso de toma de decisiones que se desencadena tras la situación de necesidad de un miembro de la familia. Los planteamientos presentes explícita o implícitamente en la literatura tienden a asumir: (1) que los cuidadores toman la decisión de cuidar de manera individual y/o (2) que existen factores estructurales (sociales, económicos y/o culturales) que determinan al cuidador a asumir este rol (IOÉ & Rodríguez, 1995).

Las motivaciones tienen un componente social y un componente personal (Delicado Useros, 2006). La posición en la estructura social es importante en la medida en que los individuos asumen las expectativas normativas que derivan de su posición en las instituciones sociales (familia y mercado, fundamentalmente). El género y la posición familiar son determinantes en la configuración de esas expectativas. La importancia del género y la posición familiar la resalta Durán (2005) a través de la siguiente frase, expresada por una mujer que cuida a su esposo dependiente por ictus:

"No me quejo de [la ayuda de] mis nueras, pero quizá fuese distinto si mis dos hijos fueran mujeres" (Durán, 2005: 95).

La decisión de cuidar y su motivación también tienen que ver con otros factores, como la opinión expresada por la persona dependiente, la distribución del poder en la familia, la historia de las relaciones familiares o los valores y creencias con respecto a la salud. El patrimonio económico (salario, ahorros, vivienda, fondos de pensiones, etc.) y la relación con el empleo también juegan un papel relevante en la importancia que se da al trabajo pagado y a la búsqueda de otras alternativas.

Uno de los rasgos de la familia es la co-responsabilidad entre sus miembros con respecto a determinadas tareas. El cuidado es una de esas tareas en torno a las cuales la familia toma decisiones y se organiza. Las motivaciones y responsabilidades de cada miembro de la familia dependen directamente de las motivaciones y responsabilidades del resto. Por ello, los roles desempeñados por cada uno de los miembros tiene consecuencias, de un modo u otro, en los roles desempeñados por los demás. La decisión sobre el tiempo de dedicación al cuidado de los padres es tomada estratégicamente por los hijos, en función de la postura de sus hermanos. Callegaro y Pasini (2007) encontraron que el tiempo dedicado al cuidado informal por un hijo sustituye el tiempo de dedicación del resto. La decisión con respecto al cuidado informal en el ámbito familiar puede ser resultado de:

1. *Una demanda explícita del receptor*: es la persona con necesidades la que demanda explícitamente ser cuidado por un familiar concreto.
2. *Una asunción directa del cuidado por el cuidador*: un familiar asume directamente la función de cuidado. Este tipo de motivación es la que más está influida por la posición en la estructura social (género, posición familiar y situación laboral, fundamentalmente). Puede resultar de la

25) www.rae.es, 2007.

voluntad del cuidador (quiero hacerlo), o ser consecuencia de una percepción de que no hay otros cuidadores en el entorno (debo hacerlo).

3. *Una toma de decisiones colectiva/familiar*: varios familiares alcanzan un acuerdo y/o imponen el trabajo de cuidado informal a un miembro, en lo que ha sido denominado como "proceso de asignación" (Bazo Et Domínguez-Alcón, 1996). Se ha afirmado que existen procesos de asignación asociados al género (Delicado, 2006).
4. *Una decisión legal*: en casos extremos de conflicto y desatención, la decisión implica a los poderes públicos e interviene la justicia, que asigna un tutor a la persona dependiente. El delito de abandono por parte del tutor está sancionado por el Código Penal con penas de arresto de 8 a 20 fines de semana²⁶.

Es posible construir toda una gama imaginaria de decisiones a partir de dos tipos de ideales puros extremos: la decisión individual, en la que nadie más que el cuidador informal toma partido, y la decisión colectiva, en la que el individuo queda anulado por la participación de otros (Figura 1.3.). En la línea imaginaria que queda en medio caen todas las decisiones presentes de la realidad social.

FIGURA 1.3.

Esquema conceptual de los tipos de decisiones respecto al cuidado



Fuente: elaboración propia.

El tipo de decisión tiene consecuencias importantes en la situación del cuidador informal. Cuando la decisión de cuidar se asume colectivamente, hay más probabilidades de que el cuidador reciba apoyo de otros familiares para realizar el cuidado. Paralelamente, es previsible que una decisión colectiva genere frustración en el cuidador por un sentimiento de limitación en su libertad individual, al no haber sido protagonista de una decisión que condiciona de manera importante su vida cotidiana y su bienestar. Es igualmente esperable que la persona dependiente se sienta frustrada cuando las decisiones sobre su cuidado no respondan a sus demandas.

26) Código Penal, Artículo 226.1: "El que dejare de cumplir los deberes legales de asistencia inherentes a la patria potestad, tutela, guarda o acogimiento familiar o de prestar la asistencia necesaria legalmente establecida para el sustento de sus descendientes, ascendientes o cónyuge, que se hallen necesitados, será castigado con la pena de arresto de ocho a veinte fines de semana." (BOE nº 281 de 24 -11-1995).

4. LAS CONSECUENCIAS DEL CUIDADO INFORMAL SOBRE EL CUIDADOR²⁷

Según la *Encuesta de Apoyo Informal a los Mayores en España 2004* (EAIME 2004), el 87% de los cuidadores tienen problemas derivados del cuidado: el 56% en su estado de salud, el 61% en la esfera profesional o económica y el 80% en su ocio, tiempo libre o vida familiar. Aunque los efectos del cuidado suelen diferenciarse por ámbitos con un fin analítico, en la realidad se combinan e interaccionan de manera dinámica, y dan lugar a una gran heterogeneidad de experiencias de cuidado. En este apartado se elabora una propuesta de clasificación de las consecuencias del cuidado y, en base a esa clasificación, se realiza una revisión de los efectos más importantes a partir de la literatura existente.

A. DELIMITACIÓN DE LAS CONSECUENCIAS DEL CUIDADO INFORMAL

El cuidado tiene repercusiones en multitud de esferas de la vida de los cuidadores. A pesar de la abundante literatura, o quizá debido a ello, no existe una taxonomía consensuada sobre las consecuencias del cuidado informal. Esta clasificación puede realizarse tomando como referencia (a) la persona o sector al que afecta y (b) el ámbito en el que influye el cuidado. Asimismo, el fenómeno del cuidado informal tiene derivaciones en más colectivos que los cuidadores y receptores de cuidado. La literatura anglosajona utiliza el término *stakeholder* (en una traducción libre del inglés, *parte involucrada*) para referirse al conjunto de personas a las que afecta el cuidado de manera directa o indirecta. El cuidado informal afecta (1) a los receptores del cuidado, (2) a los cuidadores informales, (3) a las familias y el entorno de los cuidadores, (4) a los empleadores de los cuidadores y (5) a la sociedad en general (Fast, 1999).

Los primeros cuatro colectivos representan entre sí diversas posiciones con respecto al cuidado informal, que es experimentado de diferente manera en cada caso. Nombrar a la sociedad en general como parte involucrada se debe a que el cuidado informal tiene efectos globales no asignables a sectores concretos, como por ejemplo los costes económicos de los servicios de cuidado financiados públicamente o la pérdida de la mano de obra cualificada que se invierte en cuidado informal.

Las consecuencias del cuidado en el cuidador suelen catalogarse como económicas o no económicas (Brouwer *et al.*, 1999; Fast, 1999). En esta línea, los efectos negativos que el cuidado tiene en la sociedad en general se han diferenciado entre costes sociales o costes económicos (Zambrano & Rivera, 2000). Se ha hablado de costes económicos como aquellos que implican dinero o equivalentes al dinero, y que afectan al estándar de vida (Fast, 1999); pueden ser directos (adaptación de la vivienda del cuidador) o indirectos (pérdida de productividad en el empleo). Los costes no económicos implican el deterioro de cualquier dimensión de la calidad de vida individual, como el bienestar en la salud física, en las relaciones y actividades sociales y en la salud psicológica (Fast, 1999).

27) Una versión anterior y más reducida de este epígrafe puede encontrarse en: Rogero-García, J. (2010). Las consecuencias del cuidado familiar sobre el cuidador: una valoración compleja y necesaria. *Index de Enfermería* 19(1): 47-50.

Además del criterio económico, pueden utilizarse otros principios para clasificar las consecuencias del cuidado sobre el cuidador. Según su tipo de incidencia, el cuidado puede tener efectos directos, inmediatamente perceptibles, o indirectos, diferidos en el tiempo. El dolor de espalda que suponen muchas actividades de cuidado es un ejemplo de consecuencia directa; una consecuencia indirecta es la pérdida de oportunidades laborales por no disponer del tiempo suficiente para trabajar o formarse.

Igualmente, los efectos del cuidado pueden ser explícitos o implícitos. Mientras que los primeros son fácilmente observables, captar los segundos constituye un difícil reto para la investigación social. En el caso del cuidado informal suelen subyacer conflictos familiares, situaciones de tensión, vergüenza y tabús con respecto al género y la posición en la familia. Estos elementos hacen que, en muchas ocasiones, las motivaciones y consecuencias del cuidado no sean explícitas, sino que estén ocultas o sean negadas. Los efectos pueden ser incluso inconscientes, es decir, puede que no hayan sido evaluados conscientemente por los cuidadores.

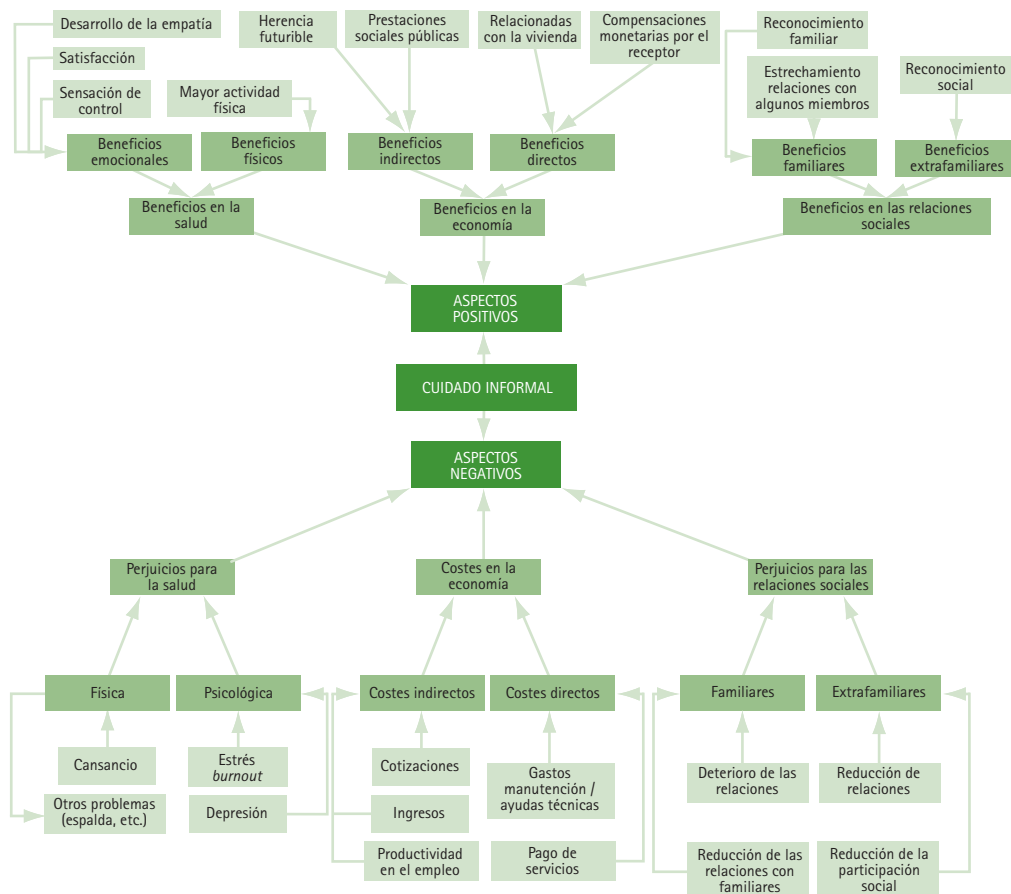
No es sencillo, por tanto, escoger el criterio para clasificar las consecuencias del cuidado informal en la vida del cuidador. Desde nuestro punto de vista, es fundamental tener en cuenta la perspectiva del cuidador para definir su propia situación. Aunque no resulta sencillo hacer emerger esta valoración a través de la investigación social, es conveniente identificar de algún modo los aspectos que los cuidadores consideran positivos o negativos. Aunque algunas consecuencias del cuidado como el cansancio o el dolor físico son claramente perjudiciales, existe una amplia gama de impactos de difícil valoración. Por ejemplo, unos pueden considerar especialmente positivo recibir el reconocimiento por parte de su familia, mientras otros pueden considerarlo indiferente o incluso suponerles una presión añadida en su desempeño del cuidado.

El cuidado informal, por tanto, tiene consecuencias que interaccionan entre sí de manera dinámica, produciendo sinergias que pueden ser positivas y negativas. La gran mayoría de investigaciones se han centrado en las consecuencias negativas del cuidado, aunque hay una literatura emergente sobre consecuencias positivas (Zabalegui, Juando, Izquierdo *et al.*, 2004). Por ejemplo, la experiencia del cuidado se valora frecuentemente como un "aprendizaje vital" (Crespo López & López Martínez, 2007). El estudio dirigido en 2004 por María-Ángeles Durán sobre el impacto social de los enfermos dependientes por ictus (2005), halló que el 44% de los cuidadores informales de enfermos dependientes por ictus señalaba que el cuidado había tenido aspectos positivos en su vida, mientras que el 93% aseguraba que había tenido consecuencias negativas. Así, el cuidador evalúa su situación al valorar los aspectos negativos y positivos de la relación de cuidado.

Por tanto, proponemos una clasificación que parta de la diferenciación de las consecuencias negativas y positivas en el ámbito económico, en la salud y en las relaciones sociales. Con ello, se otorga similar estatus a los efectos de carácter económico, físico y social, en lugar de establecer la tipología a partir del criterio económico, y se analizan los posibles aspectos positivos y negativos en cada dimensión vital de los cuidadores. La Figura 1.4. refleja esta propuesta de clasificación, que pretende integrar la multiplicidad de consecuencias del cuidado informal en la vida del cuidador.

FIGURA 1.4.

Aspectos positivos y negativos del cuidado familiar a personas mayores para el cuidador



Fuente: elaboración propia.

B. CONSECUENCIAS SOBRE LA SALUD

La mayoría de los estudios confirman que el impacto sobre la salud física y mental de los cuidadores es fundamentalmente negativo. Las principales consecuencias relacionadas con la salud identificadas por la literatura son de carácter emocional, como el estrés psicológico, estados de ánimos bajos, pérdida de sensación de control y autonomía (Fast, 1999), depresión (Montoro Rodríguez, 1999), sentimiento de culpa y frustración, pero también se ha comprobado que los cuidadores tienen tasas de morbilidad mayores que el resto de la población (Bazo, 1992).

El estrés continuado debido al cuidado puede dar lugar al denominado *síndrome del burnout* ("síndrome del quemado"), que se caracteriza por la presencia de síntomas de agotamiento emocional, despersonalización en el trato e inadecuación con la tarea que se realiza (Peinado Portero & Garcés de los Fayos Ruiz, 1998). El grado de dependencia del receptor y la prolongación de la situación de cuidado han sido relacionados con síntomas depresivos (Montoro Rodríguez, 1999).

El contexto social e individual de los cuidadores es determinante en los efectos del cuidado en su salud. Esta interconexión ha sido puesta de manifiesto por la perspectiva del "*stress and coping*" (traducción libre del inglés: "estrés y afrontamiento"), que plantea que el estrés depende de la adecuación de los recursos personales y sociales a la situación que lo genera.

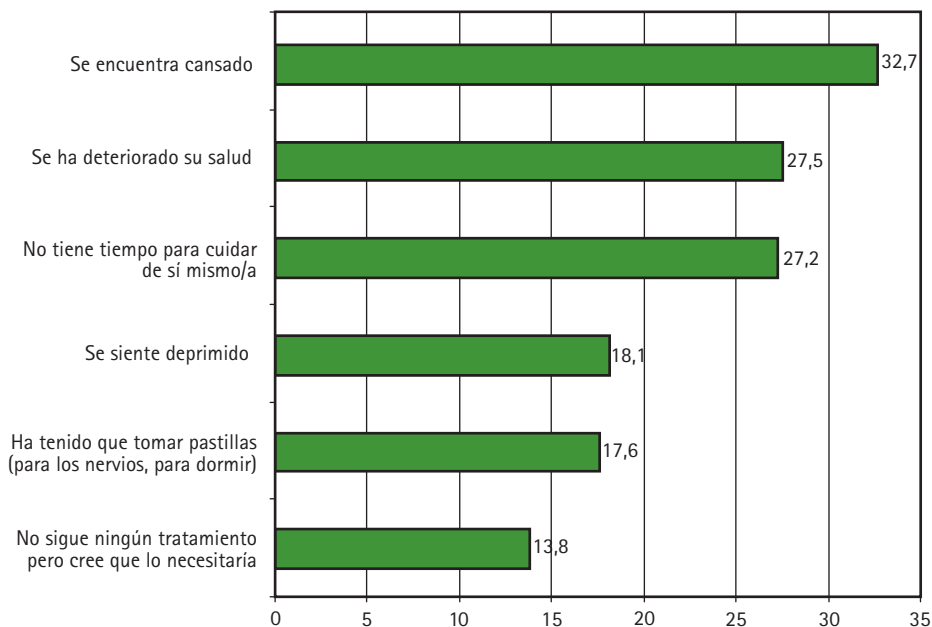
El apoyo social y familiar es uno de los factores clave en los posibles impactos negativos en la salud psicológica de los cuidadores (Seltzer & Heller, 1997). La ausencia de apoyo familiar se ha relacionado con un peor estado psicológico del cuidador (Muela Martínez, Torres Colmenero & Peláez Peláez, 2002) y con problemas depresivos crónicos (Otero *et al.*, 2006). Hay investigaciones longitudinales que señalan que el bienestar mental está fuertemente asociado al hecho de recibir apoyo emocional por parte de la familia. Según éstas, la recuperación de la depresión aparecía con mayor frecuencia en los cuidadores que contaban con apoyo familiar, con una buena situación económica y que no tenían problemas de discapacidad (Zunzunegui, Llácer y Béland, 2002, en Otero *et al.* 2006).

El cuidado también tiene consecuencias en la salud física de los cuidadores²⁸, que frecuentemente son de una edad avanzada, de la misma generación que el que recibe su cuidado. Según un estudio realizado por Delicado en la ciudad de Albacete y el medio rural circundante, el 46% de los cuidadores informales padecía al menos una enfermedad importante (Delicado Useros, 2006). Los resultados de la *Encuesta de Apoyo Informal a Mayores en España 2004* (IMSERSO, 2004a) son reveladores en ese aspecto (Figura 1.5.): el 33% de los cuidadores se encontraba cansado debido al cuidado, el 28% consideraba que su salud se había deteriorado debido a esta situación y hasta un 27% afirmaba no tener tiempo para cuidar de sí mismo, lo que constituye un buen indicador de lo que se ha denominado el "cuidador descuidado" (Olabarriá, 1995, en Peinado Portero & Garcés de los Fayos), y que alude a la desatención del cuidado propio por la atención a otra persona.

28) Una amplia revisión de la literatura sobre los efectos físicos y emocionales del cuidado puede encontrarse en Crespo y López (2007).

FIGURA 1.5.

Consecuencias del cuidado en la salud, según los cuidadores. España 2004 (%)



Fuente: elaboración propia sobre microdatos de *La Encuesta de Apoyo Informal a Mayores en España* (IMSERSO, 2004a).

El citado estudio de Durán (2005) sobre personas con discapacidad por ictus cerebral puso de relieve cómo estos efectos pueden ser mucho más intensos en el cuidado de patologías específicas: el 36% de los cuidadores manifestaba estar deprimido, la mitad dormía menos de lo habitual y el 65% reflejaba cansancio, molestias o dolores por causa del cuidado. Otras investigaciones han confirmado que los cuidadores informales tienen una peor calidad de vida relacionada con la salud que el resto de la población (Hervás, 2006).

La mayoría de los efectos positivos del cuidado son de carácter psicosocial: satisfacción por ayudar a otro, mayor seguridad en uno mismo, estrechamiento positivo de las relaciones y desarrollo de la empatía (Fast, 1999). Cohen *et al.*, en un estudio representativo de los cuidadores informales de mayores canadienses, hallaron que el 73% de los cuidadores identificaba al menos un aspecto positivo del cuidado (Cohen, Colantonio & Vernich, 2002). Baltar *et al.* (2006) se refieren a varios estudios que relacionan los aspectos positivos del cuidado con menor depresión y estrés, aunque indican que la única investigación española (no publicada) que estudió la vinculación entre la satisfacción con el cuidado y el estado emocional del cuidador no halló una relación significativa.

Buena parte de los estudios realizados en España sobre las consecuencias psicológicas y emocionales del cuidado informal son de carácter cualitativo (IOÉ & Rodríguez, 1995; Martínez Román, 2002). Se ha

señalado también que las investigaciones realizadas en nuestro país sobre las consecuencias del cuidado en la salud de los cuidadores son escasas y que en su mayoría utilizan muestras de cuidadores de personas afectadas por patologías específicas, en especial la demencia (Crespo López & López Martínez, 2007; Otero *et al.*, 2006).

C. CONSECUENCIAS SOBRE LA SITUACIÓN ECONÓMICA

El cuidado informal tiene profundas consecuencias económicas en el interior de los hogares que, agregadas, afectan a la evolución de la economía nacional. Las economías familiares redistribuyen sus recursos económicos y humanos para dar respuesta a las situaciones de dependencia, que pueden requerir adaptar la vivienda, contratar a un cuidador, comprar ayudas técnicas o dejar el trabajo por un tiempo indefinido. La mayoría de las consecuencias del cuidado en las economías familiares son considerados costes, aunque también puede haber efectos positivos: ayudas monetarias esporádicas, uso de la vivienda del receptor, compensaciones económicas futuras a través de herencias, etc.

Los costes económicos del cuidado informal pueden ser directos o indirectos. Los costes directos incluyen cambios en la disponibilidad de recursos que son directamente atribuibles al cuidado informal, es decir, que no se hubieran producido de no ser por éste (Fast, 1999). Son gastos en bienes y servicios adquiridos específicamente para el receptor o para sí mismo por causa del cuidado: servicios de cuidado o de apoyo al cuidador, transferencias monetarias al receptor, pago por ayudas técnicas, etc. Según una reciente estimación (Montserrat Codorniu, 2004), aproximadamente un cuarto del gasto total de los servicios sociales, sanitarios o de farmacia que reciben las personas mayores es financiado por ellos mismos o sus familias de forma directa (Tabla 1.5.). Dado que el sistema sanitario español es universal, la práctica totalidad del gasto familiar va destinado a servicios sociales de cuidado.

TABLA 1.5.

Indicadores del gasto sanitario y social¹ de la población mayor dependiente. España 2000

	Porcentaje del PIB		
	Gasto total	Gasto público	Gasto privado
Servicios sanitarios	0,37	0,37	0,00
Farmacia	0,09	0,09	0,00
Servicios Sociales	0,46	0,24	0,22
TOTAL	0,92	0,70	0,22

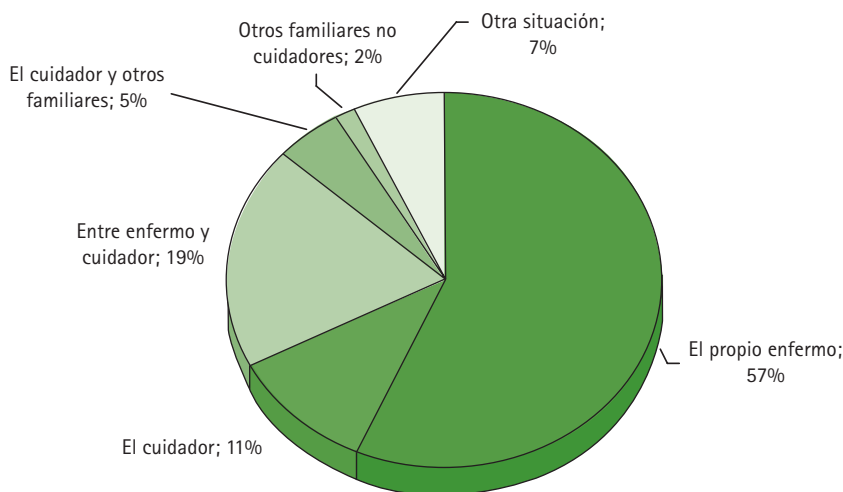
(1) *Servicios sanitarios*: hospital de agudos, unidades de media estancia o centros de convalecencia, unidades de larga estancia o centros sociosanitarios, hospitales de día y atención primaria (incluye atención sanitaria domiciliaria).

Servicios sociales: residencias sociales, residencias psicogeriatricas, ayudas domiciliarias y servicio doméstico destinado a cuidar ancianos.

Fuente: Monserrat Codorniu (2004). Base datos: Año 2000.

Según el estudio realizado por Durán sobre los cuidadores de dependientes por Ictus (Durán, 2004), un 43% de los enfermos no pueden cubrir por sí mismos los desembolsos que ocasionan y en un 20% de los casos el coste es asumido en su totalidad por el cuidador u otros familiares (Figura 1.6.). Con frecuencia, los gastos se cubren mediante la venta de patrimonio y el consumo de los ahorros acumulados. La gestión de este proceso es una fuente habitual de fricción entre los familiares del enfermo y entre los familiares y las instituciones.

FIGURA 1.6.
Persona que paga los gastos del enfermo de ictus, España 2004



Fuente: Informe ISEDIC (Durán, 2005).

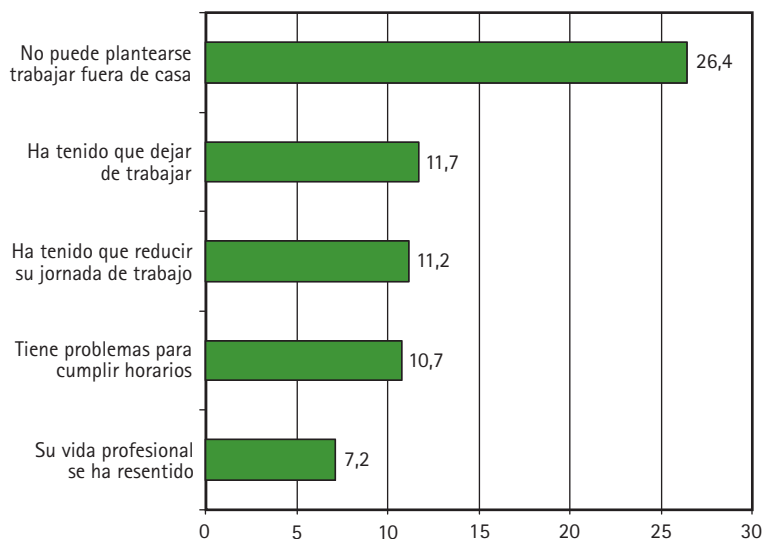
Hervás Angulo (2006) estimó los costes económicos de la enfermedad cerebrovascular desde una perspectiva social, en la que integró los costes directos e indirectos. Entre otros métodos, se realizó una estimación del tiempo dedicado por los cuidadores familiares a diferentes actividades de cuidado y se le atribuyó un valor monetario. El coste medio estimado ascendió a 18.000€ anuales, el 69% de los cuales era atribuible al cuidado informal. Rivera Navarro (1999) calculó, para dos barrios urbanos de la Comunidad de Madrid, que el coste anual del cuidado de una persona mayor con demencia superaba los dos millones de pesetas (12.000€) anuales, de los cuales el 87% correspondió al cuidado informal.

Los costes indirectos constituyen una pérdida de ingresos. El principal coste indirecto atribuido al cuidado informal es la pérdida de productividad del trabajador en el mercado laboral remunerado (Andersson *et al.*, 2002). Se produce cuando el cuidador está en edad activa y en disposición de trabajar. El trabajador sufre una reducción de utilidad por una pérdida de rol funcional en un trabajo pagado (Brouwer, 1999) que se debe a: (a) abandono del trabajo, (b) reducción de las horas de trabajo pagado, (c) mayores dificultades para abandonar el desempleo, (d) incremento del estrés o cansancio, o (e) mayores dificultades para realizar formación en horario extralaboral.

Según la EAIME 2004, más de uno de cada cuatro cuidadores considera que no puede plantearse trabajar fuera de su casa (Figura 1.7.). Un porcentaje no desdeñable han tenido que dejar de trabajar (12%), reducir su jornada (el 11%), tienen problemas para cumplir horarios (11%) o consideran que su vida profesional se ha resentido (7%). Los costes económicos del cuidado informal tienen a su vez consecuencias psicológicas y sociales. En esta línea, muchas mujeres sufren una intensa frustración cuando se encuentran en una situación que les impide vincularse a un empleo remunerado (Lefley, 1997).

FIGURA 1.7.

Consecuencias del cuidado en el trabajo pagado, según los cuidadores. España 2004 (%)



Fuente: elaboración propia sobre microdatos de *La Encuesta de Apoyo Informal a Mayores en España* (IMSERSO, 2004a).

La pérdida de productividad del cuidador informal en el mercado tiene consecuencias a largo plazo: pensiones más reducidas y menor ahorro para afrontar la vejez y el propio cuidado en el futuro (Walker *et al.*, 1995). Mientras el mercado laboral potencia cada vez más las carreras laborales ininterrumpidas, muchas mujeres se ven abocadas a eliminar años de su carrera por razones de cuidado. Cuando el periodo de cuidado termina, es considerado tiempo no trabajado: sin prestaciones y generalmente sin derecho a recuperar el trabajo. Esta situación, junto con la lógica del sistema de pensiones, conduce a una situación paradójica: el sistema de atención a las personas mayores, basado en el cuidado informal, potencia la existencia futura de personas mayores en situación desamparada (Pazos Morán, 2007). Desde el punto de vista de la planificación del gasto público, delegar el cuidado en la familia puede reducir el gasto público en el corto plazo, pero aumentarlo en el largo plazo debido al deterioro de la salud de los cuidadores informales (Sarasa & Mestres, 2007).

En la actualidad permanece abierto el debate sobre si los estudios sobre costes económicos del cuidado deben tomar en consideración sólo los costes directos o también los costes indirectos (Andersson *et al.*, 2002). Desde nuestro punto de vista, la complejidad del proceso del cuidado informal y la relevancia de su impacto impele a los investigadores a integrar en el análisis los costes de carácter indirecto. El diseño de políticas públicas eficaces para combatir las desigualdades de salud y de género precisa de un análisis amplio, que dé cuenta del conjunto de consecuencias y de agentes afectados.

En el proceso del cuidado no sólo participan (activa o pasivamente) el cuidador y el receptor, sino que existe un tercero que puede jugar un papel fundamental. Esta idea, clave en el estudio del cuidado de las personas con discapacidad, puede ser denominada *dependencia derivada*. Siempre que hay un cuidador informal de una persona dependiente, existe dependencia derivada desde el resto de miembros de la red social y, en última instancia, desde parte de la sociedad.

En algunos casos, quienes derivan la dependencia contribuyen a mantener a los dependientes y cuidadores, proveyendo los medios económicos o materiales necesarios para que la atención se desarrolle. Esta delegación puede recaer en profesionales o en personas de la red social (cuidadores informales), generalmente mujeres de la familia. De este modo, la relación con la actividad económica de los diferentes agentes relacionados con la persona dependiente es una de las claves en la atribución de responsabilidades respecto al cuidado. En otros casos, la dependencia se delega sin que exista ningún tipo de apoyo económico o material por quienes no participan en el cuidado, y el coste es asumido por la persona dependiente, por el cuidador o por ambos.

D. CONSECUENCIAS SOBRE LAS RELACIONES SOCIALES

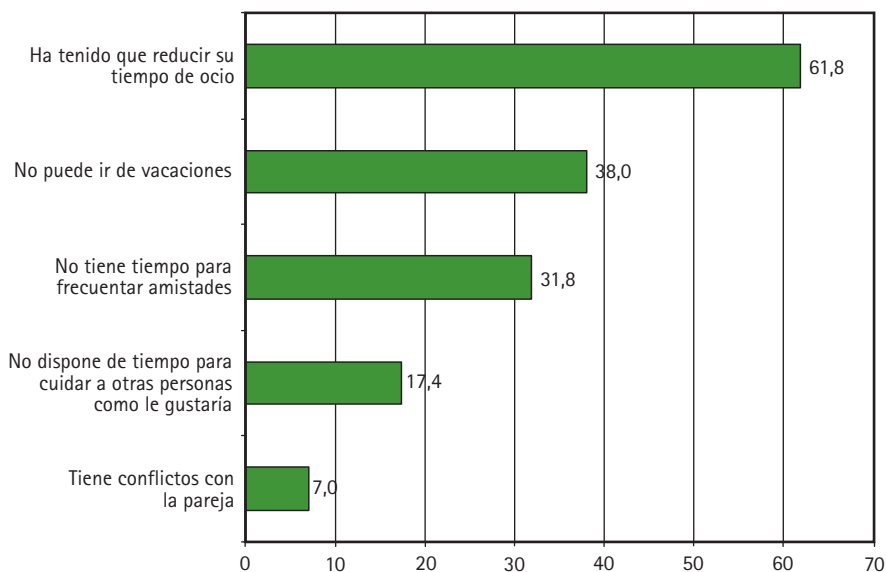
Los científicos sociales han puesto de manifiesto, en repetidas ocasiones, la importancia de las relaciones interpersonales en la vida de los individuos. La calidad de las relaciones sociales ha sido equiparada incluso con la calidad de vida individual (IOÉ & Rodríguez, 1995). Las consecuencias del cuidado informal en las relaciones sociales de los cuidadores son importantes y se reflejan en su uso del tiempo: suele confinar al cuidador en el hogar, aumentar el tiempo de trabajo no remunerado y reducir el tiempo libre (Bittman, Fast, Fisher *et al.*, 2004). De este modo, el cuidado interfiere en la posibilidad de establecer y mantener relaciones sociales, en la calidad de esas relaciones y en la participación en actividades de interacción (Fast, Williamson & Keating, 1999).

La mayor limitación en las relaciones sociales y la gran cantidad de tiempo con la persona dependiente hacen que el cuidador focalice su vida social en la relación de cuidado. Por ello, el bienestar emocional del cuidador depende en buena medida de sus relaciones familiares y, en especial, de su relación con la persona cuidada (Raschick & Ingersoll-Dayton, 2004). Además, tanto el cuidador como el receptor han de redefinir sus roles anteriores para adaptarse a la nueva relación. Esto ocurre con especial intensidad cuando se cuida de alguien con problemas mentales o cognitivos. En estos casos, los miembros de la familia suelen luchar con sentimientos ambivalentes sobre si intentar reformular la relación precedente, o redefinir la relación fundamentalmente en términos de cuidado (Rolland, 1999).

Los datos empíricos confirman hasta qué punto el cuidado interfiere en las relaciones sociales. Según la EAIME 2004, seis de cada diez cuidadores han tenido que reducir su tiempo libre, cuatro de cada diez no pueden ir de vacaciones por causa del cuidado, casi uno de cada tres no tiene tiempo para frecuentar amistades, el 17% tiene problemas para cuidar a otras personas de su entorno como le gustaría y el 7% afirma que el cuidado provoca conflictos con su pareja (el 9% de los casados) (Figura 1.8.).

FIGURA 1.8.

Consecuencias del cuidado en el tiempo libre y las relaciones sociales, según los cuidadores. España 2004 (%)



Fuente: elaboración propia sobre microdatos de *La Encuesta de Apoyo Informal a Mayores en España* (IMSERSO, 2004a).

El estudio de Durán (2005) sobre los cuidadores de enfermos por ictus refleja porcentajes similares en la reducción del tiempo personal (el 62%). El 64% considera que ha perdido independencia por el cuidado, y el 14% reconoce haber tenido problemas con familiares por este motivo. Estudios realizados en otros países aportan datos similares: el 31% de los cuidadores canadienses señalaron que el cuidado tenía consecuencias en sus relaciones sociales y para el 23% condicionaba sus vacaciones (Casey, 2004).

Capítulo 2. Las dimensiones del problema: el envejecimiento y la atención a la dependencia en España

“Se mide la capacidad de un puente para soportar el peso por la fuerza de su pilar más débil. La calidad humana de una sociedad debería medirse por la calidad de vida de sus miembros más débiles”.

Zygmunt Bauman (2001: 95)

1. LA RELACIÓN ENTRE ENVEJECIMIENTO Y DEPENDENCIA

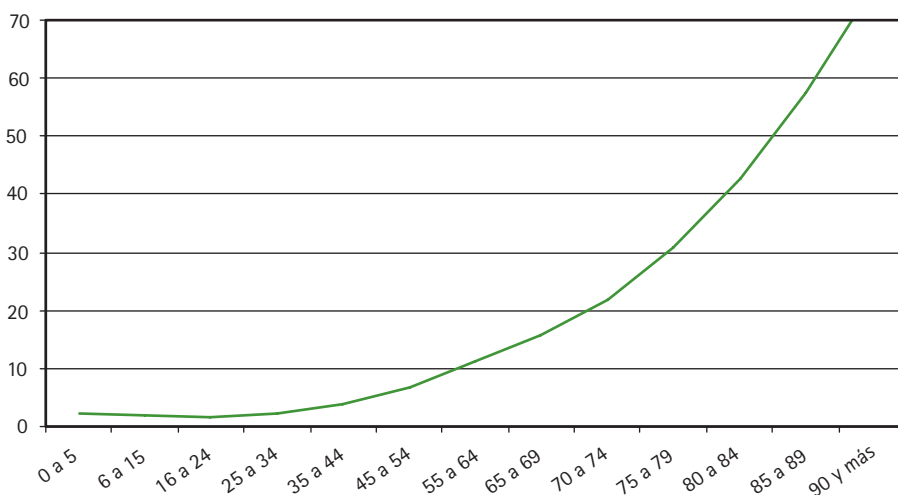
El fenómeno de la dependencia por razones de salud está ligado al envejecimiento de la estructura demográfica, proceso que se ha intensificado en los países desarrollados en las últimas décadas. La II Asamblea Mundial sobre el Envejecimiento, celebrada en Madrid en 2002 en el marco de la Organización de Naciones Unidas (ONU, 2002), tuvo como principal objetivo revisar los resultados de la I Asamblea (Viena, 1982) a la luz de la situación demográfica, social, económica y política del mundo actual. Según la ONU, la población mayor de 64 años habrá pasado de 523 millones en 2010 a 1.487 millones en 2050, y de constituir el 7,6% al 16,2% de la población mundial (ONU, 2009). Esta tendencia ha sido calificada como un “terremoto demográfico” que dará lugar a un nuevo orden internacional de la población (ONU, 2002), y ha llevado a todos los países miembros a considerar un desafío social, económico y político de primer orden la atención y el bienestar de la población mayor en el medio y largo plazo, especialmente en los países desarrollados.

La discapacidad por razones de salud afecta especialmente a las personas mayores, por lo que el envejecimiento de la estructura demográfica¹ es uno de los factores más importantes para determinar las necesidades de cuidados de una población. El número de personas con discapacidad aumenta a medida que se incrementa la edad, y es a partir de los 50 años cuando se registra un crecimiento más acelerado: el 22% de los situados entre 65 y 79 años tiene alguna discapacidad, proporción que alcanza entre los mayores de 80 años el 52% (Figura 2.1.). Aproximadamente el 90% del volumen de recursos sanitarios y sociales consumidos se concentra en los últimos siete u ocho años de vida de quien sufre algún proceso de dependencia (Rodríguez Cabrero & Monserrat Codorníu, 2002).

1) Estructura demográfica: composición de la población por edad y sexo, considerando la migración neta (efecto neto de la inmigración y la emigración en la población de un área).

FIGURA 2.1.

Tasa de discapacidad según edad en España, 2008



Fuente: elaboración propia sobre datos del Instituto Nacional de Estadística, *Encuesta sobre Discapacidades, Autonomía personal y situaciones de Dependencia 2008*.

Los efectivos de población del grupo de 65 y más años comenzaron a despegar cuantitativamente en España entre 1960 y 1970, cuando se registró un incremento intercensal anual superior al 6% (Rojo-Pérez & Fernández-Mayoralas, 2002). En 2001, la tasa de envejecimiento² fue del 17% y la tasa de dependencia demográfica de las personas mayores³ alcanzó el 25%. Las previsiones demográficas indican que estas cifras aumentarán progresivamente hasta alcanzar sus niveles máximos a mediados del siglo XXI (Tabla 2.1.). La población en edad activa apenas crecerá en números brutos, pero la población mayor de 65 años lo hará intensamente, especialmente en las edades más avanzadas. Habrá un fuerte incremento de su importancia relativa: para 2050 se prevé una tasa de envejecimiento del 31% (un aumento del 14% con respecto a 2001) y que la tasa de dependencia de los mayores alcance el 55%, más del doble que en 2001.

2) La tasa de envejecimiento es la proporción de las personas de 65 y más años respecto a la población total.

3) La tasa de dependencia de mayores es la razón entre las personas de 65 y más años y la población en edad de trabajar (de 16 a 64 años).

TABLA 2.1.
Proyecciones de población en España, 2001–2050

	2001		2010		2025		2050		Aumento porcentual 2001–2050
	A	B	C	D	E	F	G	H	(G*100/A)–100
	Población	%	Población	%	Población	%	Población	%	
Total	40.964.244	100,0	45.686.498	100,0	50.081.151	100,0	53.147.442	100,0	29,7
0–4 años	1.933.139	4,7	2.401.378	5,3	2.096.089	4,2	2.238.847	4,2	15,8
5–14	4.027.116	9,8	4.468.513	9,8	4.892.390	9,8	4.786.728	9,0	18,9
15–17	1.416.240	3,5	1.281.333	2,8	1.584.512	3,2	1.442.684	2,7	1,9
18–64	26.637.043	65,0	29.604.503	64,8	30.880.487	61,7	28.284.344	53,2	6,2
65–74	3.898.516	9,5	3.825.119	8,4	5.304.462	10,6	7.061.728	13,3	81,1
75–84	2.331.955	5,7	2.990.120	6,5	3.490.483	7,0	5.916.392	11,1	153,7
85 y más años	720.235	1,8	1.115.532	2,4	1.832.728	3,7	3.416.719	6,4	374,4

Fuente: elaboración propia sobre las proyecciones de población del censo de 2001 realizadas por el Instituto Nacional de Estadística.

El protagonismo de la población mayor dará lugar a un "envejecimiento de la sociedad" (Bazo, 1998), entendido éste como un proceso que sobrepasa el mero envejecimiento de la estructura demográfica y que tiene consecuencias en todos los órdenes. Para Bazo, el concepto de "envejecimiento demográfico", aunque muy extendido, no es muy preciso, pero sirve para referirse de modo comprensivo a los nuevos fenómenos que atañen a las personas mayores. La idea de fondo, presente en múltiples estudios demográficos, es que la mayor presencia de personas mayores tendrá como consecuencia importantes cambios en la organización social no sólo de este grupo de edad, sino de la población general.

A pesar de los estudios realizados y de las fuentes disponibles, en España no ha habido un seguimiento longitudinal preciso de los efectos del envejecimiento de la estructura demográfica en la evolución de la población dependiente. Un estudio realizado por David Casado Marín a partir de datos de la *Encuesta Nacional de Salud* (INE), estimó que entre 1993 y 2003 las tasas de prevalencia de discapacidad han experimentado una reducción de algo más de dos puntos porcentuales (de 19,4% a 17%) (Casado Marín, 2006, 2007), lo que hizo que, a pesar del aumento de población de 65 años y más, el número de personas mayores dependientes se mantuviera estable. Esta tendencia parece corroborarse con la reciente aparición de los datos de la *Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y Situaciones de Dependencia* (INE), que refleja que, a pesar de la mayor proporción de mayores de 74 años en la estructura demográfica, la tasa global de discapacidad se ha mantenido estable entre 1999 y 2008 (9% y 8,6%, respectivamente) (INE, 2002, 2008).

Asumiendo que estos resultados son correctos, la presencia relativa de personas dependientes entre los mayores de 65 y más años se ha reducido debido a factores sociales, esto es, mejoras en el estado de salud y/o en el entorno de los individuos. Ello pone de nuevo de manifiesto la importancia del contexto en el estado de salud, en la aparición de discapacidades y en la generación de situaciones de dependencia.

Factores como la aplicación de los avances biomédicos, la progresiva eliminación de barreras físicas en el entorno o el uso de nuevas tecnologías podrían estar contribuyendo a neutralizar el aumento de población dependiente por el envejecimiento demográfico. Sarasa y Mestres (2007) subrayan la importancia de la mejora y aumento de la cobertura en los sistemas de salud, en especial de los servicios de salud comunitaria. Según estos autores, el efecto de la mayor esperanza de vida no es un aumento en el número de años de vida con discapacidad, sino un retraso en la edad de aparición de estos problemas. En este sentido, ha sido demostrado que a medida que aumenta la esperanza de vida de las poblaciones se reduce el número de años vividos con mala salud (Mathers *et al.*, 2001).

El número de personas dependientes y su presencia en los hogares españoles depende de la fuente escogida para su estimación, pero se detectan similitudes importantes entre las diferentes encuestas. La *Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estados de Salud* (EDDES), realizada por el INE en 1999, constituyó una gran operación estadística que posibilitó una aproximación cuantitativa detallada al fenómeno de la dependencia⁴. Esta encuesta ha sido replicada en 2008 por el INE, aunque con sustanciales modificaciones, con el nombre de *Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia* (EDAD)⁵. Según la EDDES, en España había 3.528.220 personas con discapacidad de todas las edades en 1999. Los resultados de la EDAD indican que en 2008 esa cifra había aumentado hasta las 3.847.900 personas.

La presencia de la discapacidad en los hogares españoles es muy significativa (Tabla 2.2.). Uno de cada cuatro hogares españoles contiene una persona con discapacidad, según el análisis de los microdatos de diferentes fuentes (el 23% según la EDDES y el 25%, según la EET). Díez Nicolás identifica también que el 23% de los españoles afirma tener en su familia alguna persona con discapacidad (2004). En esos hogares, la mitad de sus miembros vive con discapacidad, lo que significa que la provisión de cuidados desde el interior de los hogares suele concentrarse en una única persona. En el 20% de los hogares vive una persona con discapacidad y hay entre un 4 y un 5% de hogares en los que conviven dos o más. En esos casos, la intensidad de la demanda de cuidados aumenta considerablemente.

4) Las características de la EDDES 1999 y sus potencialidades para el estudio del cuidado a personas de 65 y más años se detallan en el Capítulo 5.

5) A la conclusión de este estudio (diciembre de 2009) aún no estaban disponibles los microdatos de la *Encuesta sobre Discapacidades, Autonomía personal y situaciones de Dependencia 2008*.

TABLA 2.2.
Distribución porcentual de los hogares por número de personas con discapacidad en España, según fuente

	ETT 2002-2003	EDDES 1999
Ninguna	74,8	76,8
1	20,4	19,2
2	4,4	3,7
3 ó más	0,5	0,3
Total	100,0	100,0

Fuente: elaboración propia sobre datos del Instituto Nacional de Estadística, *Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud* (EDDES) 1999, y microdatos de la *Encuesta de Empleo del Tiempo* (EET) 2002-2003.

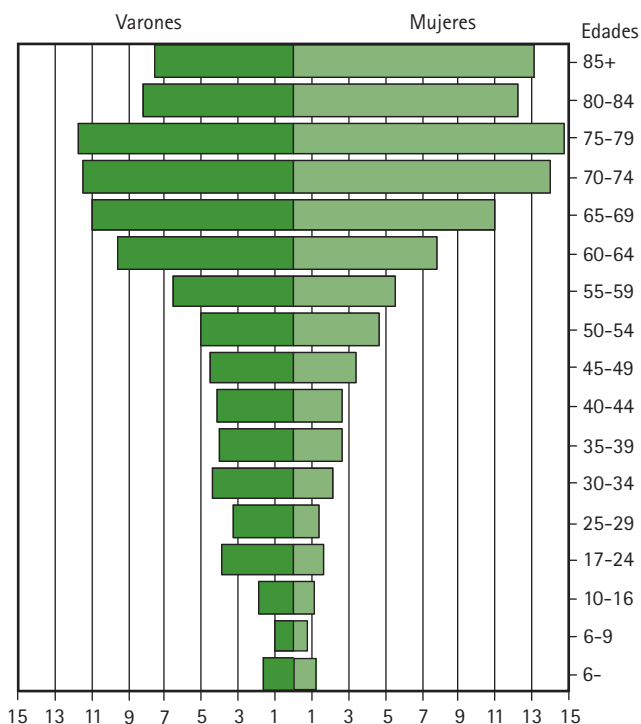
La discapacidad se concentra en las edades más avanzadas de la estructura demográfica, lo que se refleja en la pirámide de población con discapacidad en España (Figura 2.2.). Según la EDDES, de las 3.528.220 personas con discapacidad que había en España en 1999, 2.072.652 eran mayores de 64 años (el 59% del total). El fenómeno de la discapacidad es relevante en la medida en que implica algún grado de dependencia de otros. Como se ha señalado, no todas las discapacidades generan dependencia. En el año 2000 se estimó que había en España 1.648.907 personas dependientes⁶, de las cuales aproximadamente el 90% vivía en su domicilio, y el 10% en algún tipo de residencia colectiva (Casado, 2004). Entre los mayores con discapacidad, 1.113.496 (el 54%) recibían ayudas de carácter personal⁷. Los mayores absorbían dos tercios del total de las ayudas personales que se proveían a adultos (18 y más años) en España en 1999.

6) Esta estimación no recoge a las personas dependientes que viven en la calle.

7) Esta estimación no incluye a quienes viven en establecimientos colectivos.

FIGURA 2.2.

Pirámide de población con discapacidad en España, 1999



Fuente: elaboración propia sobre datos del Instituto Nacional de Estadística, *Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud (EDDES)*, 1999.

La mayoría de las estimaciones recientes sitúa entre un 20% y un 25% la población mayor con discapacidad o dependencia (Abellán & Esparza, 2006), aunque hay estimaciones que se han establecido por encima del 35% (Casado Marín, 2006). Las diferencias en las estimaciones tienen dos motivos fundamentales. En primer lugar, utilizan fuentes distintas. Por tanto, las fechas de recogida de datos y el diseño de la muestra difieren, lo que muy probablemente influye en los resultados. En segundo lugar, varían los criterios para el cálculo: se utilizan diferentes Actividades de la Vida Diaria, y se establecen distintos grados de discapacidad y dependencia, según la estimación⁸.

El hecho de que las mujeres demuestren una mayor esperanza de vida provoca que el sexo sea, junto con la edad, una variable clave para describir este fenómeno. La tasa de discapacidad para las mujeres mayores de 80 años es del 57%, por el 49% de los varones. La mayor longevidad de la mujer, junto

8) Para una revisión exhaustiva de las diferentes estimaciones de la población mayor dependiente realizadas en España, ver Palacios y Abellán (2006).

con la viudedad y la soledad, dan lugar a lo que se ha denominado la "feminización de la dependencia" (Delicado Useros, 2003). La EDDDES estima que el número de mujeres con discapacidad superaba en medio millón al de varones y que su riesgo de adquirir una discapacidad era un 17% mayor en 1999. Las mujeres con discapacidad tienen mayores carencias en el acceso a rehabilitación, educación, empleo, asistencia financiera, menores niveles de matrimonio y mayores probabilidades de ser estigmatizadas que los hombres (Pentland & McColl, 1999b).

Las personas mayores son, conviene recordarlo, un importante activo para las sociedades actuales. La ayuda directa e indirecta a sus hijos, el cuidado de los nietos y el voluntariado en organizaciones del Tercer Sector son actividades ya generalizadas entre los mayores que juegan un papel fundamental en la vertebración social y económica de la sociedad española. Las personas mayores constituyen además un gran potencial de mercado para muchos sectores productivos (turismo, ayudas técnicas, ocio y entretenimiento, etc.), por la capacidad económica real que se les presupone: se estima que los mayores son titulares (año 2010) del 25% de la masa monetaria circulante (De Lorenzo, 2003).

2. EL MODELO DE ATENCIÓN A LAS PERSONAS MAYORES DEPENDIENTES EN ESPAÑA

A. ESTADO, MERCADO Y FAMILIA

Todas las sociedades se organizan de un modo u otro para hacer frente a la dependencia. De la misma forma, en todas las sociedades cada individuo desarrolla, conscientemente o no, un conjunto de preparativos para el final de su vida. Según Kemp & Denton (2003), estos preparativos consisten en: (1) la protección pública, que se refiere a los beneficios provistos por el Estado, tales como el cuidado a la salud o las pensiones públicas, (2) la auto-aseguración (*self-insurance*), que se refiere a la preparación financiera privada, como ahorros o pensiones privadas, y (3) la auto-protección, que se refiere a la preparación no financiera, como actividades saludables para mantener la autonomía.

Desde comienzos de los años 90 la dependencia se ha conceptualizado como un nuevo riesgo social (Guillemard, 1992, en Bazo & Ancizu, 2004). La aproximación al modelo de atención a la dependencia significa conocer cómo una sociedad se organiza para gestionar los riesgos derivados de la discapacidad. El riesgo no es sólo individual, sino también social. Según Esping-Andersen (2000), un riesgo individual se convierte en social cuando: (1) el destino de un individuo tiene consecuencias colectivas; (2) la sociedad reconoce los riesgos como merecedores de atención pública; o (3) una parte de los riesgos se originan en fuentes que escapan al control de cualquier individuo. Para este autor, las fuentes principales para la gestión del riesgo social son el Estado, el mercado y la familia. Cuando se habla de modelos de atención a la dependencia se alude al grado y tipo de participación de lo público y al papel desarrollado por el mercado y la familia.

Cada una de estas esferas considera al cuidador informal como un recurso (familias y sistema público), un co-trabajador (mercado y servicios públicos) o un cliente (mercado) (Jamieson & Illsley,

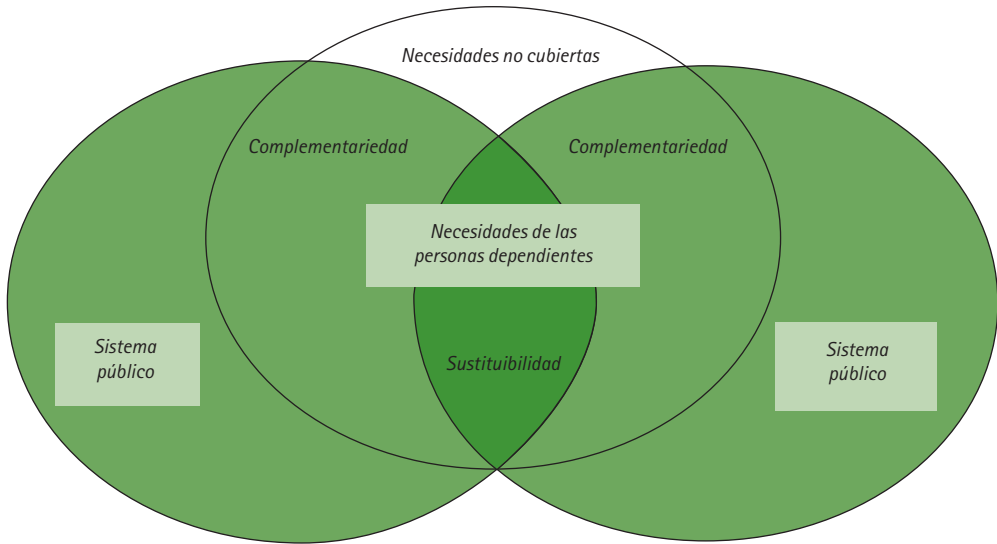
1993). Las políticas y los servicios sociosanitarios se diseñan teniendo en cuenta una concepción determinada de familia y comunidad (Bazo & Domínguez-Alcón, 1996), de Estado y mercado, de riesgo y responsabilidad.

Si se toma como referencia al Estado puede diferenciarse entre el sistema público y el sistema no público. El sistema público es aquel dispuesto desde las administraciones públicas, formado por los servicios de salud y los servicios de cuidado, especialmente los relacionados con el desarrollo de actividades de la vida diaria. Ambos constituyen un apoyo crucial para las personas mayores con discapacidad. Se ha reconocido que las necesidades de cuidado de la salud de los mayores han de ser cubiertas por ambos tipos de servicios: los servicios de salud y los servicios de cuidado (Sancho Castiello & Díaz Martín, 2006).

El sistema no público es el que proviene de las familias u otros miembros de la red social de las personas dependientes. Puede desarrollarse de modo no remunerado a través de la ayuda directa personal o a través del pago de cuidadores privados por las personas dependientes o su entorno. Allá donde el sistema público no alcanza el apoyo de la red social se establece como garante de la producción de cuidados (Durán, 2003). Las conductas individuales altruistas, como el cuidado informal a la salud, tienen consecuencias fundamentales para el desarrollo global de las sociedades. Estas conductas producen "externalidades" (Folbre, 2004), es decir, efectos no esperados por los individuos que revierten en el beneficio común, como por ejemplo la reducción del gasto público o el aumento del bienestar de la sociedad en su conjunto. El sistema no público incluye, además del apoyo del entorno social, la acción de la sociedad civil articulada a través del Tercer Sector. El cuidado provisto por voluntarios a través de organizaciones tiene una presencia muy escasa en España (el 0'5% del total del cuidado no remunerado, según la EAIME 2004), debido precisamente al papel central que hasta ahora ha jugado la familia.

El sistema público y el sistema no público contienen diferentes mecanismos de atención que, en ocasiones, se complementan y en otras se sustituyen en función de las necesidades y los recursos disponibles (Figura 2.3.). Ambos sistemas tienen una relación de interdependencia: a mayor desarrollo de las funciones protectoras por parte del Estado, menor (o/y diferente) aportación de las familias y viceversa (Bazo, 1998: 149). La provisión y financiación de los servicios puede recaer: (1) en el individuo y su familia en su totalidad, (2) en el Estado en su totalidad o (3) en diferentes tipos de participación mixta del Estado y la familia. Asimismo, hay un contingente de población cuyas necesidades de atención no son cubiertas por ningún sistema, cuya detección es urgente desde una perspectiva social.

FIGURA 2.3.
Esquema conceptual de la participación pública y no pública
en la atención a la dependencia



Fuente: elaboración propia.

Criterios para la articulación de políticas públicas

El sistema público de provisión de cuidados se define por su alcance, los tipos de provisión y la articulación con las políticas dirigidas a satisfacer las necesidades derivadas de la dependencia por razones de salud. Las decisiones políticas se valoran en función de⁹:

1. La *definición de las necesidades* de los individuos. El diseño de servicios provistos desde el Estado depende de cómo se definen las necesidades de las personas mayores. Si el criterio de definición de necesidades es el estatus funcional, los servicios provistos estarán dirigidos al cuidado personal, y si el criterio es el de las capacidades para desarrollar actividades cotidianas, los servicios incluirán el apoyo en tareas domésticas como cocinar o limpiar (Harlton *et al.*, 1998). En este último caso, el género podría marcar diferencias en las necesidades de los individuos debido a que las trayectorias vitales están marcadas por una diferente socialización de hombres y mujeres (parte del colectivo masculino no ha realizado nunca algunas actividades domésticas).

9) Gran parte de estas ideas están inspiradas en los contenidos del curso "Geography of health and health care", impartido por el profesor Mark W. Rosenberg en la Universidad de Queen's (Kingston, Ontario, Canadá) durante el curso 2006/7.

2. *La respuesta al binomio igualdad-equidad.* El criterio de igualdad pretende un reparto igualitario de recursos, mientras que el criterio de equidad¹⁰ persigue que los recursos que reciben los individuos estén en consonancia con sus necesidades.
3. *La eficiencia.* La existencia de recursos limitados explica la búsqueda de la maximización de la utilidad de los recursos y la minimización de sus costes. La función real y efectiva del sistema público de cuidados depende del grado y tipo de accesibilidad a los servicios por parte de la población. Hay tres tipos de acceso:
 - a. El acceso geográfico, que se mide en términos de distancia, tiempo y barreras físicas.
 - b. El acceso económico, que hace referencia al coste de los servicios ya sea en términos monetarios o de coste de oportunidad.
 - c. El acceso sociocultural, relativo a las barreras lingüísticas, la disponibilidad de profesionales sensibilizados culturalmente, etc. En esta línea, Bazo señala que "cuando se dice que una economía mixta de bienestar trae consigo una mayor posibilidad de elección se olvida que las personas ancianas en este caso, que están en situación de fragilidad, no se encuentran en las condiciones más adecuadas para ponerse a buscar entre las diversas alternativas que les ofrece el mercado abierto" (1998: 152). Otros estudios indican que existen diferencias importantes en el acceso a la información sobre el sistema de protección en función de la edad de las personas dependientes (Jiménez-Martín & Vilaplana Prieto, 2008).

El sistema público de cuidados fija sus objetivos a través de las definiciones de necesidades de la población y del análisis de la combinación de equidad y eficiencia (Sarasa & Mestres, 2007). Por ejemplo, establecer el mismo coste de un servicio para toda la población implica mantener una desigualdad en el disfrute del servicio. Tras esta medida se esconde una priorización de carácter ideológico que hace prevalecer la competitividad y el mérito económicos sobre la equidad en el acceso a la salud. En este sentido, se ha señalado que las políticas públicas han pasado de dirigirse a pacientes a centrarse en la figura del cliente o consumidor de servicios (Harlton *et al.*, 1998: 281).

Hasta muy recientemente, los servicios públicos de cuidado han actuado subsidiariamente en aquellos casos en los que no existen cuidadores informales disponibles ni recursos económicos suficientes para contratar servicios privados (Jiménez-Martín & Vilaplana Prieto, 2008). Existen dos posturas básicas sobre los efectos de los servicios públicos de cuidado en las relaciones familiares (Pérez Ortiz, 2006). Por un lado, se ha afirmado que podría conllevar una desmovilización de las familias al atenuar las normas de obligación familiar; por el contrario, se ha argumentado que el cuidado provisto desde la esfera pública promueve y fortalece la solidaridad familiar (Bazo & Domínguez-Alcón, 1996). Es posible señalar una tercera opción: que el cuidado desde lo público no tenga especial incidencia en la movilización del cuidado familiar. Existen a su vez dos posturas sobre las consecuencias socioeconómicas de estos servicios: mientras unos consideran que promueven la participación en el mercado laboral de los familiares, otros afirman que no tiene excesiva influencia (Callegaro & Pasini, 2007).

10) Equidad: "Disposición del ánimo que mueve a dar a cada uno lo que merece" (www.rae.es, 2007).

Uno de los debates más candentes en los estados de bienestar actuales se centra en qué y cuánto debe pagar cada uno de los agentes implicados. Uno de los tipos de gestión más extendidos en la actualidad es el *copago* de los servicios, en el que el receptor y/o la familia financian parte del coste en función de una serie de criterios (renta, patrimonio, etc.). En teoría, el copago no presenta especiales problemas para las rentas altas, que pueden permitirse asumir el coste, ni para las rentas muy bajas, a las que se cubriría el coste en su totalidad. Sin embargo, esta forma de financiación sí podría aumentar la vulnerabilidad económica en las rentas medias-bajas, a las que el sistema público cubriría sólo parcialmente.

Hay tres cuestiones clave en relación con los servicios de atención a las personas dependientes: (1) qué servicios concretos deben proveerse, (2) qué criterios deben utilizarse para determinar quién necesita qué servicios y (3) qué agentes deben proveer esos servicios. Es clave también definir qué agentes deben sostener económicamente esos servicios y cómo y dónde deben proveerse. Los servicios se han diferenciado frecuentemente entre aquellos que se proveen en la comunidad, manteniendo a la persona en el hogar de origen, y los que implican la institucionalización en un centro. Los primeros tienen menor coste que los segundos, que implican una mayor concentración de gasto en personal e infraestructuras. Generalmente, el cuidado en el hogar y en la comunidad de referencia es considerado implícitamente como más conveniente. Para Herrera, el creciente interés por el cuidado que se provee en la comunidad parte de tres motivaciones fundamentales (Herrera Gómez, 1998):

1. Los límites estructurales del Estado Social para dar respuesta a las necesidades relacionales de los individuos.
2. La ampliación de la demanda asistencial debida fundamentalmente al envejecimiento demográfico y al aumento de la esperanza de vida.
3. La creciente diferenciación de la demanda asistencial, que nace de una *revolución de expectativas* en lo relativo al cuidado a la salud (nuevas necesidades y nuevas respuestas).

En la actualidad, las políticas públicas parten de la idea previa de que lo deseable es que las personas dependientes se mantengan el mayor tiempo posible viviendo en su comunidad y fuera de las instituciones (*ageing in place*, en la literatura anglosajona). Hay dos estrategias principales para fomentar el mantenimiento de las personas dependientes en su comunidad, con consecuencias diferenciadas: por un lado, transferir dinero hacia los hogares con personas dependientes y, por otro, proveer servicios de manera directa en los hogares o comunidades de origen. Se ha sugerido que las políticas basadas en la provisión de servicios desde las administraciones públicas son más eficientes, más equitativas y tienen un efecto positivo en el empleo femenino (Sarasa Et Mestres, 2007).

El modelo de provisión de cuidado basado en el mantenimiento de la persona en la comunidad y el hogar de origen ha suscitado algunas críticas. La principal expone que este tipo de servicios conlleva un alto grado de cuidado informal que es provisto por un sector de población específico: mujer de mediana edad, con estatus socioeconómico medio-bajo y fuera del mercado laboral. Este hecho es frecuentemente obviado en el diseño y evaluación de los servicios públicos. En cualquier caso, formular el problema de este modo puede llevar a equívoco e inducir a pensar que las opciones se reducen a

dos: priorizar por el mantenimiento en el domicilio (“a favor” de las personas mayores dependientes) o por la institucionalización (“a favor” de los cuidadores informales), cuando existe una amplia gama de combinaciones en el diseño de políticas de atención.

La ausencia de medidas políticas y fiscales, y la no intervención o no consideración de las circunstancias familiares traen consigo algunas consecuencias tan reales como la propia intervención (Durán, 2006b). Por ello, es necesario conocer los efectos de estos servicios, con el fin de confeccionar políticas que fomenten la equidad en el acceso de hombres y mujeres al trabajo remunerado y no remunerado.

Modelos de atención

Los regímenes o estados de bienestar familistas son aquellos que asignan un máximo de obligaciones de bienestar a la unidad familiar (Esping-Andersen, 2000: 66). En estos regímenes, la responsabilidad del bienestar recae en las familias y, en concreto, en las mujeres de la red de parentesco. Sus supuestos ideológicos están basados en la centralidad del matrimonio, la división sexual del trabajo y la subsidiariedad del Estado. La evaluación de las necesidades y el modo de satisfacerlas corren a cargo de las familias, y el trabajo asistencial de cuidado es de carácter no remunerado (Tabla 2.3.).

TABLA 2.3.
Dimensiones de los regímenes de bienestar familistas

Dimensión	Características
Responsabilidad principal del bienestar	Familias / mujeres en la red de parentesco
Supuestos ideológicos	Centralidad matrimonio legal
	División sexual del trabajo
	Subsidiariedad del Estado
Evaluación de necesidades	Familias
Trabajo asistencial de cuidado	No remunerado

Fuente: adaptado de Aguirre (2005).

Se ha considerado que los países del sur de Europa tienen regímenes de bienestar de carácter familista, en lo que se ha denominado el modelo mediterráneo de protección a la dependencia (Lorenzo Carrascosa, 2007). Este modelo se caracteriza por la inexistencia de un desarrollo sistemático de servicios para las personas dependientes y por un gran protagonismo del cuidado informal con intensas desigualdades, tanto en términos de género como de clases sociales. Los países nórdicos resaltan por la provisión directa de servicios desde las administraciones públicas. Alemania y Austria han desarrollado un modelo de transferencias monetarias a los hogares con cargas de cuidado basado en un seguro de dependencia. El modelo inglés se caracteriza por la delegación del cuidado a las familias y al mercado

privado, salvo para los más necesitados, quienes reciben la atención de los servicios públicos (Sarasa & Mestres, 2007).

Otras zonas geográficas del mundo, como América Latina, requerirían de diferentes modos de clasificación. Pedrero (2004a) analiza la presencia del trabajo remunerado y no remunerado en México, una de las economías emergentes más importantes del mundo, y revela la gran importancia de las actividades no monetarizadas en la sociedad y en la economía de este país, así como las intensas desigualdades en su distribución según género. Entre los modelos expuestos, el más cercano al caso mexicano es el familista, aunque en este caso la participación de la familia en el cuidado es mucho mayor y la del sector público mucho menor que entre los países europeos clasificables en esta categoría. Como pone de manifiesto Pedrero (2004b), las diferencias políticas, sociales, económicas y demográficas están en el origen de las disparidades en el peso relativo del trabajo no remunerado en Europa y América Latina.

B. LAS PECULIARIDADES DEL MODELO ESPAÑOL: EL GIGANTE INVISIBLE

La investigación social ha utilizado múltiples símbolos para ilustrar la importancia de la familia en el sistema económico. Como se ha señalado, la metáfora más generalizada es la del iceberg: el subsistema económico monetarizado es sólo la punta de un sistema económico entendido en sentido amplio; la base no visible del iceberg está formada por las actividades que no están retribuidas (actividades domésticas y cuidados), pero que son imprescindibles para que el primero se mantenga y progrese (Durán, 2002; García Calvente & Mateo Rodríguez, 1993). Desde nuestro punto de vista, el trabajo que se desarrolla en las familias se asemeja más a la imagen de un gigante que, como el mitológico Atlas sostiene el mundo, soporta firmemente el peso de la actividad económica de mercado. En España, como en los regímenes de bienestar familistas, el peso que soporta este gigante invisible es especialmente abrumador.

Durante los años ochenta las políticas públicas de atención a las personas dependientes en España dieron prioridad a la inserción en las instituciones y se desarrollaron residencias con gran capacidad (Escuredo, 2007). A finales de esa década empezaron a imponerse planteamientos que defendían el mantenimiento de los ancianos en su propio domicilio. En la actualidad, las políticas públicas continúan apostando por extender al máximo el tiempo que los mayores permanecen en el hogar (propio o ajeno). La Tabla 2.4., elaborada por David Casado-Marín (2006), ilustra el protagonismo del apoyo informal en la comunidad en el sistema de provisión de cuidados español en 1999. El 78% de los mayores dependientes recibía cuidado de sus familiares o amigos, y para el 65% era su único apoyo. El 85% de estos mayores vivían en su comunidad, es decir, no estaban institucionalizados.

TABLA 2.4.

La provisión de cuidados de larga duración en España. Año 1999

	N	%
Personas mayores dependientes	1.282.241	100,0
Viven en la comunidad	1.083.883	84,5

TABLA 2.4. (continuación)

	N	%
Sólo reciben apoyo informal	831.414	64,8
Utilizan atención domic. privada	166.019	12,9
Combinada con apoyo informal	101.902	7,9
Exclusivamente	64.117	5,0
Utilizan atención domic. pública	86.450	6,7
Combinada con apoyo informal	59.030	4,6
Exclusivamente	27.420	2,1
Viven en residencias	198.358	15,5
Privadas	120.217	9,4
Públicas*	78.141	6,1

* Número de plazas financiadas públicamente. Incluye tanto plazas de gestión directa como plazas privadas concertadas por la Administración.

Fuente: David Casado Marín (2006).

La importancia de la familia en el modelo español se refleja también en los datos comparativos europeos sobre relaciones familiares. Los primeros resultados de la *Survey of Health, Ageing and Retirement in Europe 2004* (SHARE), realizada a personas de 50 y más años, muestran que los países del sur de Europa mantienen unos vínculos familiares más estrechos que el resto de países europeos (Hank & Stuck, 2007). Por ejemplo, el porcentaje de hijos que viven cerca de los padres es mucho mayor en España, Grecia e Italia (por este orden) que en otros países europeos, y más de la mitad de los españoles de 50 y más años vive con sus descendientes (52%), en contraste con el 13% de los daneses. Según esta encuesta, los mayores del sur de Europa disponen de rentas más bajas y de una peor satisfacción con la salud (SHARE, 2004).

En la actualidad, y a pesar de la implantación parcial de la Ley de Dependencia, el acceso a los servicios formales de cuidado en España no es universal, aunque existen cada vez más servicios de asistencia y financiación para personas con bajos ingresos y altos niveles de dependencia. Los servicios con mayor demanda son los que se desarrollan en los hogares; en estos también hay una mayor carencia de recursos (Sancho Castiello & Díaz Martín, 2006). El proyecto OASIS comparó el modelo de cuidados en Inglaterra, Israel, Alemania y Noruega (Bazo & Ancizu, 2004) y halló que España era el país en el que una menor proporción de mayores de 75 años recibía cuidados de los servicios públicos. La Tabla 2.5. muestra la importancia cuantitativa de los distintos sistemas de asistencia para cada uno de los países.

TABLA 2.5.
Importancia de los servicios de cuidado de mayores de 75 años

	Noruega	Inglaterra	Alemania	España	Israel
1	Servicios públicos	Familia	Familia	Familia	Familia
2	Familia	Servicios públicos	Servicios privados	Servicios privados	Servicios privados
3	Servicios privados	Servicios privados	Servicios públicos	Servicios públicos	Servicios públicos
4	Sector voluntario	Sector voluntario	Sector voluntario	Sector voluntario	Sector voluntario

Fuente: Bazo y Ancizu (2004).

Los costes económicos de la dependencia

La mayoría de estudios sobre coste social del cuidado sólo tienen en cuenta los gastos de las administraciones públicas¹¹ y no consideran el impacto socioeconómico del cuidado informal en el entorno social de las personas dependientes (Fast, 1999). La parte central de la política de cuidados de larga duración en España continúa siendo soportada por el hogar, un ámbito en el que la mayoría de costes son invisibles a ojos de las instituciones públicas. Este hecho suele ser minimizado, obviado o directamente omitido en muchas investigaciones sobre políticas públicas.

Las personas dependientes tienen más necesidades que las no dependientes y requieren más recursos para satisfacerlas. Rodríguez Cabrero y Montserrat Codorniu (2002) estimaron que el gasto medio de los españoles dependientes mayores de 64 años en farmacia, servicios sociales y servicios sanitarios ascendía a 9.669€ anuales por persona. Esta cifra supone multiplicar por 6,2 el gasto anual por persona de los mayores sin dependencia (Tabla 2.6.). El tipo de coste que más se incrementa es el de servicios sociales, ya que cuando existe dependencia es casi 13 veces mayor. Una parte de los gastos monetarios que supone la atención a la dependencia los cubre el Estado y otra parte la persona dependiente y/o su entorno social, fundamentalmente la familia.

11) Según Rodríguez Cabrero (1999), tradicionalmente, la protección social de la dependencia en España ha estado ligada a la incapacidad del cuidador de participar en el mercado laboral.

TABLA 2.6.

Gasto (público y privado) en recursos sanitarios y sociales de los mayores de 64 años (euros anuales por persona). España 1998

	Sin dependencia	%	Con dependencia	%	Multiplicador
Total	1.554,6	100,0	9.668,9	100,0	6,2
Servicios sanitarios	414,5	26,7	2.855,6	29,5	6,9
Farmacia y ayudas técnicas	654,2	42,1	654,2	6,8	1,0
Servicios sociales	485,9	31,3	6.159,1	63,7	12,7

Fuente: Rodríguez Cabrero y Montserrat Codorniu (2002).

El papel de la familia

La RAE define familia, en su primera acepción, como el "grupo de personas emparentadas entre sí que viven juntas", y en su segunda acepción, como el "conjunto de ascendientes, descendientes, colaterales y afines de un linaje"¹². Ambas definiciones consideran criterio imprescindible el parentesco, y sólo la primera introduce la convivencia. La idea genérica de familia trasciende por tanto el hecho de convivir en la misma vivienda, y se basa en compartir unos orígenes y unos vínculos. La familia es la base para la reproducción de la especie, pero también un lugar de intercambio afectivo y sexual, una institución de aprendizaje y socialización, y un espacio en el que se distribuyen recursos y se expresan relaciones de poder.

Algunos expertos en cuidado afirman que desde los años 80 ha cobrado fuerza la ideología del "familismo", por el que se asume que la familia es el lugar apropiado para proveer cuidados a las personas dependientes, y que la mujer es la persona adecuada para asumir esta tarea (Bazo, 1998; García Calvente & Mateo Rodríguez, 1993; Walker & Pratt, 1991). Se ha extendido la idea de que este ámbito es el que proporciona una atención de mayor calidad (Fast, 1999). Esta visión ignora la división sexual del trabajo y ensalza el cuidado asumido por la familia, al tiempo que promueve indirectamente la degradación de los servicios públicos (Olson, 2003). En este contexto, la mujer se mantiene como responsable del hogar y continúa siendo el nexo entre éste y la esfera pública (IOÉ & Rodríguez, 1995).

La extensión del familismo se explica por la pretensión de la mayoría de los Estados de reducir los gastos derivados del cuidado de la salud de sus poblaciones. La privatización de muchos de los servicios de atención a la salud ha conducido en la práctica a que estas instituciones se desprendan de los mayores *quicker and sicker* (más rápido y más enfermos) (Olson, 2003). Contra el discurso dominante, algunos autores han argumentado que los gastos provocados por el cuidado de las personas dependientes no se reducen, sino que se trasladan a los propios enfermos o a sus cónyuges, hijos u otros familiares.

12) www.rae.es, 2007.

En la actualidad, existe un importante debate en torno a hasta qué punto la familia, debido a los cambios sociales, económicos y demográficos recientes, se está viendo mermada en su capacidad de atender a sus miembros dependientes en el futuro. En este sentido, se ha afirmado que la familia está al máximo de su capacidad para realizar la función de cuidado (Puga, 2005). La familia, que actuaba como espacio de crianza, socialización y educación de los hijos, delega cada vez más estos cometidos en la escuela y en otras instituciones. La pérdida de importancia cuantitativa de la familia extensa se ve reflejada en los datos demográficos: el tamaño del hogar ha pasado de 3,36 personas en 1991 a 2,81 en 2005 en España. Una creciente proporción de hogares a lo largo de la OECD incluye sólo una generación adulta, lo que significa que hay menos personas disponibles en los hogares para proporcionar cuidados (Casey & Yamada, 2002).

La relación de hombres y mujeres con el trabajo remunerado y no remunerado (actividades domésticas y de cuidado) se ha visto intensamente modificada durante las últimas décadas, transformando de manera profunda la organización interna de los hogares. Los indicadores económicos muestran que el colectivo femenino está cada vez más presente en el mercado de trabajo. La tasa de actividad femenina (mujeres mayores de 15 años) en la Europa de los 25 se sitúa ya en el 49% (2005), aunque los hombres mantienen una alta participación en la esfera laboral con el 66% de tasa de actividad¹³. En España, el impacto de esta transformación en el interior de las familias se refleja en la actividad de las mujeres casadas: su tasa de actividad ha aumentado progresivamente desde el 36% en 1996, al 42% en 2003¹⁴.

Gerardo Meil (1999), en lo que ha definido como "postmodernización de la familia", señala que se está produciendo una pluralización de las formas de convivencia, una mayor flexibilidad de rol y una mayor capacidad de negociación de la mujer en el hogar, debido fundamentalmente a su nueva situación en la esfera pública. De este modo, el contingente de mujeres disponibles para asumir gratuitamente responsabilidades domésticas, entre ellas el cuidado a personas dependientes, ha disminuido.

Con el objetivo de adaptar la mano de obra a los requerimientos de la producción, la flexibilidad se ha consolidado como una característica básica del mercado laboral. Los cambios en el trabajo remunerado han tenido importantes consecuencias en los hogares. Uno de ellos ha sido la progresiva extensión del horario de trabajo a lo largo del día, lo que dificulta el acometimiento de una tarea tan imprevisible como el cuidado a personas dependientes.

El aumento de la movilidad geográfica por razones laborales o formativas es otro de los procesos en expansión relevantes (Meil, 2006). Sin lugar a dudas, la distancia geográfica es un obstáculo difícil de superar de cara a la atención a un familiar en situación de dependencia. El cambio de residencia, la reducción o abandono del trabajo o una gran inversión de tiempo en desplazamientos son respuestas frecuentes a la situación de dependencia.

Con la industrialización, los varones asumieron la responsabilidad fundamental de la provisión de los ingresos, y las mujeres el cuidado y servicio en el hogar. Se estableció una clara diferenciación entre el

13) Para una crítica a la noción de actividad como categoría estadística, ver Prieto (1999: 144-145.)

14) Datos de la Encuesta de Población Activa (www.ine.es, 2006).

papel del "cabeza de familia" y el del "ama de casa" (Bazo & Ancizu, 2004: 46). En la actualidad, la producción familiar de bienes y servicios de ambos cónyuges se realiza cada vez más frecuentemente fuera del grupo doméstico, es decir, se externaliza cada vez más. El aumento del consumo en establecimientos de restauración, tintorerías o trabajadoras domésticas indica que los miembros del hogar gastan cada vez más dinero en sustituir el tiempo que exigen estas tareas por bienes y servicios producidos en el mercado.

Los miembros activos de la familia están dedicados casi en exclusiva a producir bienes en el mercado y la familia queda como espacio para consumir. Sólo la función de consumo, esencial para el sistema económico, otorga un sentido sistémico sólido a una institución cada vez más permeable a los cambios culturales y económicos. Esa separación entre familia y producción se halla en relación con la separación cada vez más nítida entre la vida privada y la vida pública, revalorizando la intimidad familiar (IOÉ & Rodríguez, 1995).

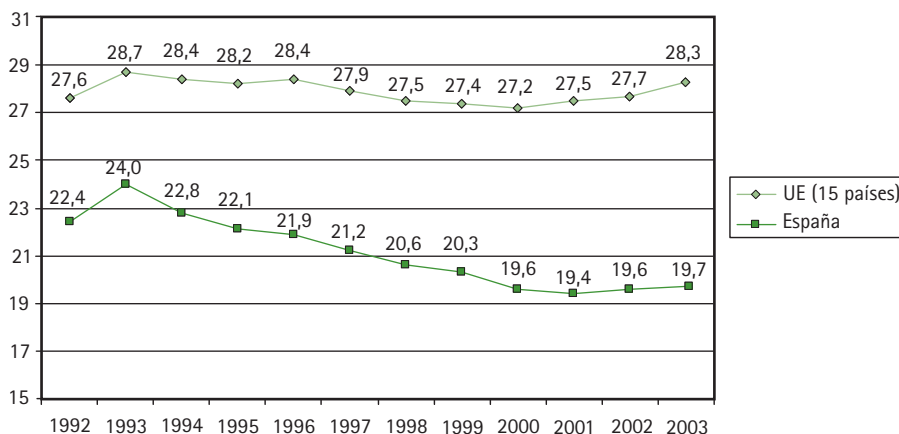
La evolución demográfica, la incorporación de la mujer al mercado laboral y el relativo estancamiento de la participación de los hombres en el trabajo del cuidado han llevado a muchos investigadores a preconizar una crisis en el sistema de provisión de cuidados (Bazo, 1998; Delicado Useros, 2003; García Calvente & Mateo Rodríguez, 1993; IOÉ, 2005). Según algunos autores, es más probable que esta crisis no sea causada tanto por el aumento del volumen de la demanda como por la escasez en la oferta de provisión de cuidados (Bazo, 1998). Desde nuestro punto de vista, quizás sea más adecuado, en lugar de hablar de crisis, constatar la existencia de un proceso de cambio en las estrategias de las familias en la atención de sus miembros en situación de dependencia (Delicado Useros, 2006), dado que cada vez más familias externalizan este tipo de actividades y recurren al sector privado de provisión de cuidados.

El gasto público y los servicios de atención a la dependencia

Uno de los indicadores que mejor refleja el esfuerzo realizado por las administraciones públicas es el porcentaje de gasto destinado a protección social respecto al conjunto de la economía monetarizada. Entre 1993 y 2003, el gasto total en protección social en España con respecto al PIB ha experimentado una reducción de 4,3 puntos porcentuales, alejando a nuestro país aún más del promedio europeo (Figura 2.6.). Ello ha provocado que algunos autores afirmen que en ese periodo se produjo una "desconvergencia social" con Europa (Quiroga & Navarro, 2003).

FIGURA 2.6.

Gasto en protección social (% sobre el PIB) en España y Europa, 1992–2003



Nota: los datos europeos de 2001 y los españoles a partir de 2001 son provisionales; los datos europeos de 2002 y 2003 son estimados.

Fuente: elaboración propia sobre datos de EUROSTAT (2006), *Population and Social Conditions*. <http://epp.eurostat.cec.eu.int/>.

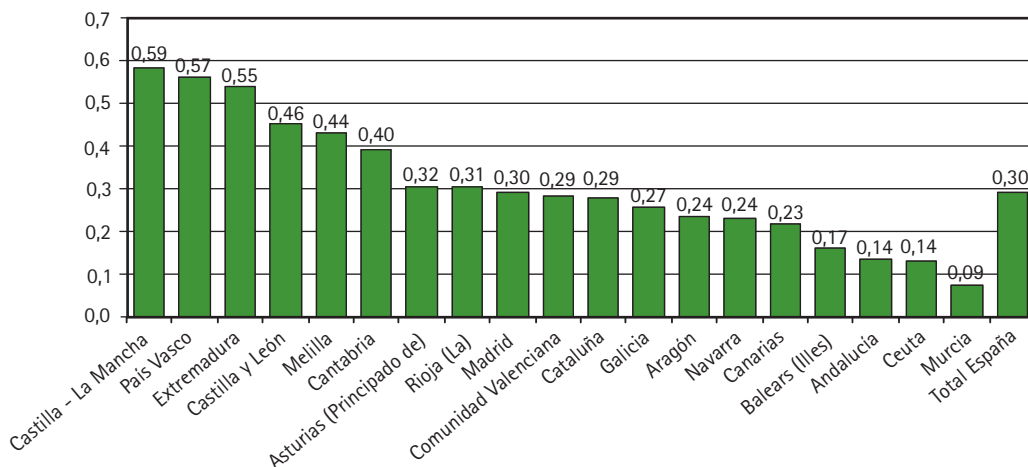
España dedica el 0,32% de su PIB a protección social para la dependencia, la mayor parte destinado a servicios (0,27%), y una mínima parte a prestaciones (0,05%). Tal y como señala el Libro Blanco de la Dependencia (IMSERSO, 2005b) esta cifra es bastante inferior al gasto realizado por otros países de nuestro entorno: 0,7% en Italia, Bélgica e Irlanda, 1,2% en Alemania y Francia y entre el 2,8 y el 3% en Holanda y los países nórdicos.

Dentro del territorio del Estado Español, la diversidad de modelos de atención es amplia debido a que las comunidades autónomas y los ayuntamientos gestionan buena parte de los servicios públicos. Las comunidades autónomas son heterogéneas en este punto, y dedican diferentes partidas presupuestarias y diseñan distintos paquetes de servicios¹⁵. El desarrollo de programas autonómicos ha promovido la innovación y coordinación de recursos, pero también ha generado incoherencias, derechos desiguales y desequilibrio en la distribución de los recursos (Escuredo, 2007). La Figura 2.7. muestra las grandes diferencias por regiones en el gasto público en servicios sociales para personas mayores.

15) Para una información detallada sobre servicios y gastos de atención a las personas mayores en las diferentes regiones de España, ver *Las Personas Mayores en España. Informe 2008* (IMSERSO, 2009).

FIGURA 2.7.

Gasto público en servicios sociales públicos y concertados para personas mayores en España (% sobre el PIB). Enero de 2005



Fuente: OCDE, *Projecting OCDE health and long-term care expenditure*, Economics Department Working Papers, n. 447. Tomado de *Las Personas Mayores en España. Informe 2006* (IMSERSO, 2006).

Desde las administraciones públicas se entiende que la atención a los mayores dependientes dentro de la familia es menos costosa que cuando se asume desde el ámbito formal. Un trabajo reciente ha señalado que, en el caso de España, el cuidado de las familias no sólo reduce la presión de los mayores dependientes sobre los servicios sociales y de cuidado, sino también sobre el sistema sanitario (Rogero-García *et al.*, 2008). El tipo de actuaciones que se vienen llevando a cabo en España (políticas de conciliación, ayudas fiscales a las familias, servicios de respiro, etc.) evidencian que la mayor parte de las políticas tienen como objetivo reducir la presión sobre el sistema sanitario y social, al mantener a los mayores dependientes en el entorno familiar (Escuredo, 2007).

De acuerdo con los datos demográficos y epidemiológicos, y de la mayor demanda social de servicios, la evolución del gasto público en protección social a la dependencia no responde a una reducción de las necesidades sociosanitarias de la población española. La decisión de no extender y/o garantizar servicios para las personas dependientes está más relacionada con las prioridades políticas que con los estreñimientos económicos y demográficos, aunque estos condicionen el contexto¹⁶.

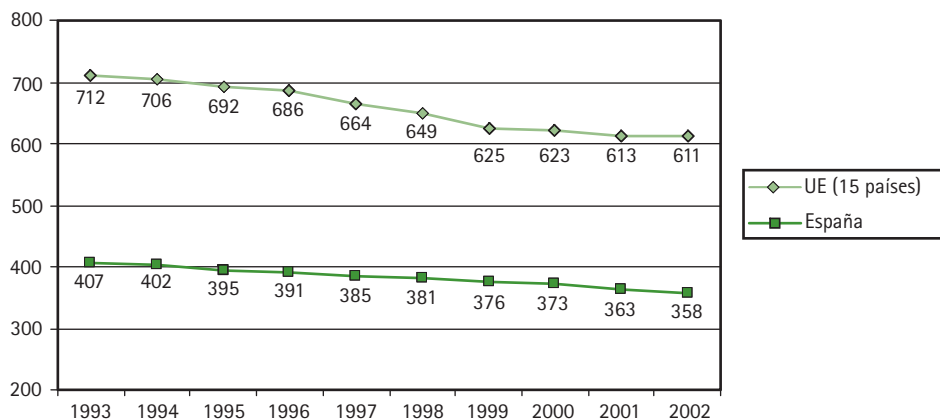
A pesar del envejecimiento de la población, se ha producido una paulatina desinstitucionalización de la población dependiente y la atención a las necesidades de estas personas se ha ido orientando cada

16) Por ejemplo, Kemp y Denton consideran que durante las últimas dos décadas se ha producido en Canadá una transferencia de la responsabilidad del Estado en la gestión de riesgos hacia los individuos o, lo que es lo mismo, hacia las familias y el mercado (Kemp & Denton, 2003). Estos autores afirman que el discurso de la responsabilidad individual durante los últimos años de vida está vigente y ha calado entre la población canadiense.

vez más hacia la comunidad. La reducción progresiva del número de camas hospitalarias por 100.000 habitantes, tanto en España como en el resto de Europa, puede servir como indicador de este proceso (Figura 2.8.)¹⁷.

FIGURA 2.8.

Camas hospitalarias por 100.000 habitantes en España y Europa, 1993-2002



Nota: se refiere a las camas de pacientes que se admiten formalmente (u 'hospitalizados') en una institución para tratamiento y/o cuidados y que permanecen un mínimo de una noche en el hospital u otra institución que proporciona atención hospitalaria. La atención hospitalaria se lleva a cabo en hospitales, otros centros de atención y residencias, o en establecimientos que se clasifican de acuerdo con el tipo de cuidado bajo el sistema ambulatorio, pero que llevan a cabo cuidados hospitalarios como actividad secundaria.

Fuente: elaboración propia sobre datos de EUROSTAT (2006), *Population and Social Conditions*. <http://epp.eurostat.cec.eu.int/>.

Cada uno de los servicios difiere sustancialmente en el tipo de necesidades que atiende. Por ejemplo, las residencias incorporan una diversidad mayor de profesionales y equipamiento que otros servicios, pues han de estar preparados para proveer una atención integral. El gasto dispuesto por las administraciones públicas para atender a las personas dependientes se distribuye de manera desigual entre los diferentes servicios. En la actualidad, tres de cada cuatro euros del gasto público en servicios para las personas dependientes va destinado a residencias (Tabla 2.7.). El resto de la inversión se dedica fundamentalmente a ayuda a domicilio y a centros de día, recursos que mantienen a las personas dependientes en su entorno. La teleasistencia y las estancias temporales son aún muy minoritarios. El debate sobre la adecuación de los servicios a las necesidades de la población dependiente y sus familias sigue abierto entre los profesionales y usuarios.

17) La evolución de las camas en hospitales psiquiátricos ha sido similar a la de las camas hospitalarias: en España se ha pasado de 62 a 51 camas por 100.000 habitantes y en Europa (15 países) de 118 a 87 camas entre 1993 y 2003.

TABLA 2.7.

*Estimación del gasto público en servicios para personas dependientes
(miles de euros). España 2004*

Tipo de servicio	Menores 65	%	Mayores de 65	%	Total	%
Total	470.053	100	1.514.346	100	1.984.399	100
Residencias	325.176	69	1.155.871	76	1.481.047	75
Centros de día	94.427	20	102.461	7	196.888	10
Ayuda a domicilio	37.243	8	236.134	16	273.377	14
Teleasistencia	1.888	0	16.459	1	18.347	1
Estancias temporales	11.319	2	3.421	0	14.740	1

Fuente: elaboración propia sobre datos del *Libro Blanco de la Dependencia 2004* (IMSERSO, 2005b).

La evolución del índice de cobertura (número de usuarios/plazas) refleja cómo los poderes públicos distribuyen los recursos destinados a atender a las personas en situación de dependencia. Todos los servicios públicos han aumentado su índice de cobertura en los últimos años (Tabla 2.8.). A pesar de la gran inversión en residencias, las plazas continúan siendo escasas en relación con el número de mayores. El resto de servicios han ampliado su alcance de manera más pronunciada.

TABLA 2.8.

Evolución del índice de cobertura¹ de los servicios sociales públicos. España 1999–2004

Año	Servicio público de ayuda a domicilio	Servicio público de teleasistencia	Centros de día de financiación pública	Residencias (plazas públicas o concertadas)	Cobertura total ²
1999	1,67	0,72	0,11	1,15	3,65
2000	1,73	0,88	0,11	1,22	3,94
2001	1,98	1,12	0,13	1,30	4,53
2002	2,75	1,45	0,14	1,38	5,72
2003	3,05	1,78	0,20	1,46	6,49
2004	3,14	2,05	0,27	1,56	7,02

(1) Índice de cobertura: $(N^{\circ} \text{ de usuarios/población} > 65) * 100$.

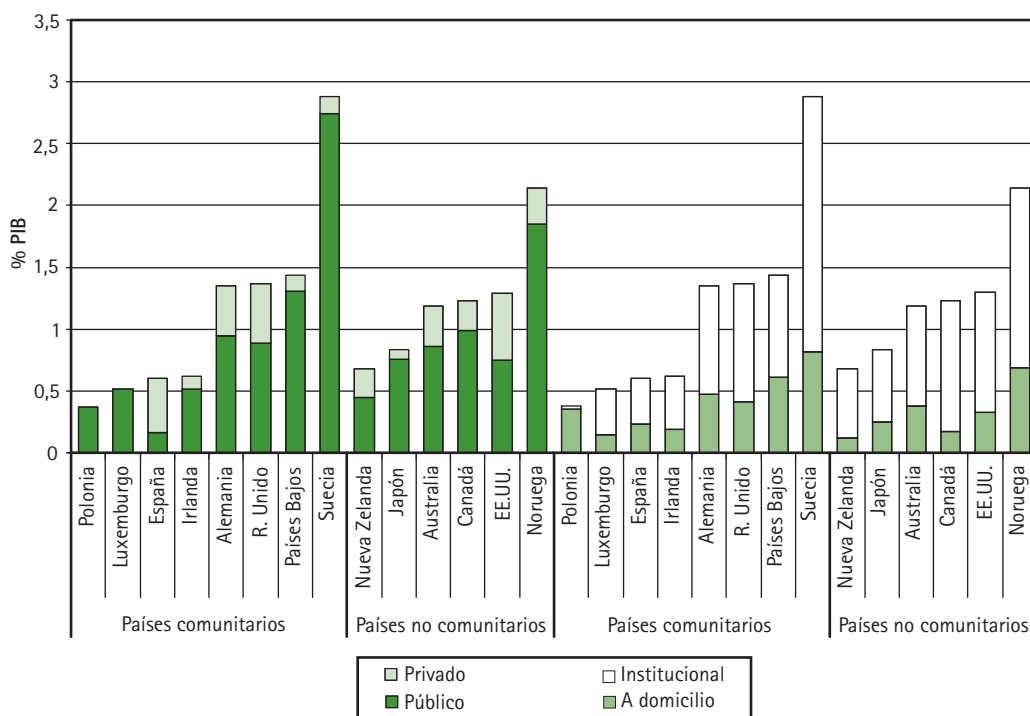
(2) Cobertura total bajo la hipótesis de que cada mayor de 65 años utiliza sólo uno de los servicios sociales públicos.

Fuente: elaboración propia sobre datos de *Las personas mayores en España. Informe 2004* IMSERSO (2006).

Para conocer el modelo español es conveniente contrastarlo con otros países. La Figura 2.9. muestra la estructura del gasto en cuidados de larga duración en algunos países de la OCDE en el año 2000. Aunque la situación ha variado desde esa fecha, la información expuesta ofrece una panorámica global tanto del esfuerzo presupuestario realizado en los diferentes países como de la estructura del gasto (en función del tipo de financiación y del ámbito de aplicación de los cuidados). En ese año, España se situaba entre los países con menor porcentaje del PIB destinado a cuidados. El tipo de gasto era fundamentalmente privado y la participación pública era muy marginal (la menor de los países que se muestran). La mayor parte del gasto en cuidados de larga duración, tanto en España como en el resto de países, se destinaba a la atención en instituciones.

FIGURA 2.9.

Estructura del gasto en cuidados de larga duración en algunos países de la OCDE, 2000



Fuente: OECD, *Projecting OECD health and long-term care expenditure*, Economics Department Working Papers, n. 447. Tomado de *Las Personas Mayores en España. Informe 2006* (IMSERSO, 2006).

Las necesidades que no se cubren

Cuando se reduce el gasto público en atención a la dependencia, la demanda de atención no desaparece, sino que se traslada al entorno social de las personas dependientes o se traduce en situaciones de infracuidado. Según la EDDES, el 94,4% de los españoles mayores de 64 años que recibía cuidados

personales en 1999 tenía tres o más discapacidades. Por tanto, casi la totalidad de los mayores que recibían cuidados tenía intensas dificultades para desarrollar su vida cotidiana y requería múltiples ayudas y atención permanente.

Estudios previos confirman la existencia en España de importantes bolsas de población de personas que necesitan cuidado y no lo reciben. Aznar *et al.*, (2002) encontraron que la prevalencia de necesidades de apoyo no cubiertas en personas dependientes mayores de 75 años para las actividades del cuidado personal era del 22% en 1998 en una Zona de Salud de Zaragoza. Otero *et al.*, (2003), en un estudio de una localidad del área metropolitana de Madrid, estimaron que entre el 12 y el 42% (dependiendo de tipos y grados de discapacidad) de las personas con dificultades en su vida diaria recibían asistencia insuficiente. Las necesidades no cubiertas se asociaron a ingresos bajos, niveles educativos bajos, vivir solos y tener síntomas de depresión.

Capítulo 3. La investigación sobre cuidado informal: antecedentes

“Ocurre con frecuencia que los mayores avances sociales se producen al afrontar la resolución de problemas que aparentemente afectan sólo a una parte pequeña de la sociedad”.

M^a Amparo Valcarce (IMSERSO, 2004c: 13)

1. ANTECEDENTES EN LA INVESTIGACIÓN SOBRE CUIDADO INFORMAL

Las condiciones de vida de los cuidadores apenas han sido, hasta muy recientemente, objeto de investigación. Esta ausencia se debe a que los cuidadores son sujetos dispersos, al carácter breve o indefinido de la mayoría de las enfermedades, y a que los cuidadores son mujeres (Durán, 2006b). Dicho de otro modo, el colectivo de cuidadores está formado por grupos sociales que tradicionalmente han carecido del suficiente poder económico, político y organizativo para convertir sus necesidades en un problema social susceptible de ser investigado y abordado colectivamente.

A finales del siglo XIX y principios del XX se realizan las primeras reflexiones teóricas e investigaciones empíricas sobre la posición de la mujer en la institución familiar y el mercado de trabajo. En un primer momento la discusión se centra en la división sexual del trabajo doméstico, para ampliarse de inmediato, entre otros temas, al estudio de las consecuencias del cuidado informal, principalmente en el empleo de las mujeres (Fine & Glendinning, 2005). Estas líneas de investigación se consolidan durante los años 60 y 70 en Estados Unidos, Gran Bretaña y algunos países del norte de Europa, y aproximadamente veinte años más tarde, en España.

Las décadas de los 80 y de los 90 vieron cómo los estudios sobre carga de cuidado y sus efectos en la salud y en la economía proliferaban. Según Fine y Glendinning (2005), las investigaciones se centraron fundamentalmente en las mujeres casadas en edad de trabajar. La consolidación de esta línea de investigación dio lugar, por un lado, a la emergencia de iniciativas políticas e investigaciones sobre programas de apoyo a los dependientes y sus familias, y por otro, a la introducción y extensión del término 'cuidador' (*carer* en Gran Bretaña y *care-giver* en Norteamérica).

La investigación económica sobre trabajo no remunerado ha tenido como resultado su reciente reconocimiento como una actividad fundamental que forma parte del conjunto de la economía. Paralelamente, se consolida la idea de que el cuidado informal está relacionado con la evolución del mercado de trabajo y de las formas de convivencia, en especial de la familia. De este modo, se ha ampliado el enfoque sobre las consecuencias del cuidado informal, que pasan a afectar también a la sociedad en su conjunto. En ese periodo se introduce también el discurso en torno a la 'ética del cuidado', una corriente que contribuye a enfatizar las relaciones sociales en las que éste se inscribe. Se enlaza así el cuidado a la salud con cuestiones de justicia, poder y vulnerabilidad social.

En la actualidad, los investigadores que trabajan empíricamente sobre cuidados a personas dependientes de manera continuada fuera de España son múltiples y pertenecen a instituciones académicas y

organismos internacionales muy diversos. En Iberoamérica cabe destacar el trabajo desarrollado por la Organización Panamericana de Salud de la Organización Mundial de la Salud (OMS), a través de investigadores como Lilia Jara (Programa de Mujer, Salud y Desarrollo) y Rubén Suárez (Unidad de Políticas y Sistemas de Salud), la Comisión Económica para América Latina (CEPAL) de la OMS, e investigadores individuales como Mercedes Pedrero (México) y Rosario Aguirre (Uruguay). En Norteamérica destacan los trabajos de Norah Keating, Janet Fast, Neena Chappel y Wendy Pentland en Canadá, y de A. J. Walker en Estados Unidos. En Europa, son de especial interés los trabajos de Alan Walker, Emily Grundy y las investigaciones comparativas promovidas por la Unión Europea¹ y la Oficina Estadística Europea (EUROSTAT). A nivel mundial, cabe resaltar los estudios desarrollados en el marco de la Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económico (OCDE) y la Organización Mundial de la Salud (OMS).

En España, los estudios sobre dependencia y personas mayores han experimentado un notable crecimiento desde la segunda mitad de los años 90. El esfuerzo de las diferentes instituciones públicas ha tenido como resultado la disponibilidad de nuevas y mejores fuentes de datos sobre el estado de salud de la población, en las que se incluye información relevante sobre cuidados en el ámbito familiar. Paralelamente, han proliferado los estudios específicos sobre cuidado informal desde diferentes perspectivas.

Según Montoro Rodríguez (1999), la mayor parte de los estudios realizados en España (1) describen el perfil sociodemográfico del cuidador o (2) abordan las consecuencias del cuidado en el bienestar o la calidad de vida de los cuidadores, en relación con las características del cuidador y el receptor. Este autor considera que las cuestiones de investigación más frecuentes se centran en quién asume el rol de cuidador, las tareas a realizar, para quién se realizan y el coste y los beneficios del cuidado.

Diversas instituciones han promovido el estudio del fenómeno del cuidado a las personas dependientes en nuestro país. Entre ellos, cabe destacar la labor desarrollada por el Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO), con Pilar Rodríguez y Mayte Sancho como investigadoras más sobresalientes, y el Consejo Superior de Investigaciones Científicas, con María-Ángeles Durán y Antonio Abellán a la cabeza. Como investigadores individuales, deben mencionarse los trabajos de María Teresa Bazo, Teresa Torns, Cristina Carrasco, Demetrio Casado, Gregorio Rodríguez Cabrero, Lourdes Pérez Ortiz, María Dolores Puga González, el Colectivo IOÉ, María del Mar García Calvente, María Silveria Agulló, Carmen Domínguez-Alcón, Adelaida Zabalegui, Jesús Rivera y otros.

1) Por ejemplo, el proyecto *Old Age and Autonomy: The Role of Social Services Systems and Intergenerational Family Solidarity* (OASIS), financiado por la Comisión Europea (1999), tuvo como objetivo principal conocer de qué manera las distintas culturas familiares y los sistemas sociosanitarios apoyan la autonomía de las personas mayores y retrasan su dependencia, para mejorar así su calidad de vida y promover nuevas iniciativas políticas y planes de intervención. Se utilizó un enfoque transcultural y transgeneracional, y se compararon los niveles de solidaridad y ambivalencia en sociedades más tradicionales (Israel y España) con los existentes en países más modernos (Gran Bretaña, Noruega y Alemania). Se pretendió, además, analizar los diferentes modelos de bienestar (Institucional, Contemporáneo, Conservador y Residual) y tres generaciones (mayores, mediana edad y jóvenes). El diseño está basado en una combinación de métodos cuantitativos y cualitativos (Bazo & Ancizu, 2004). El informe final puede consultarse en <http://oasis.haifa.ac.il/downloads/oasis-final-report.pdf>

2. LA INVESTIGACIÓN SOBRE TRABAJO NO REMUNERADO Y SU APORTACIÓN AL ESTUDIO DEL CUIDADO

El cuidado informal es una de las actividades que forman parte del trabajo no remunerado. La investigación socioeconómica en trabajo no remunerado ha tenido como resultado su reciente reconocimiento como una actividad económica primordial, a pesar de desarrollarse en el interior de los hogares de manera no retribuida. Esta línea ha estudiado este conjunto de actividades, tanto a nivel micro (familias) como a nivel macro (economías nacionales). Estrechamente ligados a la investigación sobre trabajo no remunerado, los estudios sobre uso del tiempo han permitido visualizar la importancia del cuidado informal en la vida cotidiana de los miembros de la familia, y han ofrecido instrumentos de análisis para la investigación socioeconómica.

Los antecedentes de la investigación sobre el trabajo en los hogares son tan remotos como la propia economía, ya que la palabra "oiko-nomia", origen de la actual economía, fue utilizada hace más de dos mil años por los filósofos griegos para referirse a la buena administración del hogar (Durán, 2000). Jenofonte (431-354 a.C.), en su libro *Oeconomicus*, es el primero que estudia y reconoce la importancia del trabajo en el hogar. Este filósofo griego planteó, junto a Aristóteles (384-322 a.C.), que los espacios y actividades de hombres y mujeres han de estar separados: el lugar propio de los hombres es la esfera pública y el de las mujeres la esfera privada. Siglos más tarde, un máximo exponente del Siglo de Oro español, Fray Luis de León, inspirándose en la Biblia y en la tradición grecorromana, describiría en *La perfecta casada* (1583 d.C.) las funciones ideales que corresponden a la mujer: entre otros deberes, debía administrar los bienes de su esposo, cuidar de los hijos y del hogar, hablar escasamente, no gastar e ir mucho a la iglesia. Este libro perduraría por generaciones como la principal referencia de la conducta femenina en el hogar y en la vida pública, y compendia la dimensión moral y la obligatoriedad del trabajo doméstico.

A pesar del origen etimológico de la palabra economía, las conceptualizaciones relativas al trabajo no implicado directamente en la producción de mercancías para el mercado han recibido generalmente un estatuto teórico y político de alteridad (Durán, 2006b). La investigación sobre cuidado informal ha estado muy vinculada a los estudios y reflexiones sobre trabajo no remunerado, que emergen durante los años 70 y 80. Esta corriente plantea que existe una serie de ideas asumidas como 'naturales' desde las esferas política y económica, que son susceptibles de análisis académico y de ser integradas en la investigación socioeconómica. Se reclama que el trabajo no remunerado que se desarrolla en los hogares es una actividad económica fundamental que debe ser integrada en el análisis, para lograr una visión comprensiva de la economía. Así, se postula que los sistemas económicos contemporáneos de los países avanzados están formados por dos subsistemas esenciales e interdependientes: el monetarizado y el no monetarizado.

Aunque anteriormente existían algunos trabajos aislados, no sería hasta la década de los 60, con el desarrollo de la denominada "Nueva Economía de los Hogares", con Gary Becker a la cabeza, cuando se reconocería el hogar como unidad productora de bienes y servicios. El reconocimiento de la función productiva de los hogares en las décadas de los 70 y los 80 dio paso a una intensificación y ampliación

de las investigaciones sobre trabajo no remunerado. La mayoría de ellas iluminaba su relevancia económica y demostraba las limitaciones de los sistemas de contabilidad nacional para abordar la producción económica más allá del mercado.

Durante los años 80 y 90 son muchas las investigadoras que proponen la inserción en la contabilidad económica nacional de las funciones productivas no remuneradas realizadas en los hogares, entre ellas los cuidados a personas dependientes: es lo que se denominó *contabilidad integral* (Durán, 1995: 87-88). Este tipo de contabilidad se lleva a cabo a través de cuentas satélite del trabajo no remunerado (o de la producción de los hogares), ejercicios contables que cuantifican e integran en las cuentas nacionales las actividades económicas no remuneradas desarrolladas en los hogares, con el fin de ofrecer una visión del sistema económico capaz de integrar la producción remunerada y no remunerada. Estos esfuerzos reciben un respaldo político decisivo en la Conferencia de Naciones Unidas sobre la Mujer celebrada en Pekín en 1995, con la aprobación de la propuesta de ampliación de los sistemas de contabilidad nacional para integrar este tipo de actividades, a través de las cuentas satélite del trabajo no remunerado (Durán, 2006a).

Estudios recientes han señalado la trascendencia social, política y económica para la sociedad española del trabajo no remunerado realizado en el interior de los hogares (Durán, 2003; García Díez, 2003; García Sainz, 1993). En España, varios trabajos han abordado la confección de una cuenta satélite del trabajo no remunerado. Entre ellos destaca la *Cuenta Satélite de la producción doméstica para la Comunidad Autónoma de Euskadi*, desarrollada por el Instituto Vasco de Estadística para los años 1993, 1998 y 2003. Uno de los estudios más completos es el dirigido por María-Ángeles Durán para la Comunidad de Madrid, titulado *La Cuenta Satélite del Trabajo No Remunerado en la Comunidad de Madrid* y publicado en 2006 por la Consejería de Empleo y Mujer. Otro trabajo importante es el promovido en el año 2001 por la Generalitat de Cataluña (Institut Català de la Dona) y realizado por J.M. Comajuncosa, F. Loscos e I. Serrano, que lleva por título *Estimació de l'efecte d'incloure la producció domèstica dins PIB a Catalunya*. Hay que resaltar también la investigación desarrollada por el equipo dirigido por María Luisa Moltó entre 2000 y 2002, en el marco de la investigación titulada *El trabajo no remunerado de las mujeres. Cuantificación y aplicación de las Cuentas Nacionales. Fiscalidad y Seguridad Social*.

Victor Casero y Carlos Angulo han publicado en el INE un reciente trabajo titulado *Una cuenta satélite de los hogares en España. 2003* (Casero & Angulo, 2008), que utiliza información de la Encuesta de Empleo del Tiempo 2002-2003 y ofrece datos a nivel nacional. El estudio más reciente de estas características realizado en España es la monografía *Cuidados a personas dependientes prestados por mujeres: valoración económica*, realizada por Red2Red Consultores para el Instituto de la Mujer (2008), aunque su estimación se refiere de manera específica a cuidados (de niños y adultos) provistos por mujeres.

A nivel internacional, han sido múltiples las investigaciones en este terreno, tanto en Europa como en otros continentes. Los trabajos de Varjonen para Finlandia (1999, 2006) y Pedrero para México (2004a) constituyen buenos ejemplos en este sentido.

La evolución reciente del trabajo no remunerado

Gershuny (2000), a través de datos de uso del tiempo de los años 60, 70, 80 y 90 demostró que en la mayoría de los países occidentales el tiempo dedicado a trabajo remunerado ha aumentado entre las mujeres y disminuido entre los hombres. La tendencia con respecto al trabajo no remunerado ha sido la inversa: los hombres han incrementado ligera aunque progresivamente su dedicación a las actividades domésticas, mientras entre las mujeres se ha producido una ligera reducción. A pesar de ello, investigaciones recientes señalan que España está en el grupo de países europeos en los que se observan mayores diferencias en la distribución en el tiempo de hombres y mujeres (Niemi, 2006).

En cualquier caso, el valor social otorgado al trabajo pagado sigue muy por encima del trabajo no remunerado. Este dominio se hace patente cuando se comprueba que los grupos asociados al trabajo no pagado, arrastran sus desventajas económicas con respecto al trabajo pagado durante las etapas finales de la vida (Calasanti, 2003). Las desigualdades en las etapas vitales iniciales se reproducen en la vejez, momento que se caracteriza por una reducción considerable de los ingresos.

A pesar de su aparente escasa valoración social, el trabajo no remunerado es fundamental para el desarrollo de las economías nacionales. El sistema económico oficial sólo puede existir porque las necesidades básicas de quienes lo mantienen quedan cubiertas con la actividad no retribuida de las mujeres (Carrasco, 2004). Por ello, puede decirse que "la economía del cuidado sostiene la vida humana, ajusta las tensiones entre los diversos sectores de la economía y, como resultado, se constituye en la base del edificio económico" (Carrasco, 2004: 3). La importancia del trabajo no remunerado no es sólo económica, sino también social y afectiva. A pesar de su relevancia y debido a su invisibilidad, la distribución del trabajo no remunerado varía según grupos sociales y es generadora de intensas desigualdades entre la población, especialmente entre mujeres y hombres. Estas desigualdades se intensifican en los hogares en que existen especiales demandas de trabajo no remunerado, como las procedentes de las personas mayores dependientes.

3. LA INCORPORACIÓN DEL ANÁLISIS DE TIEMPOS A LA INVESTIGACIÓN SOBRE CUIDADO INFORMAL

A. EL USO DEL TIEMPO COMO HERRAMIENTA PARA EL ESTUDIO DE LA REALIDAD SOCIAL

Señala Bárbara Adam que "la tarea para los científicos sociales es por tanto comprender los principios que sostienen, mantienen y perpetúan el tiempo dominante y su impacto, así como las características de los tiempos que caen fuera de su cometido. Es desmitificar y hacer problemático lo que se da por supuesto, lo que crea el potencial para visiones alternativas y para acciones efectivas." (1999: 15). En el caso de los cuidadores, el análisis del uso del tiempo ha permitido, en primer lugar, describir los procesos sociales de producción del cuidado informal (cuánto, quiénes, cómo y en qué momentos) y, en segundo lugar, conocer los impactos del cuidado en la vida cotidiana de los cuidadores. Es conve-

niente, en un primer momento, detenerse en los rasgos más relevantes de la aproximación sociológica a los usos del tiempo.

Desde el punto de vista sociológico, la modernidad puede concebirse, en términos materiales, como el dominio del tiempo del reloj sobre el espacio y la sociedad (Castells, 1997), que ha sido consolidado tras la inclusión en el contrato social de la distribución temporal de la vida. La predominancia de su valor mercantil ("el tiempo es oro") ha desembocado en la urgencia pragmática de contar el tiempo. Algunos han apuntado que éste es el origen de la obsesión por el aspecto medible del tiempo y de la minimización del resto de posibles interpretaciones.

El tiempo es un constituyente inherente a cualquier fenómeno social (Zerubavel, 1976, en Raldúa, 1997). Las prácticas sociales individuales son el resultado de la relación entre el actor y el sistema, entre las herramientas de que dispone el individuo y su posición en el mundo. Los usos del tiempo, en este sentido, constituyen una herramienta de gran valor heurístico. El análisis del uso del tiempo puede ser la "totalidad concreta" (Kosic, 1976) que refleje las desigualdades presentes en la sociedad: informa sobre los recursos que poseen los individuos y grupos y sobre el modo en que esos recursos son movilizadas. Los estudios sobre uso del tiempo son una de las formas de evaluación de la ejecución real del contrato social: van más allá del análisis estrictamente jurídico, y miden la extensión con que algunos derechos fundamentales se ponen en práctica (Durán, 1997b).

Los distintos usos del tiempo están profundamente entrelazados, y establecen relaciones de interdependencia entre ellos, que se plasman en la vida cotidiana de las personas y en la organización de los grupos sociales. Ninguna actividad se realiza de modo aislado, sino que se integra en un sistema en el que el cambio en una de ellas transforma todas las demás. Ramón Ramos (2004) propone hablar de sistema social del tiempo, una idea que permite conectar el uso del tiempo con el desempeño de roles sociales y la configuración de identidades y expectativas. En la formulación de Ramos, el tiempo puede ser vivido como *recurso*, como *escenario* o como *horizonte*.

- a) El tiempo como *recurso*: es algo que está ahí a nuestra disposición y que podemos invertir libremente, dentro de los límites del tiempo cronológico. Así, el tiempo se distribuye en actividades con un propósito definido. El estudio del tiempo dedicado a cuidado informal pone el énfasis en la idea de tiempo como recurso.
- b) El tiempo como *escenario*: hace referencia a la trama temporal de horarios y calendarios que permite la sincronización y el encaje de tiempos en un sistema jerarquizado de actividades. El tiempo-escenario incorpora el espacio en el análisis, al considerar que cada actividad se encarna en un espacio físico con significados sociales específicos.

La mayoría de los análisis sobre el tiempo han considerado el trabajo remunerado como la actividad sobre la cual se estructuran el resto de usos del tiempo. Sin embargo, muchas investigaciones han demostrado que no debe desdeñarse la centralidad de las demandas de tiempo provenientes de la esfera privada (Durán, 2000; García Díez, 2003). El tiempo escenario nos permite decir que cuando se superponen varias actividades en un periodo el tiempo se condensa.

La condensación de tiempo es desigual para los distintos grupos sociales: las mujeres ocupadas sufren especialmente la superposición de tareas, al tener que compaginar las demandas de tiempo del mercado y del hogar. El contexto espacio-temporal constituye el escenario en el que se plasma la difícil articulación de ambos requerimientos.

- c) El tiempo como *horizonte*: remite a las expectativas de los individuos. Los usos concretos del tiempo están en tensión con aspiraciones abstractas de acción-realización. El deseo de cambio de los individuos dependerá de los desequilibrios que perciban en su distribución del tiempo como recurso. El tiempo horizonte remite, además de a las aspiraciones, a la presencia del pasado en la vivencia del tiempo presente, e invita a tomar en consideración, de modo especial, la posición en el ciclo vital de los individuos. El uso del tiempo de los jóvenes se constituye a partir de aspiraciones de acción-realización muy distintas a las de los mayores, sujetos a factores biológicos, sociales, culturales y económicos.

Esas tres vivencias del tiempo están profundamente entrelazadas. La teoría de la Selectividad Socioemocional (Carstensen, Isaacowitz & Charles, 1999) propone que cuando el tiempo es percibido como un recurso ilimitado (la percepción generalizada), el individuo da prioridad al uso instrumental del mismo. Si el tiempo es percibido como un recurso limitado, el individuo da prioridad al uso emocional-afectivo. Según Lawton *et al.* (2002), el estado de salud es uno de los factores más relevantes para determinar el número y el tipo de proyectos de futuro; éstos están, a su vez, estrechamente relacionados con la valoración de la propia vida. Por ejemplo, es lógico pensar que las personas mayores con enfermedades crónicas tienen una percepción más intensa del tiempo como recurso limitado, y por tanto, establecen prioridades diferentes en su distribución temporal.

Uso del tiempo y calidad de vida

El uso del tiempo se ha relacionado con mucha frecuencia con la calidad de vida (Andorka, 1987). Es conveniente, por tanto, evaluar hasta qué punto los datos sobre uso del tiempo son indicadores adecuados de calidad de vida. La progresiva ampliación del concepto de salud en 1948 consolidó la relación entre las condiciones materiales y sociales de vida y el bienestar físico y psicológico. Diferentes enfoques de análisis social, aislados hasta ese momento, comenzaron a establecer lazos de comunicación, creando nuevas líneas de investigación. Una de las más multidisciplinarias y prolíficas es la investigación sobre calidad de vida, iniciada en los años 60 junto con el desarrollo de indicadores sociales, y consolidada en los 90, con la creación de varias revistas de proyección internacional y la fundación de la *International Society for Quality of Life Research*, en 1994.

Debido a su amplitud, complejidad y quizá también a la breve historia de estos estudios, no hay un concepto unificado de calidad de vida. Para la Organización Mundial de la Salud, "la calidad de vida se define como la percepción del individuo sobre su posición en la vida dentro del contexto cultural y el sistema de valores en el que vive y con respecto a sus metas, expectativas, normas y preocupaciones. Es un concepto extenso y complejo que engloba la salud física, el estado psicológico, el nivel de independencia, las relaciones sociales, las creencias personales y la relación con las características sobresalientes

tes del entorno" (OMS, 1998: 28). Esta definición hace hincapié en la percepción global del individuo sobre el conjunto de elementos que afectan a su vida.

El Centro para la Promoción de la Salud² (CHP) de la Universidad de Toronto propone un modelo integral de calidad de vida, desarrollado a partir de la definición de Raphael *et al.* (Raphael, Renwick, Brown *et al.*, 2001): "grado en que una persona disfruta las posibilidades importantes de su vida". El término disfrutar contiene dos ideas interrelacionadas: (1) la satisfacción experimentada por una persona; y (2) el aprovechamiento o empleo útil de la actividad o vivencia individual. Las posibilidades indican el equilibrio entre las oportunidades de los individuos y sus limitaciones, y son importantes en la medida en que implican la obtención de cosas y/o el logro de objetivos significativos. Desde nuestro punto de vista, el CHP propone una definición clara, que permite avanzar en la operacionalización del concepto y, por tanto, en la investigación empírica sobre calidad de vida.

El concepto de calidad de vida toma forma en el momento en que se aplica a las diferentes esferas de la vida humana. La calidad de vida se ha estudiado desde dos enfoques: el global, que pretende captar la satisfacción con el conjunto de dimensiones de la vida humana; y el enfoque específico, que se centra en una sola dimensión. Algunas de las dimensiones de calidad de vida más estudiadas han sido la salud -física y psicológica-, las relaciones interpersonales, el entorno residencial, el bienestar material y la religiosidad (Raphael *et al.*, 2001; Raphael, Steinmetz, Renwick *et al.*, 1999; Renwick & Brown, 1995; Zekovic & Renwick, 2003).

Los instrumentos e indicadores para la medición de la calidad de vida en sus distintas dimensiones son muy variados y no hay acuerdo ni en los conceptos concretos que componen las distintas dimensiones de calidad de vida, ni en el modo de operacionalizarlos. Esta diversidad de orientaciones se refleja en las muchas investigaciones que tienen objetivos similares y utilizan, al mismo tiempo, indicadores diferentes. Es necesario, por tanto, definir detalladamente los conceptos escogidos, así como justificar la elección de los indicadores.

En relación con el uso del tiempo, se ha afirmado que la pérdida de tiempo libre repercute en una reducción de la calidad de vida (Brouwer, 1999). Las conclusiones del "I Congreso Internacional Tiempo, ciudadanía y municipio", celebrado en mayo de 2006 en Barcelona³, refuerzan el vínculo entre uso del tiempo y calidad de vida: reivindican el tiempo, su uso y gestión como un derecho de ciudadanía; y consideran el uso armonizado del tiempo como un elemento básico del bienestar cotidiano, de la cohesión social y del desarrollo económico.

Los usos del tiempo permiten un acercamiento a la complejidad y diversidad de la vida cotidiana de los distintos grupos sociales. La distribución y encaje de las actividades que los individuos desarrollan en su

2) El Centro para la Promoción de la Salud (*Centre for Health Promotion*) es una sociedad académica, creada por el Departamento de Ciencias de la Salud Pública de la Universidad de Toronto en 1989.

3) El *I Congreso Internacional Tiempo, ciudadanía y municipio* fue organizado por la Concejalía de Nuevos Usos del Tiempo del Ayuntamiento de Barcelona y el Área de Igualdad y Ciudadanía de la Diputación de Barcelona y se celebró los días 24, 25 y 26 de mayo de 2006. En él participaron 240 personas procedentes de 7 países de la Unión Europea - España, Francia, Italia, Reino Unido, Finlandia, Holanda y Alemania - y de 9 Comunidades Autónomas de España.

vida diaria informan sobre las diferentes dimensiones de calidad de vida. A pesar de que los datos sobre uso del tiempo no informan directamente sobre la calidad de vida global, sí constituyen un indicador comprensivo y útil para la valoración del impacto de las diferentes actividades en la vida cotidiana de las personas, en este caso del cuidado informal.

B. EL DESARROLLO INTERNACIONAL DE LA INVESTIGACIÓN SOBRE USO DEL TIEMPO

La perspectiva de los presupuestos temporales (información sobre uso del tiempo recogida a través de la metodología de encuesta o diario) se inició en los años 20 en la Unión Soviética, en encuestas sociales que informaban sobre condiciones de vida de la clase trabajadora. En Estados Unidos, Robert K. Merton desarrolló una encuesta a principios de los años 30, pero los resultados nunca fueron publicados (Chenu & Lesnard, 2006). En cambio, sí se tienen datos del estudio elaborado por Lundberg, Komarovsky y McInerney en 1934, y de la encuesta desarrollada por Merton y Sorokin en 1935.

La mayor parte de los estudios sobre uso del tiempo que se publicaron antes de la II Guerra Mundial se originaron en Gran Bretaña, la Unión Soviética y Estados Unidos, y algunos en Francia y Alemania (Szalai, 1972). Recogían información sobre: (1) la distribución de grandes categorías de actividades, (2) las características del uso del tiempo de determinados grupos y estratos sociales (trabajadores industriales, desempleados, estudiantes, etc.) y (3) el uso del tiempo libre, específicamente el ocio. Estos estudios se llevaron a cabo con una gran diversidad de metodologías y diseños muestrales, y fueron el caldo de cultivo del posterior desarrollo de la investigación sobre uso del tiempo, que se produciría a partir de 1945.

La consolidación empírica de los estudios sobre uso del tiempo se produce a partir de los años 60, cuando las fuentes e investigaciones se multiplican (Álvaro Page, 1996; Raldúa Martín, 2001; Ramos Palomo, 1998). Este desarrollo se caracterizó, en primer lugar, por un tremendo crecimiento del ámbito y del número de estudios que tenían como objetivo medir el uso del tiempo. Fueron muchas las metodologías que se aplicaron y las instituciones que las llevaron a la práctica. Alexander Szalai coordinó entre 1965 y 1972 el primer estudio multinacional sobre uso del tiempo: el *Multinational Comparative Time-Budget Research Project*, con los siguientes objetivos (Szalai, 1972: 10):

1. Estudiar y comparar en diferentes sociedades las variaciones en la naturaleza y la distribución temporal de las actividades diarias de las poblaciones urbanas y suburbanas.
2. Desarrollar métodos y estándares para la recogida y evaluación de datos adecuados sobre actividades diarias.
3. Establecer el cuerpo de una encuesta multinacional sobre características de la vida diaria bajo diferentes condiciones socioeconómicas que puedan servir como base para testar diferentes métodos e hipótesis de comparación internacional.
4. Promover la cooperación y estandarización de técnicas de investigación e intercambio de datos cuantitativos en un nivel internacional entre científicos sociales que hacen esfuerzos para conseguir resultados comparables para una evaluación común.

Este proyecto desarrolló en 1965 un procedimiento muestral estandarizado, un formato de diario y un procedimiento de recopilación de datos que fue implementado inicialmente por 12 países. Más tarde, otros países han seguido la aproximación de Szalai y muchos de los que participaron inicialmente en el proyecto han replicado sus encuestas originales.

Estos esfuerzos cooperativos llevaron a la creación del *Working Group on Time Budgets and Social Activities*, durante la conferencia de la *International Sociological Association* celebrada en Varna (Bulgaria) en 1970. En los años ochenta, un grupo de investigadores, con Jonathan Gershuny a la cabeza, promovió la creación del *Multinacional Time Use Study* (MTUS), que pretendía armonizar los datos sobre uso del tiempo de 24 países a lo largo de 30 años (Chenu & Lesnard, 2006). Este grupo de trabajo decidió transformarse en la *International Association for Time Use Research* (IATUR) durante su encuentro en Hungría en 1988. La IATUR desarrolla en la actualidad una intensa actividad con la celebración de conferencias bianuales y encuentros periódicos en el campo del uso del tiempo. Asimismo, mantiene una página Web y es la promotora del *Electronic International Journal of Time Use Research*, creado en 2003.

Además del MTUS se han producido desarrollos importantes en la recolección y análisis de datos y literatura sobre uso del tiempo. En 1985, con el apoyo de Statistics Canada se creó una importante recopilación de datos de uso del tiempo, bajo la dirección de Andrew Harvey. Esa base de datos ha seguido creciendo y en la actualidad contiene más de 5.000 referencias. En Europa, Eurostat ha coordinado el desarrollo de las directrices de recopilación de datos de la *Harmonised European Time Use Study* (HETUS), cuyo estudio piloto se desarrolló entre 1996 y 1998 en 20 países. La Organización de Naciones Unidas ha solicitado la armonización de las categorías de los estudios sobre uso del tiempo y la Organización Internacional del Trabajo también ha confeccionado guías para el desarrollo de investigaciones sobre uso del tiempo. A través de la página Web del *Centre for Time Use Research* de la universidad de Oxford es posible acceder a los datos del MTUS en su nueva versión⁴, así como a abundante información sobre investigación en uso del tiempo.

En definitiva, los datos sobre uso del tiempo han sido especialmente útiles para medir el trabajo realizado en los hogares y han jugado un papel clave en el desarrollo de la sociología de la familia y del género (Chenu & Lesnard, 2006). Las fuentes de datos sobre uso del tiempo siguen aumentando y perfeccionándose, y su ámbito de aplicación continúa creciendo no sólo en el ámbito académico, sino también en el diseño de políticas públicas y de organización empresarial.

104 C. LA INVESTIGACIÓN SOBRE USO DEL TIEMPO EN ESPAÑA

La primera investigación cuantitativa sobre uso del tiempo en España fue realizada en 1965 en el marco de un estudio de medios desarrollado por el Instituto ECO. Entre 1968 y 1969 este mismo instituto elabora un gran estudio (17.899 entrevistas) para la Dirección General de Radio y Televisión y el Servicio de Actividades Publicitarias del Ministerio de Información y Turismo. En 1972 y 1973 Radio Televisión

4) <http://www.timeuse.org/information/studies/>, 2009.

Española (RTVE) realiza dos estudios que culminan con la encuesta *Audiencia RTVE y empleo del tiempo de la población española en 1976* (ALEF-RTVE) (Raldúa Martín, 1997).

En 1987 RTVE encarga al CIS la encuesta *Empleo del tiempo libre y uso de los medios de comunicación en España*, que ofrece información sobre la distribución del tiempo a lo largo de las 24 horas del día. Se aplicó un diario que dividía el día en intervalos de media hora. Esta encuesta tiene submuestras para desagregar la información según los diferentes días de la semana y dio lugar al libro *Cronos Dividido. Uso del tiempo y desigualdad entre mujeres y hombres en España* (1990), elaborado por Ramón Ramos, y que es uno de los referentes en el estudio del uso del tiempo en España.

Las encuestas y estudios elaborados en el CSIC (CSIC, 1990, 1995, 1998, 2003a, 2003b, 2005, 2008) bajo la dirección de la Prof. María-Ángeles Durán tienen como objetivo principal analizar cómo se distribuyen las actividades en el interior de los hogares. La finalidad es conocer el funcionamiento del subsistema económico no remunerado, que carece de estadísticas oficiales similares a las dispuestas por el subsistema remunerado, y visibilizar la aportación al mismo de los distintos grupos sociales. Utilizan una metodología similar a las encuestas realizadas por el ya desaparecido Centro de Investigaciones sobre la Realidad Social sobre usos del tiempo (CIRES, 1991, 1996). Se trata de encuestas de actividades⁵, con muestras de aproximadamente 1.200 entrevistas, generalmente dirigidas a personas mayores de 18 años.

Las encuestas CSIC recaban información sobre hombres y mujeres en todo el territorio español (CSIC, 1990, 1995, 2003) y en la Comunidad de Madrid (CSIC, 2003a, 2005, 2008). La información proveniente de estas encuestas ha permitido elaborar prospecciones de la demanda de cuidados para la Comunidad de Madrid y para toda España, y ha supuesto un avance sustancial en el conocimiento de la realidad socioeconómica española y madrileña.

Las encuestas realizadas por el Instituto de la Mujer (1993, 1996, 2001, 2006), al igual que las del CSIC, prestan especial atención al trabajo no remunerado en el hogar. La metodología que siguen es también la encuesta de actividades, aunque difieren de las del CSIC en las categorías elegidas. Las tres encuestas elaboradas tienen los mismos objetivos y una metodología muy similar, lo que permite realizar estudios longitudinales. A partir de estas fuentes, el Instituto de la Mujer ha creado indicadores de discriminación, desigualdad y calidad de vida, desde una perspectiva de género, y ha estudiado su evolución a lo largo del tiempo.

Las *Encuestas de Presupuestos de Tiempo* (EPT) del Instituto Vasco de Estadística (EUSTAT, 1993, 1998, 2003, 2008) tienen como antecedentes principales la *Encuesta de Nuevas Demandas* (CSIC, 1990) y la primera encuesta CIRES (CIRES, 1991). Su objetivo genérico es "proporcionar a los responsables políticos, agentes económicos y sociales, Universidad, investigadores privados y ciudadanía, en general, información detallada y puntual sobre los comportamientos económicos, culturales y sociales de la población del País Vasco"⁶. Utilizan el sistema de diario y recogen información sobre las actividades reali-

5) Las características de estas encuestas se describen con detalle en el Capítulo 5.

6) www.eustat.es, 2007.

zadas entre las 0:00h y las 24:00h, en intervalos de 5 minutos. La más reciente cuenta con una muestra de 5.000 hogares, y dentro de ellos, 5.000 individuos de 16 y más años. La información proporcionada por EUSTAT ha dado lugar a la publicación de varias monografías sobre uso del tiempo.

La actualidad de los estudios sobre uso del tiempo en España está marcada por la disponibilidad de los datos de la *Encuesta de Empleo del Tiempo 2002-2003* (EET 2002-2003) (INE), y por la nueva *Encuesta de Empleo del Tiempo 2009-2010* (INE), cuyos microdatos estarán disponibles previsiblemente en 2011. Entre otras investigaciones que utilizan información de la EET 2002-2003, destaca la obra de reciente aparición *Nuevos tiempos del trabajo. Entre la flexibilidad competitiva de las empresas y las relaciones de género*, coordinada por Carlos Prieto, Ramón Ramos y Javier Callejo (2008).

D. LAS APROXIMACIONES A LOS TIEMPOS DE CUIDADO INFORMAL

A pesar de la gran cantidad de investigaciones sobre cuidado informal, se sabe muy poco sobre su dimensión cuantitativa (incidencia, prevalencia y carga del cuidado) (Bittman *et al.*, 2004). Algunos expertos han resaltado las dificultades para su estimación, tanto para los expertos en encuestas sobre uso del tiempo como para los especialistas en encuestas sobre cuidado (Casey, 2004). En el plano internacional, las investigaciones sobre tiempo dedicado a cuidado informal a mayores son múltiples y utilizan muy diversas metodologías.

Este apartado recoge con mayor profusión investigaciones que utilizan el diario de actividades en su diseño metodológico. Uno de los primeros estudios que utiliza este sistema para cuantificar el tiempo dedicado a cuidar personas mayores es la desarrollada por Nissel y Bonnerjea (1982) en la monografía *Family Care of the Handicapped Elderly: Who Pays?*, que tuvo como principal objetivo estimar los costes económicos de su atención. Para realizar la estimación tuvieron en cuenta los costes privados y públicos, directos e indirectos. Entre ellos incluyeron la cantidad de tiempo dedicado al cuidado por la familia y los amigos, y calcularon su coste de oportunidad.

Recientemente, hay que destacar el trabajo de Bittman, Fisher, Hill y Thompson (Bittman *et al.*, 2004), en el que analizan el perfil temporal del cuidador en Canadá y Australia. Se trata de una interesante y rigurosa investigación que ofrece información sobre la actividad de cuidado y su impacto en estos dos países a través de la metodología de diario. Además de contrastar el uso del tiempo de los cuidadores con la población general, realizan una comparación de dos perfiles de cuidadores: los que residen en el hogar del receptor y los que no.

La Tabla 3.1., elaborada a partir de datos de Casey (2004), muestra resultados de estimaciones sobre tiempo dedicado a cuidado informal en varios países. No es sencillo identificar el origen de las diferencias de tiempo. Lo que sí parece claro es que las estimaciones no varían únicamente por el particular contexto socioeconómico, político y cultural de cada país, sino que buena parte de las diferencias se deben a la fuente de información y a la definición de cuidado escogidas en cada caso. Estas diferencias reflejan la dificultad de realizar comparaciones internacionales en los estudios sobre cuidado informal a adultos.

TABLA 3.1.

Horas dedicadas al cuidado a la semana por los cuidadores en diferentes países

	Australia 1997	Canada 1996	Alemania 2002	Gran Bretaña 1996/7	Japón 2001
Horas	10,2	4,2	21,7	14	5,8
		3,0 varones			3,4 varones
		5,0 mujeres			7,2 mujeres
Medida	Mediana	Media	Media	Media	Media
Informante	Cuidadores de adultos, no sólo autoidentificados	Cuidadores de mayores autoidentificados	Cuidador principal de personas con discapacidad	Personas que declararon realizar actividades de cuidado	Personas que cuidan habitualmente
Fuente	Encuesta sobre Uso del Tiempo	Encuesta a cuidadores de personas mayores	Encuesta a personas necesitadas de cuidado – referencia al cuidador principal	Encuesta sobre población con pregunta específica sobre cuidado a mayores	Encuesta sobre Uso del Tiempo

Fuente: elaboración propia sobre Casey, B. H. (2004). "Eldercare - what we know and what we don't know" en *International Association for Time Use Research. Annual Conference 2004*. Rome.

En el ámbito español, han sido muchas las investigaciones que han tratado de estimar el tiempo dedicado al cuidado informal. La diversidad metodológica es grande, por lo que las estimaciones de proporción de población cuidadora y de tiempo de cuidado varían sustancialmente.

La *Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud 1999* (EDDES) calculó que el 4,3% de la población mayor de 6 años recibe atención personal de un cuidador principal. El Panel de Hogares de la Unión Europea 2001 estimó que el 5,5% de la población cuida diariamente adultos miembros del hogar. Según la *Encuesta CSIC sobre Uso del Tiempo en España* (CSIC, 2003), en torno al 9% de los mayores de 18 años cuidó adultos miembros del hogar durante la última semana. Según la *Encuesta de Empleo del Tiempo* (INE, 2002-2003), el 6,4% de la población cuidó adultos de su hogar el día de la entrevista. La *Encuesta sobre Apoyo Informal a los Mayores en España* (IMSERSO, 2004a) calcula que el 6% de la población de 18 años o más presta ayuda a personas mayores⁷. La estimación más reciente la ofrece el *Estudio 2.758* (Barómetro de marzo de 2008) del Centro de Investigaciones Sociológicas, que indica que el 16,5% de la población cuida todos o casi todos los días de un familiar de 65 ó más años (CIS, 2008).

7) Las características de estas fuentes se detallan en el Capítulo 5.

La Tabla 3.2. muestra varias estimaciones de tiempo dedicado a cuidado informal en España según fuente, metodología, informante y receptor del cuidado. Estas estimaciones reflejan, de nuevo, la multiplicidad de criterios con los que se evalúa el tiempo de cuidado informal. La mayor parte de los cálculos han sido extraídos a partir de la metodología de encuesta de actividades. Sólo la encuesta elaborada por el CIS (*Estudio 1.709*) y la *Encuesta de Empleo del Tiempo* (INE, 2002-2003) realizan una aproximación a través de la metodología de diario representativa para toda España. La mayoría de los informantes son los cuidadores, que en algunos casos se identifican como tales y en otros se deducen porque declaran realizar actividades de cuidado. Los receptores también tienen características diferentes: en unos casos varían según edad, en otros la fuente remite únicamente a personas del mismo hogar y en ocasiones el estudio está focalizado en personas con una dolencia o situación particular (por ejemplo, dependientes por ictus o inmovilizados en el hogar).

TABLA 3.2.
Diferentes estimaciones de dedicación a cuidado informal por los cuidadores en España, según fuente

Metodología	Fuente	Informante	Receptores	Horas diarias	
Encuesta de actividades	1	EDDES 1999	Receptor	>64	4,2
	2	PHOGUE 2001	Cuidador no auto-identificado	>17	5,4
	3	EUTE 2003	Cuidador no auto-identificado	>17 del hogar	4,1
	4	EAIME 2004	Cuidador auto-identificado	>64	11,1
	5	ISEDIC, 2004	Cuidador auto-identificado	>17 ICTUS	14,3
	6	Delicado, 2006	Cuidador auto-identificado	>17 inmovilizados	19,6
Diario de actividades	7	CIS-RTVE, 1987	Cuidador no auto-identificado	>17 de la familia	2,7
	8	EET 2002-2003	Cuidador no auto-identificado	>17 del hogar	1,6

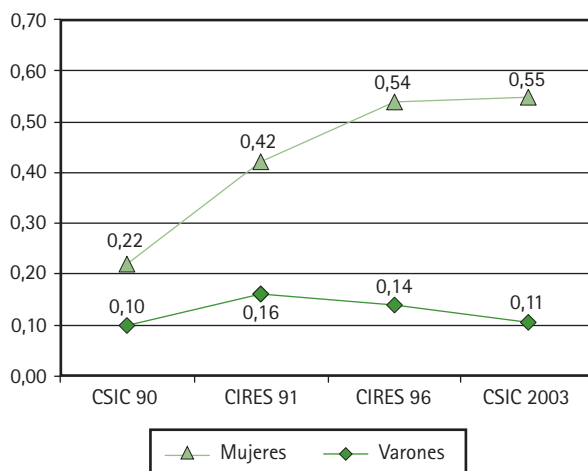
Fuente: elaboración propia sobre datos de las encuestas señaladas.

- (1) *Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud* (INE, 1999).
- (2) *Panel de Hogares de la Unión Europea* (INE, 2001).
- (3) *Encuesta CSIC sobre Uso del Tiempo en España* (CSIC, 2003).
- (4) *Encuesta sobre Apoyo Informal a los Mayores en España* (IMSERSO, 2004a).
- (5) *Informe sobre el Impacto Social de los Enfermos Dependientes por Ictus* (2004).
- (6) Delicado Useros, M.V. (2006). "Características sociodemográficas y motivación de las cuidadoras de personas dependientes. ¿Perfiles en transición?" *Praxis sociológica* n° 10, vol., pp. 200-234.
- (7) *Encuesta sobre Empleo del Tiempo Libre y Uso de los Medios de Comunicación en España* (CIS, *Estudio n° 1.709*, 1987). Tiempo correspondiente sólo a cuidadoras. Datos extraídos de Ramos (1990).
- (8) *Encuesta de Empleo del Tiempo* (INE, 2002-2003).

La consolidación del cuidado informal como objeto de investigación en España podría estar relacionada, entre otros elementos, con la evolución del esfuerzo que la sociedad dedica a estas actividades. Algunas encuestas españolas han utilizado una metodología que permite indagar en la evolución del cuidado informal a adultos. Las encuestas CIRES y CSIC utilizaron una encuesta de actividades que hace posible la comparación para años diferentes. La Figura 3.1. muestra las estimaciones para España del tiempo dedicado a cuidar adultos del hogar los días laborables. La población femenina en su conjunto aumentó su dedicación global durante la primera mitad de los años noventa hasta superar la media hora diaria de dedicación, momento a partir del cual su dedicación se estabilizó. De acuerdo con estas fuentes, los hombres no han variado su dedicación a actividades de cuidado. No obstante, es difícil saber si las estimaciones varían debido a cuestiones metodológicas (por ejemplo, el diseño y tamaño de la muestra) o a una evolución real de la participación en estas actividades (por ejemplo, por factores demográficos).

FIGURA 3.1.

Evolución del tiempo dedicado a cuidado a adultos los días laborables, según sexo (población mayor de 18 años) (horas y centésimas de hora). España

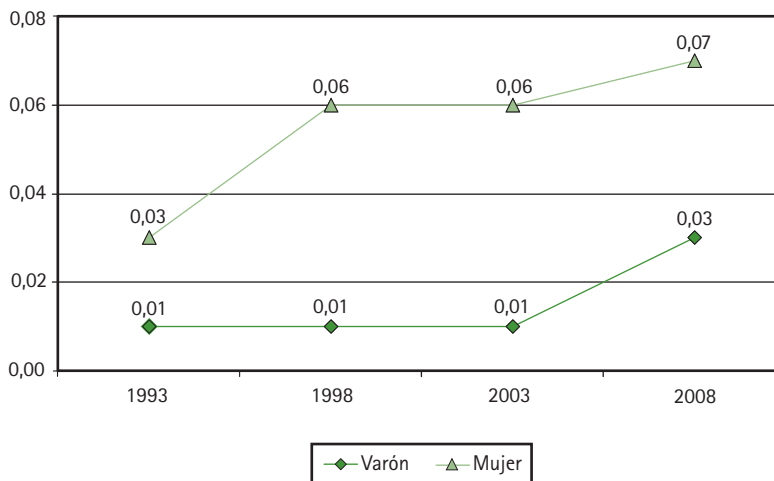


Fuente: elaboración propia a partir de los microdatos de la *Encuesta CSIC sobre Uso del Tiempo en España 2003* y sobre datos de las encuestas citadas elaborados por Durán y Zambrano y publicados en Durán (1998), "La investigación sobre uso del tiempo en España: Algunas reflexiones metodológicas", *Revista Internacional de Sociología*, Tercera Época, nº18, Septiembre-Diciembre, 1997, pp. 181-186.

Las *Encuestas de Presupuestos Temporales* desarrolladas por EUSTAT para el País Vasco son las únicas en el ámbito español que permiten un seguimiento longitudinal de la dedicación a cuidado a través de la metodología de diario. La Figura 3.2. muestra los resultados sobre tiempo dedicado a cuidado informal por el conjunto de la sociedad vasca en 1993, 1998, 2003 y 2008.

FIGURA 3.2.

Evolución del tiempo dedicado a cuidado a adultos en un día tipo, según sexo (población mayor de 16 años) (horas y minutos). Comunidad Autónoma del País Vasco



Fuente: elaboración propia sobre datos de EUSTAT (www.eustat.es).

Aunque son cifras muy pequeñas, el conjunto de las mujeres de 18 ó más años dedicaron siete minutos diarios como promedio a cuidado informal en 2008, más del doble de lo que dedicaban en 1993. Los hombres también han aumentado ligeramente su dedicación. Aunque conviene tomar los datos con precaución, tanto las encuestas CIRES y CSIC como la elaborada por EUSTAT reflejan un aumento del cuidado informal global durante las últimas dos décadas en España.

4. EL ESTUDIO DEL CUIDADO INFORMAL EN EL DISEÑO DE POLÍTICAS PÚBLICAS

La sociología pretende conocer la realidad social, con el fin último de construir, diseñar y controlar las transformaciones sociales y hacer frente a los problemas existentes. Desde su nacimiento, esta disciplina ha estado ligada al objetivo de crear una sociedad mejor. Sin embargo, hay varios elementos que dificultan la aplicación a la sociedad de los conocimientos producidos por la ciencia social. En primer lugar, en muchas ocasiones la actuación de las administraciones públicas (o su ausencia) obedece a criterios diferentes a los que apunta la investigación social, fundamentalmente de carácter ideológico o partidista⁸. En segundo lugar, es frecuente que desde el ámbito sociológico se deriven varias soluciones, en ocasiones opuestas, para un mismo problema; es decir, no se discute únicamente la inclusión o

8) Partidismo, según la RAE, es "la adhesión o sometimiento a las opiniones de un partido con preferencia a los intereses generales" (www.rae.es, 2008).

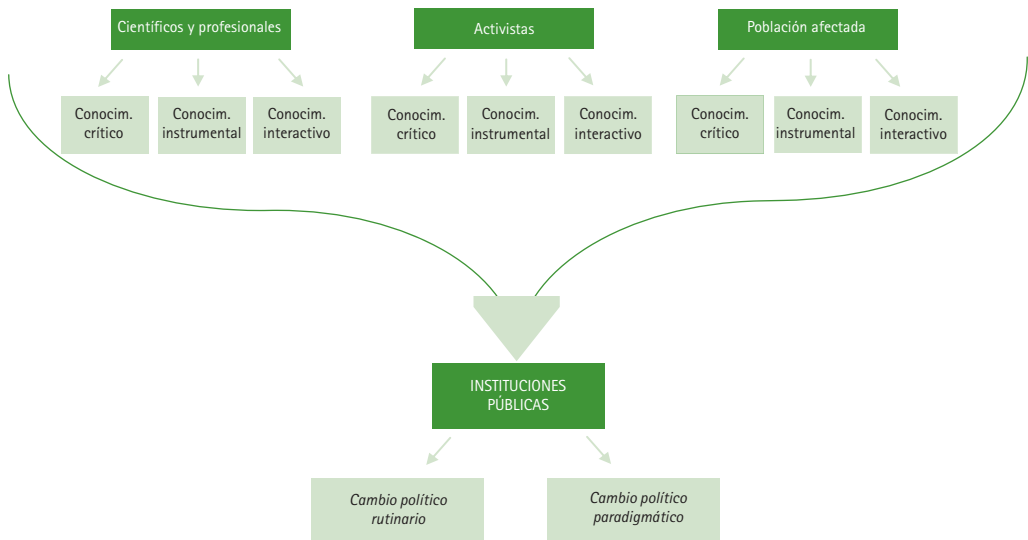
exclusión de un determinado derecho desde el sistema público, sino también las múltiples posibilidades de acción y sus potenciales efectos (Herrera Et Castón, 2003).

Aparte de lo mencionado, los programas destinados a las personas dependientes han tenido dos importantes obstáculos para lograr un mayor desarrollo: en primer lugar, hay necesidades importantes que no son visibles de cara al espacio público y, por tanto, tampoco susceptibles de ser atendidas; y en segundo lugar, la relativa escasez de investigaciones sobre las consecuencias de los estados de salud en las personas y en su entorno social ha impedido el avance y la mejora de los servicios destinados a atenderles.

Es importante diferenciar entre el análisis de los medios que las administraciones públicas utilizan para conseguir sus objetivos y el debate sobre la pertinencia de los objetivos en sí mismos. Según Bryant (2002), los nuevos objetivos en la implementación y desarrollo de políticas públicas surgen principalmente de la capacidad de influencia de tres grupos: (1) los científicos y profesionales en el estudio de las políticas públicas, (2) los activistas y (3) los sectores poblacionales afectados. Cada uno de estos agentes elabora un conjunto de ideas que resulta de la combinación de los distintos tipos de conocimiento: *instrumental* (conocimiento científico tradicional), *interactivo* (procedente del diálogo e información sobre la relación y experiencia de los miembros de la comunidad) o *crítico* (centrado en la influencia sobre la sociedad de las fuerzas políticas y económicas). Una vez construido, parte de ese conocimiento se filtra en las instituciones públicas y produce cambio político, a través de dos patrones (Bryant, 2002): (a) *cambio rutinario*, en el que se produce un aumento o extensión de las prácticas políticas ya implementadas; o (b) *cambio de paradigma*, que supone pensar la cuestión de un modo distinto a como se ha hecho hasta el momento (Figura 3.3.).

FIGURA 3.3.

Marco conceptual del proceso de cambio en la implementación de políticas públicas



Fuente: elaboración propia a partir de Bryant, 2002.

En el desarrollo de una cuestión política participan múltiples variables: la ideología de los poderes públicos, las alianzas, conflictos y luchas de poder en la comunidad política de referencia, la dinámica económica del territorio, las presiones de grupos de poder, el conjunto de ideas que circulan sobre la problemática en cuestión, la capacidad de organización de las personas implicadas (al transformar su conocimiento interactivo en conocimiento crítico) y el nivel de intervención de las personas no implicadas directamente.

En España, a partir del año 2000, la comunidad científica encabezada por la Sociedad Española de Geriátrica y Gerontología e instituciones como el Defensor del Pueblo y diferentes asociaciones de afectados, empezaron a reclamar al gobierno actuaciones para garantizar, como un derecho de ciudadanía, la cobertura de los cuidados de las personas dependientes (Escuredo, 2007). La Ley de Dependencia es fruto de este proceso de cambio, así como de un contexto político en el que el voto de los mayores es un factor fundamental en las elecciones (Bazo, 1990).

La detección de necesidades en torno a la dependencia

Uno de los cometidos de la investigación social sobre dependencia es identificar y cuantificar necesidades y demandas para que sea posible asignar recursos para su satisfacción. Si la invisibilidad, a ojos de las instituciones públicas, de las condiciones de vida en las que viven algunos mayores es preocupante, la invisibilidad de la difícil situación de muchos cuidadores informales es mucho más pronunciada.

Uno de los principios en los que se inspira la Ley de Dependencia es "la valoración de las necesidades de las personas, atendiendo a criterios de equidad, para garantizar la igualdad real". Equidad puede ser definida como la disposición del ánimo que mueve a dar a cada uno lo que merece, y merecer es "hacerse digno de premio o castigo"⁹. De este modo, el principio en que se inspira la ley puede redefinirse como sigue: "La valoración de las necesidades de las personas, atendiendo a criterios de lo que se considera digno de ser satisfecho, para garantizar la igualdad real". ¿Son las necesidades de los cuidadores informales dignas de ser satisfechas? Desde nuestro punto de vista la respuesta es claramente afirmativa.

Los objetivos de las políticas se fundamentan en la detección de necesidades en una población. Una vez establecidos los objetivos se procede al diseño de medidas concretas, que se aplican en función de las expectativas respecto a su eficacia y eficiencia. La eficacia (o el grado en que contribuyen a cubrir los objetivos) equivale a la diferencia entre el nivel de necesidad inicial y el nivel de necesidad tras la aplicación de la medida. Su eficiencia se evalúa relacionando su eficacia con su coste:

$$\text{EFICACIA} = \text{Necesidades antes del servicio} - \text{Necesidades tras el servicio}$$

$$\text{EFICIENCIA} = \text{Eficacia servicios} / \text{coste de servicios}$$

La definición de las necesidades está en el origen del diseño y de la evaluación de las políticas públicas. Los indicadores para la detección de necesidades de los que se sirven las administraciones públicas

9) www.rae.es, 2008.

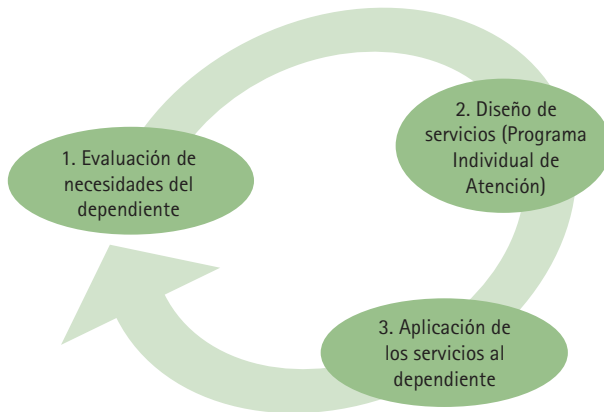
han sido institucionalizados por su publicación en el BOE¹⁰, en el Baremo de Valoración de los grados y niveles de Dependencia (BVD):

- a) Nivel y grado de dependencia.
- b) Problemas en el desarrollo de tareas.
- c) Nivel de desempeño en el desarrollo de tareas.
- d) Grado de apoyo que requiere para el desarrollo de tareas.
- e) Capacidad económica del solicitante.

Tal y como describe la Figura 3.4., el primer paso en el diseño y aplicación de las políticas es evaluar las necesidades susceptibles de atención, en este caso, de las personas dependientes. Una vez realizada esa evaluación se diseña el Programa Individual de Atención (PIA), a través del que se establece el conjunto de medidas a aplicar en el caso concreto. Finalmente, se ponen en marcha las actuaciones prescritas, que han de ser evaluadas periódicamente para conocer su eficacia.

FIGURA 3.4.

*Fases en el diseño y aplicación de políticas públicas de atención a la dependencia.
Los dependientes como objeto de las políticas*



Fuente: elaboración propia.

Desde nuestro punto de vista, el modelo actual de atención a las personas mayores dependientes tiene las siguientes premisas implícitas:

1. La dependencia de un individuo genera necesidades sólo para ese individuo.
2. Las políticas de atención a la dependencia se dirigen a individuos aislados.

10) BOE nº 96 de 21 de abril de 2007.

3. Un cambio en las necesidades de la persona dependiente no implica un cambio en las necesidades de su entorno social (por tanto, el entorno de la persona dependiente no se verá afectado por las políticas aplicadas).

Junto con las ayudas técnicas, las ayudas personales constituyen un elemento fundamental en la autonomía de las personas dependientes y su calidad de vida. Sin embargo, el BVD sólo tiene en cuenta las ayudas técnicas para valorar la dependencia. La ley indica que la prioridad en el acceso a los servicios y la cuantía de las prestaciones dependerán del grado y nivel de dependencia del solicitante y, a igual grado y nivel, por su capacidad económica. Los criterios para priorizar el acceso a los servicios se basan únicamente en la persona dependiente, a pesar de que su disfrute también tiene consecuencias en su entorno social.

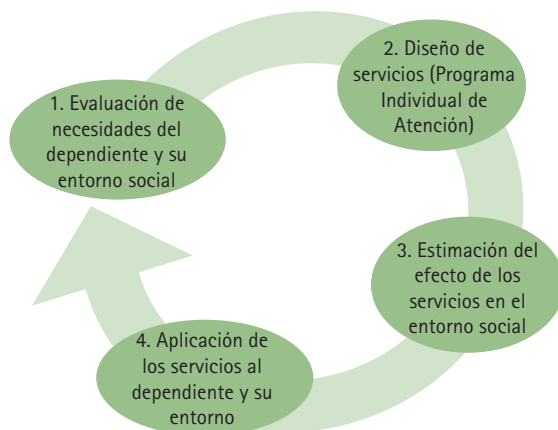
Desde nuestro punto de vista, los criterios para la provisión de servicios deben considerar también la situación de los cuidadores informales y del resto de la red social del receptor. La elaboración del PIA debería prever el impacto que la aplicación de los servicios tendrá en su entorno social y tener en cuenta no sólo la opinión de las personas dependientes (aunque indudablemente es la prioritaria), sino también la de los potenciales cuidadores informales. Es necesario introducir las necesidades del entorno social en los objetivos de las políticas públicas, lo que exige redefinir las premisas del modelo de atención del modo siguiente:

1. La dependencia genera necesidades en el individuo que la experimenta y en su entorno social.
2. Las políticas de atención a la dependencia se dirigen a personas en entornos sociales diferenciados.
3. Un cambio en las necesidades de la persona dependiente implica un cambio en las necesidades de su entorno social.

Para ser coherentes con este planteamiento, la detección de necesidades ha de integrar indicadores sobre el entorno social en el diseño y evaluación de las medidas. Los indicadores actuales podrían complementarse con el tamaño de la red de cuidado de la persona dependiente o la situación socioeconómica de los cuidadores informales. Sería positivo también evaluar el posible impacto de la aplicación del servicio a través de otros indicadores, como la repercusión del servicio en la salud y en la situación laboral y económica de las personas del entorno a corto, medio y largo plazo. El modelo de diseño y aplicación de las políticas públicas quedaría como muestra la Figura 3.5.

FIGURA 3.5.

*Fases en el diseño y aplicación de políticas públicas de atención a la dependencia.
Los dependientes y su entorno como objeto de las políticas*



Fuente: elaboración propia.

La inclusión del entorno social de las personas dependientes en el diseño de actuaciones lo hace notablemente más complejo. Sin embargo, serán políticas más eficaces en la satisfacción de las necesidades de las personas dependientes y de quienes les rodean, y darán lugar a un sistema de atención más eficiente desde el punto de vista no sólo económico, sino también social y humano.

En cualquiera de los casos, la Ley de Dependencia generará un cambio en la implementación de políticas públicas. Su articulación final desvelará si este cambio será rutinario, es decir, hasta qué punto persistirá la omisión de la situación de los cuidadores informales en el diseño de medidas colectivas; o si el cambio será paradigmático, esto es, si habrá un giro hacia una mayor libertad de elección de los cuidadores informales y hacia la igualdad efectiva entre hombres y mujeres en el cuidado.

Capítulo 4. Factores sociodemográficos y contexto social del cuidado informal: el estado de la cuestión

“La enfermedad es un huésped no invitado que debe ser incorporado a la vida familiar”

Rolland, (1999: 251)

La literatura sobre el cuidado informal a mayores ofrece cierto consenso al señalar los factores más relevantes en el estudio del cuidado informal: la situación de salud, el género, la edad y la relación de parentesco son elementos que se consideran en la mayoría de investigaciones. Además, hay otras variables a las que se atribuye diferente importancia en función del aspecto del cuidado que se desea estudiar, de la perspectiva de la investigación y de la información disponible. Cabe resaltar las de carácter socioeconómico, como la relación con la actividad económica del cuidador, el nivel de estudios o los ingresos del hogar; y variables relativas al contexto social, como el tipo de familia, de hogar o la existencia de cuidados formales en el entorno. Se han señalado también, aunque de forma más minoritaria, factores como el contexto cultural (Seltzer & Heller, 1997), la raza (Lefley, 1997) o la historia de la relación entre cuidador y receptor (Walker *et al.*, 1995).

La investigación sobre cuidado informal ha atribuido a las variables individuales de cuidador y receptor un gran protagonismo explicativo, aunque no resulta sencillo ponderar de modo preciso el efecto de los factores individuales por separado, debido a la compleja interacción que se produce entre ellos y a la influencia de variables de contexto. Una mejor comprensión del fenómeno del cuidado informal implica intentar desenredar el efecto de los diferentes tipos de variables, aunque no es tarea fácil. Como señala Herrera, “cualquier tipo de asistencia elaborada y quien propiamente la produce son factores interconectados” (Herrera, 1998: 260).

1. LA EDAD Y LOS CICLOS FAMILIARES

Las capacidades biológicas y el rol social varían según la edad. Cada fase vital tiene unas exigencias particulares, derivadas de la relación con la actividad económica y la vida familiar, que influyen y se ven influidas por el cuidado informal. La posición en el ciclo vital es fundamental para entender los diferentes usos del tiempo (Gershuny, 2000; Lawton, Moss, Winter *et al.*, 2002), y se ha señalado como la variable más significativa en las actividades que se desarrollan y el tiempo que se les dedica (Harvey *et al.*, 1984, en Del Barrio, 2007). La edad afecta al nivel de actividad individual (Pentland & McColl, 1999b) y a las actividades que los individuos consideran significativas (Morgan & Jongbloed, 1990).

Existen pruebas de que participan en el cuidado individuos de todas las edades, incluidos los menores de edad, aunque es más frecuente que las redes de cuidado estén formadas por personas de edades intermedias (Fast, Keating, Otfinowski *et al.*, 2004). La edad de cuidador y receptor están en relación con su salud, su posición en la familia, su situación respecto al empleo y el tiempo que dedican a cuidar. Los cuidadores de edades más avanzadas sufren en mayor medida las consecuencias negativas del cuidado en sus diferentes dimensiones (salud, relaciones sociales y situación económica), aunque Montgomery (1985) halló que a medida que aumenta la edad de los cuidadores disminuía su carga subjetiva.

La edad está en conexión directa con las relaciones intergeneracionales e intrageneracionales. Las relaciones intergeneracionales se producen entre la persona mayor y aquellos que son sustancialmen-

te más jóvenes (Chappel, Strain & Blandford, 1986). Las relaciones intrageneracionales se desarrollan frecuentemente entre pares, con quienes se comparte no sólo edad, sino también status social. Los cuidadores jóvenes suelen ocuparse de su padre o su madre estableciendo un vínculo intergeneracional, mientras que los cuidadores de mayor edad lo hacen de su cónyuge o, en circunstancias más excepcionales, de sus hermanos, primos o amigos –relaciones intrageneracionales–.

El cuidado ha sido estudiado como una forma de apoyo que tiene consecuencias en las relaciones intergeneracionales. Así, se ha hablado del "modelo de la solidaridad intergeneracional" y del "modelo de la ambivalencia intergeneracional" (Bazo, 2002). El primero se refiere a las relaciones de apoyo mutuo que se establecen entre generaciones y el segundo a las potenciales tensiones y contradicciones que resultan de su interacción. Ambos modelos permiten interpretar las consecuencias del cuidado en la relación entre generaciones en dos dimensiones: (a) a nivel de la estructura social y las normas, y (b) a nivel subjetivo, en términos de emociones y motivaciones.

Generalmente, los cuidadores más jóvenes hacen frente a cargas más diversas, llegando en algunos casos a atender demandas de cuidado de la misma generación (cónyuges), de la generación anterior (padres) y de generaciones posteriores (hijos o nietos). La diversidad de demandas de cuidado informal en un mismo periodo está relacionada con el aumento en la percepción de carga (Call *et al.*, 1999). Las mujeres entre 40 y 60 años que se enfrentan a demandas de atención de diverso origen han sido conceptualizadas como la "generación sándwich" (Delicado Useros, 2006).

Los ciclos vitales de los individuos están estrechamente conectados con los ciclos familiares. Una familia formada por un matrimonio joven e hijos pequeños tiene necesidades muy diferentes veinte años después, cuando los hijos están en la antesala de la emancipación, o cuarenta años después, cuando los hijos ya han tenido descendencia y sus padres necesitan cuidados a la salud.

En relación con la enfermedad, algunos autores atribuyen a la institución familiar el funcionamiento de un sistema social¹ que seguiría un principio de homeostasis². Este principio actuaría "para que el sistema familiar trate de encontrar el mejor ajuste entre las necesidades del miembro enfermo y el resto del sistema familiar, buscando el equilibrio entre prestar los mejores cuidados al enfermo y, si es posible, salvaguardar la vida personal, familiar, social y laboral del resto de la unidad de convivencia" (Martínez Román, 2002: 151).

En la evolución de la familia se conjugan fuerzas centrífugas y centrípetas a lo largo del tiempo (Lefley, 1997; Rolland, 1999). Las fuerzas centrífugas son aquellas por las que la familia tiende a disgregarse; un ejemplo es el emparejamiento de los hijos, que generalmente desemboca en un distanciamiento de la familia de origen. Las fuerzas centrípetas son aquellas que tienden a unir y consolidar la unidad familiar. La hipótesis es que los familiares de enfermos crónicos mantienen una orientación centrípeta en sus relaciones familiares a lo largo de la enfermedad.

1) Sistema: "Conjunto de reglas o principios sobre una materia racionalmente entrelazados entre sí" (www.rae.es, 2007).

2) La homeostasis es un concepto muy utilizado por la Teoría de Sistemas y hace referencia a la "autorregulación de la constancia de las propiedades de otros sistemas influidos por agentes exteriores" (2ª acepción) (www.rae.es, 2007).

La falta de armonía en la familia contribuye de manera significativa al aumento de la carga global de cuidados (Losada, Montorio, Izal & Márquez, 2006). Desde el punto de vista de los mayores, algunas investigaciones apuntan que es probable que los conflictos familiares reduzcan el apoyo a las personas que requieren ayuda (Kahana & Young, 1990). Así pues, el conflicto o ausencia de armonía familiar tiene consecuencias negativas en el receptor de los cuidados, que recibe menos apoyo, y en el cuidador, que percibe una mayor carga. Es posible que un contexto familiar con relaciones deterioradas desemboque en una falta de reconocimiento de la labor del cuidado.

El hecho de tener otras cargas familiares (como las filiales) además de los mayores dependientes, tiene consecuencias importantes en la provisión de cuidado y en la vida de los cuidadores. A pesar de que los niños generan mucho trabajo doméstico, su presencia tiene también efectos positivos. Call *et al.* (1999) asocian la convivencia con niños con una reducción del sentimiento de aislamiento y los consideran una fuente de compañía, apoyo y contacto de cuidadores y receptores. Sin embargo, estos autores afirman que tener niños en casa no tiene especial relevancia en la percepción de carga. El papel de los niños y adolescentes en el cuidado informal de personas mayores apenas ha sido estudiado por la literatura por su carácter minoritario y la dificultad de su investigación.

2. LA SITUACIÓN DE SALUD Y LAS ETAPAS DE LA ENFERMEDAD

La amplitud en la gama de discapacidades es la principal causa de que el fenómeno del cuidado informal tenga un carácter tan heterogéneo. El tipo de discapacidad y el grado de dependencia de la persona a la que se cuida son determinantes fundamentales de la intensidad y el tipo de cuidado, y constituyen el mejor indicador para representar la necesidad de cuidado (Call *et al.*, 1999). Algunas investigaciones señalan que son precisamente los mayores con dificultades más pronunciadas quienes tienen redes de apoyo social más reducidas, más débiles y menos diversas (Keating *et al.*, 2003; Puga, 2007), pues tienen más probabilidades de haber perdido al cónyuge y a los miembros de la misma generación, o de que éstos también tengan dificultades para mantener vínculos sociales.

Ambos indicadores, grado y tipo de discapacidad, influyen en la idea de cuán necesaria es la ayuda y cuán satisfecho con ella está el receptor (Call *et al.*, 1999). Cuanto más grande es la necesidad de cuidado (salud y estatus funcional deficientes), mayor reconocimiento social tiene el cuidado y menor es la percepción de la carga, independientemente de la cantidad de cuidado provista (Call *et al.*, 1999). La identidad del cuidador también se ve afectada por el grado de dependencia: los varones atienden generalmente discapacidades de carácter leve y es más frecuente que las mujeres se ocupen de situaciones con mayor carga de cuidado (Bittman *et al.*, 2004).

Los efectos de la ayuda en el cuidador dependen también del grado y tipo de discapacidad de la persona cuidada (Lefley, 1997; Walker *et al.*, 1995). El nivel de necesidad de la persona cuidada incrementa el valor del tiempo dedicado al cuidado y reduce el valor del tiempo invertido en trabajo pagado u ocio (Sarasa & Mestres, 2007). Por ello, los cuidadores invierten menos tiempo en ellos mismos cuando la necesidad de atención del familiar es mayor (Montoro Rodríguez, 1999).

Existe una relación significativa entre el estado de salud y la percepción subjetiva de soledad: las personas más enfermas se sienten más solas, y viceversa (Bazo, 1990). Ello explica la importancia del apoyo emocional y psicológico en el cuidado informal a personas dependientes. En muchas ocasiones, los cuidadores son el único vínculo social y afectivo con el mundo más allá del hogar. A su vez, una parte de los cuidadores están enfermos o tienen discapacidades. En esos casos suele producirse un apoyo mutuo y no es fácil distinguir quién cuida a quién, especialmente entre parejas donde ambos experimentan discapacidades (Otero *et al.*, 2006).

Walker *et al.* (1995) han puesto en duda que el nivel de discapacidad sea determinante en la configuración y consecuencias del cuidado. Estos autores consideran que, generalmente, los investigadores no hallan correspondencia directa entre el estado de salud de la persona dependiente y el estrés del cuidador, y que los estudios sobre correlación entre consecuencias negativas del cuidado y tipo y nivel de discapacidad han producido resultados inconsistentes (Walker *et al.*, 1995). Por otro lado, se ha señalado que el grado de dependencia no está asociado con el nivel de reciprocidad existente en la relación (Dwyer *et al.*, 1994). El hecho de que la persona cuidada corresponda material o simbólicamente al cuidador no depende sólo de sus capacidades físicas, sino que hay que acudir a otras variables para explicar por qué y cuándo se produce esa correspondencia.

Sí parece haber consenso en que el cuidado de una persona con discapacidad mental es más estresante que el cuidado de una persona con discapacidad física. En esa línea, Seltzer *et al.* (1997) encontraron que el tipo de discapacidad tiene especial importancia en la definición del contexto del cuidado y en la determinación de los predictores del bienestar psicológico de los miembros de la familia. Baltar *et al.* (2006) concluyeron que los cuidadores de personas con demencia informaban de una peor salud y de una mayor interferencia en su vida cotidiana que quienes cuidaban enfermos con discapacidad funcional, y que el apoyo social recibido por el cuidador es menor en casos de demencia que en casos de dependencia funcional. Cabe preguntarse hasta qué punto esta diferencia es consecuencia únicamente del desgaste psicológico del cuidador o si también entra en juego la visibilidad social de cada tipo de discapacidad. La ya citada investigación de Montoro Rodríguez (1999) halló que los cuidadores de personas con problemas cognitivos soportaban una mayor carga emocional.

Las etapas de la enfermedad y las demandas de cuidado

El cuidado es parte de un proceso que está sujeto a la evolución de la enfermedad y a los ciclos vitales de cuidador y receptor (Kahana & Young, 1990). Es necesario entender las enfermedades crónicas, la discapacidad y el cuidado informal como procesos en desarrollo con puntos de referencia que marcan diferentes fases (Call *et al.*, 1999), con características particulares: la carga tiene diferentes efectos a lo largo del tiempo y los roles sufren cambios relevantes durante la evolución de la situación. Las referencias temporales no tienen por qué ser cronológicas, sino que pueden consistir en hitos o acontecimientos que han marcado la evolución de la relación de cuidado. Los actores tienen como punto de referencia el estado de la relación antes de la existencia de la dependencia física, pero una vez que la demanda de cuidados se desencadena, la relación entre el cuidador y receptor se reevalúa y modifica.

La dimensión temporal es un elemento central en las enfermedades crónicas (Rolland, 1999). El cuidado informal a personas mayores suele ser un proceso sostenido en el tiempo que se extiende varios años. Las consecuencias del cuidado no tienen la misma incidencia al comienzo –cuando se desencadena la demanda de cuidados– que al final de la relación de cuidado –cuando la muerte del familiar es inevitable–. La aprehensión del carácter procesual del cuidado ha sido considerado uno de los desafíos en su estudio (Montoro Rodríguez, 1999).

La mayoría de los estudios sitúan el promedio de tiempo de cuidado en al menos 5 años (Delicado Useros, 2006; Durán, 2004; IMSERSO, 2005; Montoro Rodríguez, 1999). La duración del cuidado está relacionada con el vínculo entre cuidador y receptor: los cónyuges, hermanos/as e hijas cuidan durante mucho más tiempo que otros familiares o instituciones. La cercanía de parentesco y el pertenecer a la misma generación son elementos determinantes en la perdurabilidad del cuidado informal.

Las primeras demandas de cuidados, que no interfieren en otras esferas de la vida del cuidador (o lo hacen mínimamente), se proveen con un escaso coste; sin embargo, cuando la carga de cuidado es muy alta, cada unidad añadida supone un gran esfuerzo (aumento del coste marginal). No es lo mismo analizar la relación de cuidado informal al principio que al cabo de unos años o cuando ya se vislumbra el desenlace. En esta línea, Abengoza y Serra (1997, en Losada Baltar *et al.*, 2006) hallaron una relación significativa entre el tiempo que los cuidadores informales de personas con demencia llevan cuidando y el aumento de las discusiones familiares.

Cada etapa de la enfermedad demanda del cuidador un tipo específico de atención, que depende de la capacidad de comunicación y afecto que el paciente muestre o sea capaz de desarrollar (Montoro Rodríguez, 1999). Rolland genera una tipología que agrupa las enfermedades de acuerdo con sus similitudes y diferencias en sus patrones psicosociales. Describe tres fases en la evolución psicosocial respecto a las enfermedades crónicas, a las que hemos añadido una cuarta:

1. *Fase de crisis*: periodo en el que se manifiestan los síntomas y momento en que se produce el reajuste y el plan de tratamiento y de asistencia. Este periodo implica la realización de numerosas tareas, que incluyen:
 - a. Creación de un significado sobre la enfermedad para mantener una sensación de control de la situación.
 - b. Proceso de afligimiento por la pérdida de la identidad del familiar antes de la enfermedad. En las discapacidades sobrevenidas siempre se produce un luto (*mourning*) por la persona que era antes de la misma. En las congénitas también se produce, pero en menor medida, por la persona que podría haber sido y nunca será (Lefley, 1997).
 - c. Aceptación de que la situación permanece en el tiempo.
 - d. Organización a corto plazo para dar respuesta a la crisis, mientras la familia desarrolla mecanismos para hacer frente a la incertidumbre o a la amenaza de la pérdida.
 - e. Aprendizaje para convivir con los síntomas y tratamientos de la enfermedad.

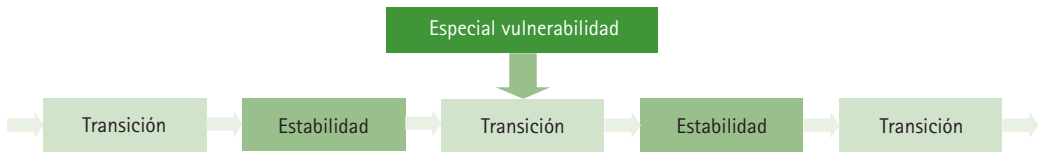
- f. Establecimiento de una relación de trabajo con profesionales e instituciones. Los primeros encuentros y consejos dados en este periodo pueden considerarse el "marco del suceso" (*framing event*). Las familias aprenden las conductas transmitidas por los profesionales.
2. *Fase crónica* (el largo trayecto o *long haul*): periodo marcado por el ritmo de la enfermedad: episódica, constante o progresiva. Es la vivencia cotidiana de la enfermedad crónica, en la que existe el peligro de que:
 - a. El cuidador informal sufra *burnout* (se quema).
 - b. Las relaciones con familiares se deterioren.
 - c. Se vulnere la autonomía e intimidad de enfermo y cuidador.
 - d. No se redefinan adecuadamente los objetivos en desarrollo de cuidador y receptor con los límites de la enfermedad.
 3. *Fase terminal*: las familias que se adaptan mejor a esta fase son aquellas que son capaces de transformar sus perspectivas de control de la enfermedad a un proceso satisfactorio de "dejarle ir" (*letting go*).
 4. *Fase de interpretación*: aunque Rolland no la establece, sería posible añadir una cuarta fase, que se produce una vez finalizada la convivencia con el enfermo -tras su muerte o institucionalización-. Se trata del periodo en el que los familiares interpretan, con una mínima distancia temporal, lo sucedido durante las etapas anteriores. El sentido que se otorga a la experiencia del cuidado *a posteriori* es determinante desde el punto de vista del bienestar del cuidador en el futuro. En este sentido, Rolland señala que es primordial entender las creencias y herencias multigeneracionales que guían tanto la construcción de significados de los problemas de salud, como las relaciones de cuidado³.

La interacción de los ciclos individuales, familiares y de la enfermedad

Rolland señala que las fases se enlazan a través de periodos de transición, que se producen cuando las familias reevalúan el ajuste entre la estructura de su vida anterior y las demandas de la enfermedad en desarrollo. Estos periodos de transición, en los que se produce el acoplamiento entre los ciclos de la enfermedad, la familia y los individuos, se caracterizan porque suponen un mayor grado de vulnerabilidad (Figura 4.1.). La enfermedad y discapacidad tienden a llevar los procesos individuales y familiares hacia situaciones de transición y de mayor cohesión (Rolland, 1999). Son momentos en los que la familia y los individuos buscan fórmulas para adaptarse a los nuevos desafíos de la dependencia.

3) Este autor enfatiza la importancia de las creencias sobre la salud en la familia, pues "un primer desafío para la familia es la creación de un significado para la experiencia de la enfermedad que promueva una sensación de competencia y control" (Rolland, 1999: 251). Resalta también la relevancia de creencias sobre la normalidad, la relación cuerpo-mente, el control y dominio, el optimismo y el pesimismo, los significados de salud, las causas y consecuencias de la enfermedad, y los rituales familiares relacionados con la salud y la muerte.

FIGURA 4.1.

Vulnerabilidad y adaptación de las familias cuidadoras

Fuente: elaboración propia.

De este modo, el proceso del cuidado es el resultado de la conjunción de tres ciclos: el de la enfermedad-discapacidad, el individual (de cuidador y receptor) y el familiar. De esa interrelación resultan diferentes fases marcadas por el estado de la relación entre cuidador y receptor. Para evaluar la relación de cuidado es necesario, por tanto, evaluar las características de la familia, las situaciones personales y los tipos de demanda (física y psicosocial) fruto de la discapacidad. No es importante sólo la frecuencia o la cantidad de recompensas o costes, sino el momento en que se producen durante el proceso dinámico de la relación de intercambio (Molm, 1991: 481).

En España se han encontrado pocas investigaciones longitudinales sobre cuidado informal. Una de ellas es la desarrollada por Otero *et al.* (2006), que entrevistaron dos veces a una muestra de cuidadores en el intervalo de un año (1996 y 1997). La principal dificultad para extraer resultados concluyentes es el escaso tamaño muestral (194 cuidadores) y, sobre todo, la elevada tasa de abandono del seguimiento, en torno a un tercio del total de la muestra, que muestra la dificultad técnica de una investigación de estas características. Sus resultados demuestran la importancia de la actividad social en el mantenimiento de una vida saludable.

Otra interesante investigación es la desarrollada por Rivera Navarro (1999a), que analizó, entre otras cuestiones, la evolución del apoyo recibido por una población de mayores con demencia en 1994/1995 y en 1996 (132 en la primera oleada, de los cuales 97 fueron estudiados también en la segunda). Entre los resultados más relevantes, se observó un incremento de la demanda de ayuda por el aumento de la severidad de la demencia, lo que implicó a su vez más tiempo de cuidado, un mayor deterioro del estado de salud de los cuidadores, más apoyo durante la noche y más cuidadores que consumían sedantes o tranquilizantes. En general, los cuidadores sobrecargados intensamente pasaron del 56% al 70% entre una y otra oleada.

3. LOS ROLES DE GÉNERO

El género es el conjunto de aspectos sociales de la sexualidad, es decir, los comportamientos y valores asociados al sexo, independientemente del sexo biológico real. El individuo, en función de su posición

en la estructura social, y a través de un proceso de autoidentificación e heteroidentificación⁴, desarrolla diferentes conductas, experiencias, percepciones y expectativas sociales. Es lo que se conoce como rol social. Los comportamientos y actitudes sociales que desarrollan los individuos a partir de su sexo biológico constituyen su rol de género.

Bazo y Domínguez-Alcón (1996) plantean que el origen del cuidado está en una especie de imperativo social, que se interioriza como coerción moral (Bazo y Domínguez-Alcón, 1996). Los roles que se desarrollan en la familia interaccionan dinámicamente con los roles desarrollados en el resto de instituciones. En el contexto del cuidado, las relaciones intra-familiares están condicionadas fundamentalmente por tres tipos de expectativas: (1) las que derivan de la posición en la familia de cuidadores y receptores, (2) las que derivan del género y (3) las que provienen de las relaciones de intercambios pasados entre los miembros. Se ha argumentado que el cuidado informal no es más que la intensificación de un patrón de ayuda preexistente en las relaciones intergeneracionales y de género (Walker & Pratt, 1991).

El trabajo de cuidado informal ha sido y es desarrollado fundamentalmente por mujeres, y se ha demostrado que las personas mayores dependientes con redes sociales en las que predominan mujeres reciben más cuidado que aquellas con redes predominantemente masculinas (Fast *et al.*, 2004). Las mujeres dedican más tiempo y se ocupan de actividades más complejas y de la coordinación general del apoyo (Bittman *et al.*, 2004). El porcentaje de mujeres entre los que cuidan alcanza el 84% (IMSERSO, 2005). El género no sólo influye en la actividad de cuidado, sino que opera intensamente en la distribución temporal de todas las actividades de la vida cotidiana, tanto en la esfera privada como en la pública, algo que ha sido demostrado por los estudios sobre uso del tiempo (Bittman, Fisher, Hill *et al.*, 2005; Durán, 1997a; Gershuny, 2000; Ironmonger, 2004).

En la literatura antropológica queda ampliamente constatado que la polarización entre el ámbito productivo y reproductivo está todavía presente en la sociedad, así como la fuerte vinculación de la mujer a este último. Esta relación conecta la labor del cuidado con el colectivo femenino, pues dicha actividad se produce fundamentalmente en el hogar, ya sea propio o ajeno (Martínez Veiga, 1995). Continúan muy extendidas las creencias tradicionales sobre las funciones de las mujeres como proveedoras naturales de cuidado (Bazo, 1998; Olson, 2003; Ungerson, 1987), que supuestamente atesoran un instinto natural para este tipo de trabajo (Bazo & Ancizu, 2004). El efecto de la interiorización del rol de género se refleja en las diferencias motivacionales del cuidado (Bazo, 1998), y en aquellos estudios que demuestran que muchas de las mujeres que realizan trabajo no remunerado para otros describen su situación como justa y satisfactoria (Walker *et al.*, 1995).

Las mujeres mayores tienen niveles más severos de discapacidad debido a su mayor esperanza de vida y a menores niveles de ingresos e instrucción (Castejón, Esparza & Abellán, 2007), y disponen de redes sociales menos tupidas y diversas (Puga, 2007), lo que hace más difícil hallar cuidadores principales en el entorno inmediato y aumenta la probabilidad de experimentar situaciones de infracuidado.

4) Autoidentificación es el proceso de construcción de la identidad "para sí" (para el propio individuo o grupo), y heteroidentificación la atribución de características identitarias a un individuo por otro/s (Gómez Esteban & Prieto, 2008: 149).

La idea misma de discapacidad está condicionada por el género. Un buen ejemplo lo proporcionan los mayores varones que enviudan y se enfrentan a la realización de tareas domésticas que antes desarrollaban sus esposas. Parte de ellos no han realizado nunca algunas de estas actividades (Pérez Ortiz, 2006), por lo que inicialmente no saben cómo enfrentarse a ellas. Aunque en este caso no existe discapacidad física, sí hay una discapacidad cognitiva cuyo origen es puramente social. No obstante, la experiencia del cuidado tiene un gran potencial como transformadora de las identidades de género. En este sentido, Rolland (1999) apunta a que cuando el hombre es recluido en el hogar por una discapacidad entra en un contexto casi exclusivo de la mujer, posibilitando una redefinición de roles de género.

La vinculación entre cuidado informal y género depende de cuestiones culturales, pero también de la estructura del mercado de trabajo. Las mujeres son identificadas como una categoría laboral secundaria en relación con los varones (Gómez Esteban & Prieto, 1998), y hoy día el mercado ofrece menos alicientes a las mujeres (salario, estatus, etc.): si hubiera más y mejores oportunidades laborales para ellas, el coste de oportunidad del cuidado informal aumentaría y su dedicación a esta actividad se reduciría (Sarasa & Mestres, 2007).

¿Diferentes efectos del cuidado para hombres y mujeres?

Se ha sugerido que el cuidado puede tener efectos diferentes para mujeres y para hombres (Walker *et al.*, 1995). Las mujeres cuidadoras parecen sufrir más costes que los hombres cuidadores, incluso aunque se controle la cantidad y el tipo de cuidado (Starrels *et al.*, 1997). El origen de los diferentes efectos para hombres y mujeres podría estar en que los primeros tienen una aproximación más directiva al cuidado, lo que les otorga una percepción de mayor control y más sentimientos de eficacia personal (Russell, 2001). Las mujeres, en cambio, podrían estar más influidas por normas ligadas a las responsabilidades del cuidado a otros.

Con respecto al tipo de relación que se construye entre el receptor y el cuidador, Raschick (2004) halló que el apoyo psicológico de la persona cuidada hacia el cuidador es más apreciado por los cuidadores varones, debido a que éstos son más proclives a sentirse aislados y abandonados en el desarrollo del cuidado. No obstante, Walker *et al.* (1995) señalan que pocos estudios tienen en cuenta la cantidad de cuidado en el análisis de las diferencias en el estrés de hombres y mujeres, lo que arroja dudas sobre si las consecuencias del cuidado en hombres y mujeres difieren una vez controlada esta variable.

La relevancia del género en el estudio del cuidado informal se encuentra en permanente evaluación. Algunos autores señalan que la creciente participación de los varones en esta actividad ha hecho que el cuidado no sea ya algo distintivamente femenino (Fine & Glendinning, 2005), y hay investigaciones que señalan que los cónyuges que son cuidadores principales suelen invertir cantidades similares de tiempo en cuidado y desarrollan las mismas tareas que las mujeres (Thompson 2000, en Calasanti *et al.*, 2006). Estos hallazgos ofrecen otras lentes para ver el cuidado como algo que también pueden desarrollar los hombres cuando han de hacerlo, y cuestiona las atribuciones de género sobre habilidades e influencias estructurales.

A pesar de ello, es evidente que las mujeres siguen siendo las principales proveedoras de cuidado y, por lo tanto, siguen experimentando sus principales consecuencias. Desde el punto de vista empírico, la perspectiva de género exige la consideración del cuidado no sólo como las ayudas en Actividades Básicas de la Vida Diaria (asearse, caminar, dar de comer, etc.), sino también en las Actividades Instrumentales de la Vida Diaria (limpiar, hacer la comida, etc.). De lo contrario, la cantidad y el tipo de cuidado provisto por las mujeres a personas mayores en la familia sufrirá una importante infraestimación y se ocultará una parte importante de la realidad del fenómeno.

4. EL VÍNCULO ENTRE EL CUIDADOR Y LA PERSONA DEPENDIENTE

La literatura gerontológica ha promovido la distinción entre el cuidado de familiares y de no familiares, aunque también se ha planteado la distinción entre relaciones intergeneracionales y relaciones de pares (Chappel *et al.*, 1986). El vínculo entre cuidador y receptor es una de las variables fundamentales en el estudio del cuidado informal al ser, junto con el género, uno de los predictores más importantes para asumir el rol de cuidador.

Ungerson (1987) trató de responder a la pregunta de por qué un individuo se convierte en cuidador, para lo que indagó en las razones sociales, psicológicas, ideológicas, materiales e históricas que provocan la aparición de la relación de cuidado informal. Llegó a la conclusión de que, junto a la proximidad geográfica y el género, es clave la cercanía de parentesco. En la misma línea, Rivera Navarro (1999a) halló que una mayor lejanía de parentesco de los cuidadores informales influía en la institucionalización de los mayores con demencia. Por su parte, Durán (2005), encontró que el 78% de los cuidadores de enfermos dependientes por ictus aseguraba que cuidaba porque era el familiar más próximo.

Aunque existe una gran heterogeneidad de situaciones de cuidado, es posible encontrar rasgos particulares para cada relación de parentesco en términos de duración del cuidado, intensidad o implicación emocional. La situación social actual, caracterizada por una mayor inestabilidad de las parejas, podría tener como resultado un aumento de la fuerza social de las relaciones intergeneracionales de parentesco por su mayor continuidad en el tiempo (Attias-Donfut *et al.*, 2002, en Pérez Ortiz, 2006).

Existen diferencias importantes en el vínculo entre cuidador y receptor según el género: la mayoría de los hombres tienen como cuidadores principales a sus esposas, mientras que el colectivo femenino es cuidado mayoritariamente por sus hijas y presenta una mayor diversidad de cuidadores (INE, 2002). De este modo, el sistema actual de provisión de cuidados en España está orientado a que las mujeres cuiden a los varones, y a que las mujeres sean cuidadas por sus hijas o nueras.

La situación de convivencia de cuidador y receptor está relacionada con el parentesco y el género: los varones tienen mayores probabilidades que las mujeres de convivir con su cuidador, debido a que son atendidos por su cónyuge con mayor frecuencia. Por su parte, los hijos varones cuidadores tienen más probabilidades que las hijas de convivir con su progenitor dependiente (INE, 2002). Así, el género se entrelaza con la posición familiar en la experiencia de cuidar y de ser cuidado.

Cuando los mayores delegan la toma de decisiones sobre su cuidado, lo hacen en unos familiares concretos en función de su posición familiar y su género. Roberto (1999), en su análisis del proceso de toma de decisiones en la familia, halló que las mujeres casadas prefieren que sean sus hijas quienes asuman la responsabilidad del cuidado, mientras que los varones casados optan por sus esposas y, en segundo lugar, por sus hijos. En este aspecto, el género parece ser más determinante que la relación de parentesco.

A. EL CUIDADO ENTRE CÓNYUGES

Las mujeres casadas son quienes suelen cuidar de sus maridos cuando lo necesitan. Aunque la estimación de la cantidad y calidad del cuidado según la relación cuidador-receptor es compleja, es previsible que el cónyuge cuide más tiempo y realice mayor número de actividades de apoyo que cualquier otro familiar⁵. Rivera *et al.* (1999b) hallaron que el estado civil es, junto con el sexo y el parentesco, uno de los determinantes en la elección del cuidador informal de personas con demencia.

El hecho de que los mayores sean cuidados por su cónyuge o pareja lleva consigo: (1) la cohabitación, que facilita la atención desde el punto de vista logístico; (2) una mayor intimidad en la relación interpersonal, lo que elimina barreras para la provisión de actividades de autocuidado (por ejemplo, aseo personal); (3) una mayor sincronización en los horarios, debido fundamentalmente a una situación similar con respecto al empleo; y (4) la existencia de menores cargas, pues es menos probable que tengan niños al cuidado los cónyuges cuidadores que los hijos cuidadores. Según el Colectivo IOÉ, hay tres tipos principales de relación de cuidado entre cónyuges (IOÉ & Rodríguez, 1995):

1. *Relación asimétrica, de desigualdad, donde la persona cuidada domina al cuidador.* Suele tratarse de mujeres mayores que dedican la mayor parte de su tiempo al cuidado de sus maridos. En estos casos, el cuidador está especialmente volcado en el cuidado y la comunicación atendido-cuidador está deteriorada o rota. El cuidador siente que no existe reciprocidad e incluso puede existir menosprecio del atendido hacia el cuidador. Esta relación tiene como consecuencia un alto sufrimiento del cuidador y sentimientos de culpabilidad y resignación.
2. *Relación asimétrica, de desigualdad, donde el cuidador domina a la persona cuidada.* El atendido se convierte fundamentalmente en el objeto de cuidado y se produce una excesiva dependencia del cuidador. Es también una relación deteriorada, en la que la pareja reduce su interacción y el equilibrio desaparece: el receptor no es un igual.
3. *Relación de igualdad, de reciprocidad, entre el cuidador y la persona cuidada.* Existe simetría en la relación y se comparte la situación con naturalidad. El cuidador exige la colaboración activa de la persona cuidada y la comunicación es un eje básico en la relación.

5) Los individuos casados presentan mejores indicadores de salud, seguidos por los nunca casados y, por último, por los que estuvieron casados alguna vez. Hay dos posibles razones: en primer lugar, los individuos más sanos tienen más probabilidades de casarse y de mantenerse casados durante más tiempo; en segundo lugar, por los efectos protectores de la salud propios del apoyo social que proporciona el matrimonio (Grundy & Sloggett, 2003).

La diversidad de relaciones de cuidado entre cónyuges es muy amplia y a menudo se combinan varios rasgos de los tipos propuestos por el Colectivo IOÉ. Buena parte de la simetría o reciprocidad desarrollados durante la relación de cuidado dependen del tipo de relación precedente, lo que ha sido denominado como contexto de pareja.

B. LA FILIALIDAD

La mayoría de las investigaciones señala que las hijas son las principales proveedoras de cuidado informal a mayores en España: son las que más cuidado proveen y las que más cargas asumen. El estado civil de las hijas es determinante en su participación en el cuidado informal: las que no están casadas o en pareja tienen más probabilidades de cuidar a sus padres y cohabitar con ellos que las que sí lo están (Rivera, Rivera & Zurdo, 1999).

En Estados Unidos, Silverstein, Gans y Yang (2006) hallaron que, en el caso del cuidado a madres dependientes, la conversión de las normas filiales de responsabilidad en apoyo efectivo es mucho más fuerte entre las hijas que entre los hijos⁶. En muchos casos, la preocupación por el cuidado hace que las hijas releguen sus propias necesidades a un segundo plano, con el consiguiente menoscabo en su bienestar. Algunas investigaciones han mostrado que muchas hijas renuncian tácitamente al apoyo de sus maridos u otros familiares, y asumen los costes del cuidado casi en exclusiva (Abel, 1989).

El Colectivo IOÉ resume los dos tipos principales de cuidado de hijos a padres: de desatención y de atención. Es frecuente el reproche de los hijos que atienden a sus padres hacia los hermanos que no proveen ayuda (IOÉ & Rodríguez, 1995). Walker *et al.* (1995), por su parte, diferencian cinco patrones de ayuda a los mayores por parte de sus hijos:

1. *Ayuda rutinaria*: asistencia regular y frecuente que se incorpora a las actividades de los hijos.
2. *Ayuda de apoyo (backup help)*: ayuda limitada de los hermanos con la que pueden contar los cuidadores rutinarios.
3. *Ayuda restringida (circumscribed help)*: se limita a ayudas concretas, como el apoyo financiero. Es característica de los hijos varones.
4. *Ayuda esporádica*: ayuda dada en función de las circunstancias del cuidador, y no de la persona cuidada. Es también más común entre los hijos. Las hijas proveen este tipo de ayuda sólo cuando las necesidades de los padres son mínimas.
5. *Disociación*: ocurre cuando no se puede contar con la ayuda del hijo/a. Es más común entre los varones, pero también ocurre en familias con tres o más hijas.

6) Para algunos autores se ha demostrado que la relación madre-hija es la más fuerte en las relaciones familiares (Dwyer *et al.*, 1994).

C. OTROS CUIDADORES

Hay una pequeña proporción de cuidadores familiares que no son cónyuges o hijos: nueras, hermanos y nietos, fundamentalmente. Se trata de un grupo de cuidadores muy heterogéneo (Chappel, 1991b), cuyo apoyo puede ser crucial cuando no hay otros familiares cercanos susceptibles de ocuparse de la persona dependiente. En países como Canadá se ha estimado que hasta el 22% de las redes de cuidado contienen alguna persona que no forma parte de la familia, y el 15% de las redes no contiene ningún familiar (Fast *et al.*, 2004).

En el cuidado entre hermanos suele producirse un fuerte sentimiento de empatía ("esto me puede pasar a mí"), especialmente en los casos de enfermedades mentales (Lefley, 1997). Las nueras son otro colectivo con una presencia importante. Algunas investigaciones apuntan a que, aunque la contribución de las nueras al cuidado de sus suegras/os es significativa, su ayuda es de menor intensidad y conlleva menos responsabilidad que la provista por familiares que mantienen relaciones de consanguinidad (Merrill, 1993).

Aunque no es muy amplio, hay un contingente de cuidadores que no está unido a los receptores por lazos de parentesco: amigos, vecinos o conocidos. Son relaciones que se fundamentan en parámetros diferentes al cuidado entre parientes. Los amigos o conocidos suelen realizar actividades de cuidado más instrumentales y menos relacionadas con la intimidad de los receptores, y proveen ayudas con un carácter más puntual que los familiares (Keating *et al.*, 2003). Según la EAIME 2004, el 11% de los cuidadores de personas mayores dependientes en España querría ser cuidado por un amigo o vecino en caso de no tener ningún familiar.

La definición de amigo y de amistad ha sido poco explorada en la literatura sobre el cuidado, en relación con el resto de tipos de vínculos (Chappel *et al.*, 1986), y el papel de los no familiares en el cuidado informal de personas mayores aún no ha sido bien perfilado por la investigación social (Keating *et al.*, 2003). Se ha señalado que las redes no familiares son especialmente homogéneas según la edad y que su conocimiento podría ser útil de cara al diseño de servicios de cuidado (Hagestad & Uhlenberg, 2005).

Durante la revisión bibliográfica no se han encontrado investigaciones monográficas sobre la relación de cuidado entre amigos, aunque sí existe un corpus de trabajos que la aborda de manera tangencial. Esta ausencia puede deberse, por un lado, a que se trata de un tipo de ayuda minoritaria y, por otro, a las dificultades para investigar relaciones menos estructuradas y con un carácter más puntual. Las transformaciones sociales relacionadas con la familia (movilidad geográfica, diversificación de las formas de convivencia e incorporación de la mujer al mercado laboral) podrían tener como consecuencia un aumento de este tipo de cuidado en el futuro, así como la reconversión de algunas categorías estadísticas (por ejemplo, en el caso de los matrimonios homosexuales).

D. LAS CONSECUENCIAS DEL CUIDADO SEGÚN EL VÍNCULO

La situación de dependencia en la familia conlleva frecuentemente transformaciones profundas en los roles familiares y una redefinición de las relaciones preexistentes (Pearlin, Lieberman, Menaghan *et al.*,

1981). La percepción de la carga de cuidado es distinta según la posición que ocupan los cuidadores en la familia (Call *et al.*, 1999), pero la revisión de la literatura muestra que no hay consenso sobre la relación entre posición familiar y costes del cuidado.

Aunque la mayoría de los estudios concluyen que los cónyuges y sobre todo las esposas experimentan más angustia y estrés que los hijos que cuidan, también se ha afirmado que las hijas están más angustiadas que los cónyuges cuidadores (Raschick & Ingersoll-Dayton, 2004). Montoro Rodríguez (1999) observó que los cónyuges asumen una mayor carga objetiva que los hijos cuidadores, pero que éstos perciben más demandas de cuidado que los cónyuges. En este sentido, Otero *et al.* (2006) hallaron que los cónyuges percibían menor carga de cuidados que los hijos, a pesar de que los primeros tenían peor estado de salud y peor situación socioeconómica que los segundos. Raschick (2004), por su parte, rechazó la hipótesis de que los cónyuges cuidadores tengan más costes del cuidado que los hijos.

Para algunos, las relaciones de cuidado de hijos a padres es más problemática que la relación de cuidado entre cónyuges (Kahana & Young, 1990). No está claro si la percepción del cuidado como un problema no deriva de la visibilidad de ambas situaciones: a ojos de la investigación social, las consecuencias del cuidado entre cónyuges son mucho más opacas.

Call *et al.* (1999) hallaron que la carga de cuidado de los cónyuges cuidadores estaba más afectada por necesidades emocionales que en el caso de los hijos. En la misma línea, Raschick encontró que las esposas cuidadoras requieren en mayor medida el apoyo emocional del receptor del cuidado. Esto puede deberse a: (1) que las mujeres han cuidado siempre de sus esposos, por lo que valoran la reciprocidad en los últimos años de su vida, y (2) que con frecuencia las esposas están aisladas socialmente cuando han de cuidar a sus maridos dependientes, por lo que valoran más la calidad de sus escasas relaciones sociales (Raschick, 2004). A pesar de ello, los hijos también demandan que sus padres contribuyan de algún modo a su propio cuidado. Cuando los padres no corresponden con una mínima deferencia, las relaciones intergeneracionales se tensan, y los hijos ponen mayores límites a su apoyo. Para Pyke, estos hallazgos indican que la teoría del intercambio social es válida para interpretar las relaciones intergeneracionales y el cuidado informal (1999).

Los hijos cuidadores suelen percibir más recompensas subjetivas por cuidar que los cónyuges: experimentan una intensificación de su relación con sus padres que no sucede en el caso de los cónyuges (Raschick & Ingersoll-Dayton, 2004), y en muchas ocasiones sienten que tienen la oportunidad de devolver la deuda de haber sido criados (Walker, Pratt & Oppy, 1992). Las esposas, por su parte, tienen interiorizado el cuidado como una responsabilidad que deben realizar y no como algo que merece especial reconocimiento. En cambio, para las hijas el cuidado de sus padres sobrepasa las expectativas sociales, pues su rol social primario contiene obligaciones con respecto al cuidado de sus hijos y pareja, pero no de sus padres. En este sentido, algunos autores sugieren que la relación entre padres e hijos queda fuera del círculo de intimidad, cuyas relaciones se caracterizan por haber sido elegidas voluntariamente (Giddens 1995, en Pérez Ortiz, 2006). De acuerdo con este planteamiento, las relaciones con

la familia de pertenencia no son de intimidad, mientras que las que se mantienen con la familia de procreación sí lo son.

En España, las transformaciones sociales y demográficas de los últimos años dificultan la generalización sobre los tipos de cuidado a partir del vínculo entre el cuidador y la persona cuidada. Algunos investigadores indican que no hay signos claros de que los lazos intergeneracionales en España y en los países mediterráneos se estén debilitando (Hank, 2006; Meil, 2006), y hay datos que demuestran cierta persistencia en los roles tradicionales de género (Durán & Rogero, 2004; Guillén, 1997).

5. EL CONTEXTO ESPACIAL

El cuidado informal está profundamente condicionado por las circunstancias geográficas y espaciales en que se desarrolla. A pesar de su relevancia, la literatura en este campo ha prestado atención limitada a los parámetros espaciales de la experiencia del cuidado (Joseph & Hallman, 1998). Existen varias posibilidades que condicionan el lugar donde se desarrolla el cuidado:

1. Cuidado por parte de algún miembro del mismo hogar, previamente conviviente.
2. Cambio de residencia de la persona dependiente al domicilio del cuidador. Puede existir rotación periódica del mayor en diferentes hogares. El índice de rotación se ha situado entre el 10 y el 40% de las situaciones de cuidado en España (Delicado Useros, 2006).
3. Cambio de residencia del cuidador al domicilio de la persona dependiente.
4. Rotación de varios familiares cuidadores en el domicilio de la persona dependiente.
5. Contratación de un cuidador remunerado.
6. Atención desde las instituciones públicas.
7. Desatención.

Estas opciones, que suelen combinarse o sucederse a lo largo del tiempo, pueden reducirse a dos: que cuidador y receptor residan en el mismo hogar o que lo hagan en hogares diferentes. Hay por tanto dos dimensiones espaciales que influyen decisivamente en la identidad del cuidador, en la cantidad de cuidado provisto y en las consecuencias de la ayuda: (1) la existencia o no de coresidencia de cuidador y receptor y, en caso de que no haya coresidencia, (2) la distancia geográfica o proximidad residencial entre el receptor y los familiares (cuidadores o no). La cohabitación de padres dependientes con hijos cuidadores ocurre con mayor frecuencia cuando la severidad de la discapacidad es más intensa. Los niveles de coresidencia varían sustancialmente en Europa: aquellos países en los que los servicios públicos de cuidado están menos desarrollados, como es el caso de España, demuestran los mayores índices de personas dependientes viviendo con sus cuidadores (Sarasa & Mestres, 2007).

A. EL HOGAR COMO LUGAR DE CUIDADO

El hogar del siglo XXI es un espacio multifuncional en el que se desarrollan múltiples actividades, entre las que se cuentan el trabajo pagado, la enseñanza o la introducción de nuevas tecnologías (Yantzi, 2005). Las nuevas tecnologías, por ejemplo, han convertido muchos hogares en un espacio de ocio complejo y variado, en el que se puede ver una película, un partido de fútbol o un concierto. El hogar familiar ha sido considerado un lugar privilegiado para los aprendizajes y prácticas de la ciudadanía (Morán, 2007), y su configuración y uso constituye un buen reflejo de la atribución social de derechos y deberes.

El hogar es el espacio fundamental donde se desarrolla el cuidado informal. El espacio físico y la misma idea de hogar cambian profundamente cuando se convierten en lugar de cuidado. Éste obliga a reformular la función del hogar, a tomar decisiones sobre su reestructuración espacial, la compra de nuevos equipamientos y el establecimiento de una nueva organización entre sus miembros (Yantzi, 2005). La atención a una persona dependiente supone profundas transformaciones tanto en el espacio físico (construcción de rampas, adaptación de puertas, accesorios en los baños, etc.) como en el modo de convivencia (cambio en el uso de los espacios, necesidad de compartir habitaciones, etc.). En muchos casos, los hogares incorporan, además de a la persona con discapacidad, a otros profesionales que desarrollan su trabajo en el mismo espacio. El hogar se convierte así en un lugar en el que converge el tiempo libre, el cuidado y el trabajo de diferentes personas, pertenecientes y ajenas al hogar.

Una de las respuestas más habituales a la demanda de cuidado es la acogida en el propio hogar de la persona demandante (Domínguez Alcón, 1998). La coresidencia de cuidador y receptor marcan decisivamente la relación de cuidado en todos sus aspectos (Chappel, 1991a). Para enfrentarse al cuidado, los residentes en el hogar toman decisiones sobre el uso y distribución del espacio, el tiempo y los recursos. La persona dependiente consume más tiempo, espacio y recursos del hogar, para lo que el resto de miembros han de adaptarse. Entre estos cambios están los que afectan al descanso: las personas del hogar de acogida cambian frecuentemente su espacio de descanso para adaptarlo a las necesidades del receptor de cuidados. Por ejemplo, las personas que cuidan a su cónyuge dependiente por ictus, habitualmente se ven obligadas a dormir en camas separadas por los problemas de movilidad o control de esfínteres del enfermo (Durán, 2005).

En la negociación de los espacios del hogar se produce un conflicto ideológico entre el espacio común que corresponde a la familia como unidad y el espacio privado que corresponde a los miembros individuales (Yantzi, 2005). Como señala Durán (2005), las necesidades del enfermo pasan a un primer plano y se alteran las nociones de lo privado y lo público, lo conveniente y lo inconveniente. Las anteriores normas sociales, no obstante, perviven en forma de angustia o dudas.

La coresidencia tiene aspectos positivos y negativos para la relación de cuidado. Según Call *et al.* (1995), entre aquellos que conviven juntos se desarrollan relaciones de cuidado menos problemáticas, ya que los cuidadores están más disponibles y no tienen que ajustar su rutina. Dwyer *et al.* (1994), por su parte, hallaron que la coresidencia posibilita la reciprocidad entre las madres con gran dependencia

y sus hijas, con efectos positivos en ambas. Se ha afirmado también que la coresidencia produce menos sentimientos depresivos (Montoro Rodríguez, 1999).

Entre los aspectos negativos, Walker *et al.* (1995) hallaron que el cuidado de mayores en el mismo hogar interfería negativamente en la relación de pareja de las hijas cuidadoras. Los maridos solían expresar quejas sobre la disminución del tiempo que pasaban con sus esposas por causa del cuidado. El hecho de cohabitar con el receptor también puede incrementar la percepción de carga y disminuir la satisfacción con el cuidado por parte de quienes lo reciben (Dwyer *et al.*, 1994).

El hecho de que las personas dependientes convivan con alguno de sus cuidadores permite dedicar más tiempo al cuidado y realizar una mayor diversidad de tareas (Fast *et al.*, 2004). Bittman *et al.* (2004) hallaron diferencias significativas en el uso del tiempo entre los cuidadores que coresidían con el receptor de cuidados y los que no: el cuidado en el propio hogar se relacionó con más tiempo de trabajo no remunerado y menos tiempo libre, mientras que el cuidado no coresidencial se asociaba a menos horas de trabajo pagado. Muchas de las tareas realizadas por los cuidadores coresidentes son un añadido a las actividades que realizan para ellos mismos o para el resto del hogar, dificultando enormemente el estudio empírico de la carga objetiva de cuidado (definición y cuantificación del tiempo y actividades de cuidado informal) por su solapamiento con las actividades cotidianas de los cuidadores.

B. LA PROXIMIDAD RESIDENCIAL

Cuando cuidador y receptor no viven en el mismo hogar, el rol de la proximidad residencial en la participación de la familia en el cuidado ha sido ampliamente reconocido (Stoller, Forster & Duniho, 1992). La proximidad residencial aumenta considerablemente las posibilidades de cuidado informal (Fast *et al.*, 2004), y se ha llegado a afirmar que es el predictor más consistente de interacción entre familiares, tanto en general como en el contexto específico del cuidado a los mayores: Ungerson (1987) considera que la proximidad geográfica es, junto con la cercanía de parentesco, el criterio más relevante de selección y autoselección de los cuidadores informales. Según la EAIME 2004, los cuidadores de personas mayores que no coresiden con la persona dependiente invierten un promedio diario de 29 minutos en ir y volver del domicilio en el que proveen el cuidado.

La proximidad marca importantes diferencias en la cantidad de cuidado provisto (Keating *et al.*, 2003). Los hijos que viven cerca de sus padres dedican más tiempo y energía a su cuidado, y esta se plasma en un mayor número de tareas. Los hijos más distantes ayudan financieramente, en crisis puntuales y mediante apoyo emocional a través del teléfono (Joseph & Hallman, 1998). La distancia también puede ser un factor que impida a los familiares ser conscientes del deterioro físico de sus familiares (Joseph & Hallman, 1998) y de su necesidad de ayuda.

El factor de proximidad residencial está relacionado con el género y la situación socioeconómica de los cuidadores. Jacobs *et al.* (2006) observaron que las mujeres tienen más probabilidad de afrontar cuidados fuera de su hogar y que quienes afrontan cargas familiares en sus propios hogares proveen menos cuidado fuera de éstos. Joseph *et al.* (1998) analizaron la frecuencia y el tiempo que dedicaban al cuidado de sus mayores los familiares con empleo, y hallaron que las mujeres estaban dispuestas a

viajar más y con más frecuencia para realizar actividades de apoyo. Por otra parte, se ha afirmado que la residencia de padres e hijos adultos está más próxima en las clases populares, posiblemente por su mayor necesidad de maximizar recursos (Pérez Ortiz, 2006).

La distancia geográfica se ha asociado con el abuso de las bajas por enfermedad de los cuidadores y con la reubicación residencial del receptor de cuidados (Joseph & Hallman, 1998). Cuando la carga global de trabajo -suma de trabajo remunerado y no remunerado- (García Sainz, 1998) es muy intensa, la necesidad de invertir una parte de tiempo en transporte tiene como resultado la reducción del tiempo en el empleo. Ello demuestra que, bajo determinadas circunstancias, el cuidado informal tiene consecuencias negativas en la productividad de los cuidadores en el mercado.

C. EL ENTORNO GEOGRÁFICO

La geografía ha resaltado la importancia del tipo y tamaño de hábitat en el proceso de cuidado informal. Puga y Abellán encontraron que las zonas rurales presentan tasas de discapacidad algo más elevadas y situaciones de dependencia más severas (Puga & Abellán, 2004). Por otro lado, el hábitat rural se ha asociado con una mayor implicación en el cuidado a mayores. Zambrano y Rivera (2000) vincularon el hábitat urbano a una menor participación de la red social en el cuidado, debido fundamentalmente a la menor disponibilidad de tiempo.

Cuidadores y personas cuidadas encuentran algunas dificultades específicas en el ámbito rural, que provienen fundamentalmente de las mayores barreras en el entorno físico y de unas relaciones sociales más rígidas (Zambrano & Rivera, 2000). Estas dificultades pueden ser más pronunciadas en áreas de escasa densidad geográfica, en las que los servicios sanitarios o de cuidado cubren poblaciones más dispersas. Morgan *et al.* sugieren, para el caso de Canadá, que los servicios formales de cuidado no cubren las necesidades de los cuidadores informales de personas dependientes en el medio rural (Morgan, Semchuk, Stewart *et al.*, 2002). La provisión de cuidado formal e informal en entornos no urbanos es hoy una cuestión relativamente inexplorada tanto en España como en otros países.

6. LA DISPONIBILIDAD DE ALTERNATIVAS

A. EL CUIDADO FORMAL: DEFINICIÓN Y TIPOS

Cuando una persona tiene dificultades para desarrollar las actividades de la vida diaria se presentan cuatro posibilidades: (1) que reciba cuidado informal, (2) que reciba cuidado formal, (3) que reciba cuidado formal e informal o (4) que no reciba ningún tipo de cuidado. Existe una influencia mutua entre cuidado formal e informal: los cuidadores informales juegan un importante papel en la elección y provisión del cuidado formal, y la disponibilidad y el desarrollo de los servicios formales influye decisivamente en la intensidad y el tipo de cuidado informal (Walker *et al.*, 1995). Los servicios formales interactúan dinámicamente con el sector informal (Twigg, 1993).

El cuidado formal se ha definido como el "conjunto de acciones que un profesional oferta de forma especializada, y que va más allá de las capacidades que las personas poseen para cuidar de sí mismas o de los demás" (Francisco del Rey & Mazarrasa, 1995: 62). La relación del cuidador formal con la persona que recibe los cuidados está regulada, se enmarca habitualmente dentro de una institución y el proveedor suele recibir remuneración económica. Ello implica la universalidad en la prestación del cuidado formal (Herrera Gómez, 1998): se provee a cualquier persona que lo necesite y/o que puede pagarlo, a diferencia del cuidado informal, que se circunscribe a la red social del proveedor y depende de mecanismos informales.

El proveedor de cuidado formal es un profesional que oferta un servicio para el que tiene una preparación que lo habilita. Es un profesional que desempeña tareas de asistencia especializada, a diferencia de la atención generalista que se le atribuye al cuidador informal. La relación entre cuidador y receptor está caracterizada por una neutralidad afectiva, en contraste con la implicación emocional del cuidador informal (Herrera Gómez, 1998).

Desde nuestro punto de vista, *cuidado formal es toda aquella asistencia a personas mayores que necesitan ayuda en las actividades de la vida diaria, y en la que concurre alguno de los siguientes criterios: el cuidado se provee (a) sobre una relación contractual –oral o escrita– o (b) a través de un organización –empresa, institución pública u organización sin ánimo de lucro–*. Existen dos tipos básicos de cuidado formal: el que se provee desde las instituciones públicas, y el que se contrata a través de las familias.

Los servicios públicos de cuidado pasan a través de una organización burocratizada y están, al menos en parte, financiados públicamente. En este tipo de cuidado suele desarrollarse una mayor neutralidad afectiva que en el contratado por las familias. En la actualidad, los servicios públicos están experimentando una importante transformación a raíz de la Ley de Dependencia. Para Bazo y Ancizu (2004), antes de la puesta en marcha de la ley, el uso de servicios públicos de cuidado era estigmatizador y tenía una connotación negativa, relacionada con la desatención desde la familia: "Existe una norma no escrita de que sólo se debe acudir a los servicios sociales cuando la familia no esté disponible para cuidar" (Bazo y Ancizu, 2004: 70). Cabe esperar que la consolidación del nuevo derecho a la atención personal en situación de dependencia, proclamado por la nueva ley, promueva un cambio de mentalidad sobre este tipo de servicios.

Las familias recurren cada vez más a servicios privados de cuidado para hacer frente a la atención de sus miembros dependientes en España. Cuando la dependencia es severa, muchas personas mayores no están en disposición de tomar decisiones sobre su propio cuidado. En el 58% de los casos son los hijos quienes deciden contratar este servicio y en el 19% vecinos o conocidos (IMSERSO, 2005)⁷. Las familias suelen contratar un cuidador como último recurso y en ocasiones con gran sentimiento de culpa. Con esta contratación las familias buscan que se les sustituya en el desarrollo de la actividad de cuidado; es decir, que las actividades de cuidado se realicen con similar diligencia y trato con el que lo haría una hija

7) Los datos estadísticos de este apartado provienen del informe *Cuidados a las personas mayores en los hogares españoles: el entorno familiar* (IMSERSO, 2005). Este informe recoge los principales resultados de la *Encuesta de Apoyo Informal a Mayores en España 2004*, que contiene un cuestionario específico aplicado a 207 empleados de hogar.

o el cónyuge. El cuidador ideal provee los cuidados socio-sanitarios adecuados, da cariño, supervisa, tiene capacidad de escucha y es paciente. Es un trabajador que, además, ofrece la posibilidad de sumar "dos trabajadoras en una": la que cuida y la que desarrolla tareas del hogar.

Dado que el mercado privado ofrece los cuidados a un coste excesivo para muchas familias, cada vez se recurre más a mujeres inmigrantes que ofrecen sus servicios a un coste mucho más bajo en la economía sumergida. Así, el mercado de trabajo del cuidado a personas mayores está marcado por la transnacionalización de la mano de obra⁸ y por unas deficientes condiciones de trabajo. Según la EAIME 2004, el 40% de los cuidadores empleados por cuenta propia son extranjeros, principalmente de Sudamérica y América Central. Frecuentemente, estos trabajadores:

- i. Se encuentran en situación ilegal con respecto al empleo y, en muchas ocasiones, también en el país. Sólo el 17% está dado de alta en el Régimen de la Seguridad Social. Ello tiene como consecuencia la percepción de bajos salarios y la carencia de cobertura sanitaria, prestación por desempleo u otros derechos laborales.
- ii. No tienen formación específica para proveer cuidados y existen diferencias culturales y lingüísticas importantes entre el cuidador y la persona cuidada. El 70% no ha recibido formación específica para desarrollar el cuidado y la mayoría considera que no necesita esta formación o ni siquiera se han planteado su necesidad.
- iii. Tienen una alta inestabilidad en el empleo. Existe una alta rotación de trabajadores en el sector, especialmente entre los cuidadores más jóvenes. Casi la mitad de estos cuidadores llevaba cuidando a la misma persona un año o menos. Los trabajadores que más tiempo permanecen en el puesto de trabajo son los de mayor edad (a partir de 40 años). Los jóvenes suelen considerar el trabajo de cuidado como una fase de transición en su carrera laboral en España. Ello hace que uno de los objetivos perseguidos por las familias sea la estabilidad del cuidador formal, es decir, su fidelización.
- iv. Sufren sobrecarga de trabajo: a los cuidados personales se le suman las actividades domésticas. Además, es frecuente que los tiempos de presencia en el hogar de trabajo se extiendan más allá de lo acordado. Son tiempos en los que no se desarrolla una labor directa, pero en los que el trabajador ha de permanecer en el hogar para la realización de actividades puntuales o para la mera supervisión (asistencia en caso de agravamiento de la enfermedad, coger el teléfono, dar la medicación, etc.). Casi uno de cada cuatro cuidadores (23%) trabajan a jornada completa como internos. Actualmente, existe una mayor tendencia a la cohabitación de cuidador y receptor, especialmente en casos de discapacidades severas.

Una pequeña parte de los mayores con dificultades recibe ayuda de voluntarios a través de organizaciones. En principio, cuidado formal y cuidado voluntario son similares (1) en la neutralidad afectiva de la relación entre el prestador de cuidados y el receptor y (2) en que no existe relación previa entre cuidador

8) Se trata de un fenómeno denominado como "cadenas globales de cuidado" (*global care chains*).

y receptor. Aunque la relación de cuidado puede generar vínculos afectivos, no es una característica inherente a este tipo de cuidado. El cuidado informal es, a diferencia del voluntario, una expresión de compromiso durable entre sus miembros (Domínguez Alcón, 1998).

Las consecuencias del cuidado formal en el cuidador informal dependen de si es considerado un respiro merecido para el cuidador o una falta de compromiso. Montoro (1999) señala que los apoyos (formales e informales) del cuidador están relacionados con la carga objetiva, pero no se ha hallado relación con la carga subjetiva. La reducción de la carga subjetiva por causa del cuidado formal depende de cómo se interprete, más que de la cantidad de cuidado o tareas que se desarrollen. Esta percepción varía en función del rol familiar (Call *et al.*, 1999).

B. LA INSTITUCIONALIZACIÓN

La institucionalización es el proceso por el cual una persona que vive en su entorno pasa a hacerlo en una institución para recibir atención en un centro especializado. En España, el 29% de los cuidadores reconoce haber considerado esta opción para sus familiares (Llácer *et al.*, 2002, en Otero *et al.*, 2006). La institucionalización suele producirse cuando el cuidado del hogar, formal e informal, no es suficiente (o se estima que no lo es) y/o cuando no hay cuidadores informales disponibles, pero también depende de factores como la cobertura del sistema público de cuidado, el nivel socioeconómico o el precio de mercado de los cuidadores formales.

Una reciente investigación realizada en Canadá identificó tres factores que participan en la decisión de los cuidadores informales de institucionalizar a una persona con demencia (Caron, Ducharme & Griffith, 2006): (1) la percepción de los cuidadores de sus propias habilidades para proveer cuidado, (2) su percepción de la habilidad de sus familiares para tomar decisiones respecto al cuidado y (3) la influencia del contexto y, concretamente, la interacción con profesionales del cuidado de la salud.

En España, para muchas personas la institucionalización no es una opción real debido al escaso número de plazas residenciales públicas y al alto precio de las residencias privadas. Esta situación perjudica especialmente a los mayores con pensiones de tipo medio (600-900€), que no pueden acceder a una residencia pública porque exceden las rentas exigidas y cuya pensión no permite pagar una residencia privada (Escuredo, 2007). El precio medio de una residencia geriátrica privada en España es de 1.550€/mes y el 75% dispone de plazas libres⁹. En muchos casos son los familiares quienes asumen el pago de la diferencia entre la pensión del mayor y el coste de la residencia privada.

La institucionalización no tiene por qué venir acompañada de una reducción en la carga o en la tensión familiar (Lefley, 1997). Hay estudios que muestran que la sintomatología depresiva no se reduce tras la institucionalización o la muerte de la persona que recibía el cuidado informal (Zabalegui *et al.*, 2004).

9) www.inforesidencias.com, 2007. Precios ponderados por tipo de habitación estimados sobre una muestra de 642 residencias (junio de 2007).

En la actualidad los debates en torno a la institucionalización aluden a:

1. La eficacia de este tipo de servicios en términos de calidad de vida. Se pregunta sobre las condiciones de vida que mantienen los individuos en las residencias y sobre su función en términos de promoción de la autonomía y el desarrollo de los mayores.
2. La eficiencia económica de la institucionalización, al ser un servicio con un elevado coste económico. Se plantea su posible sustitución por otros de menor coste que permitan mantener a las personas en su entorno.
3. El diseño de las políticas públicas. Aborda las difusas fronteras entre la atención sanitaria y la atención sociosanitaria, es decir, entre la función de hospitales y centros de salud y las residencias, con respecto a la atención de las necesidades provocadas por enfermedades crónicas y discapacitantes.
4. Cuestiones éticas y de ciudadanía. Trata de dirimir si la retirada de los individuos de su comunidad y su internamiento en un centro especializado respeta el derecho individual a permanecer en el propio entorno.

C. OTROS APOYOS AL CUIDADO INFORMAL

Existe un tipo de servicios que, si bien no son cuidado formal propiamente dicho, pretenden intervenir desde el ámbito formal en el modo en que los cuidadores informales proveen la atención. Se trata de programas educativos y grupos de autoayuda. En la actualidad, centros públicos de atención primaria, asociaciones y otras instituciones han introducido y consolidado entre sus programaciones estos grupos, con un doble objetivo: capacitar en la medida de lo posible a cuidadores familiares que, de otro modo, no tendrían orientación profesional alguna en la atención a sus familiares, y evitar que el cuidado de las personas dependientes recaiga en exceso en los servicios públicos. Otra posibilidad es introducir en el Servicio de Ayuda a Domicilio la acción de profesionales de la psicología que realicen apoyo psicosocial a los cuidadores para reducir su sobrecarga (Garcés *et al.*, 2006).

Existe una correlación entre la severidad de la discapacidad y la búsqueda de apoyos de grupos de personas en la misma situación (Lefley, 1997). Si bien su presencia cuantitativa es reducida, se ha demostrado que las asociaciones y grupos de apoyo son altamente positivos en la reducción de la carga subjetiva de cuidado (Lefley, 1997), debido fundamentalmente a los modelos de conducta y al apoyo emocional que ofrecen. No obstante, sería conveniente realizar evaluaciones detalladas de estos programas, dado que aún se desconoce de manera precisa sus efectos tanto en el bienestar de dependiente y cuidador como en la utilización de servicios públicos (Zabalegui *et al.*, 2004).

D. TIPOS DE RELACIÓN ENTRE CUIDADO FORMAL E INFORMAL EN LOS HOGARES

La revisión de la literatura indica que la cantidad de cuidado informal que reciben los mayores es considerablemente mayor que la de cuidado formal en todos los países estudiados. Se ha estimado que el

volumen del trabajo remunerado dedicado al cuidado de la salud en España constituye solamente el 12% del total de horas dedicadas a esta labor por el conjunto de la población española, mientras que el restante 88% se realiza no remuneradamente (Durán, 2002). Fast *et al.* (2004) han estimado que en Canadá entre el 80% y el 90% del total del cuidado es provisto por los cuidadores informales.

En esta línea, Wimo *et al.* (2002) hallaron que el tiempo de cuidado informal a enfermos de demencia en Suecia era 8,5 veces mayor que el tiempo de cuidado formal. LaPlante *et al.* (2002) estimaron el número de horas de cuidado formal e informal que recibían los adultos estadounidenses no institucionalizados con problemas para realizar al menos 5 ABVD y 10 AIVD; según sus resultados, 3,2 millones de personas recibieron una media de 17,6 horas de cuidado formal a la semana y 11,7 millones recibieron una media de 30,7 horas semanales de cuidado informal.

La mayor distancia entre ambos tipos encontrada en la literatura es la hallada por Phillips en Estados Unidos en 1991-2. Según su estudio, entre los mayores de 16 años con discapacidades, el promedio de tiempo semanal de cuidado formal fue 6,8 horas y el de cuidado informal ascendió a 64,2 horas (Phillips, 1995). Otros estudios apuntan en la misma dirección, aunque las diferencias entre el peso de uno y otro tipo de cuidado varían según la metodología y el contexto (Katz, Kabeto & Langa, 2000; Kemper, 1992; Lafreniere, Carriere, Martel *et al.*, 2003).

La naturaleza de la relación entre cuidado formal e informal continúa siendo uno de los principales desafíos para los investigadores en este campo (Pearlin & Zarit, 1993). Desde nuestro punto de vista esta relación bascula en torno a dos conceptos básicos: (1) la *complementariedad*, es decir, "la cualidad o circunstancia que se añade a otra para hacerla íntegra o perfecta"; y (2) la *suplementariedad* o "reemplazo de algo por otra cosa"¹⁰. Los modelos teóricos sobre la relación entre cuidado formal e informal pueden sintetizarse en cuatro:

- a. El *modelo de cuidado complementario* o de *especificidad de tareas* plantea que el cuidado formal aparece cuando las tareas demandadas exceden las posibilidades y/o capacidades de los cuidadores informales. Los cuidadores informales y los proveedores formales proporcionan diferentes tipos de cuidado en función de sus características (García Calvente & Mateo Rodríguez, 1993), de manera que no son sustituibles.
- b. El *modelo de cuidado suplementario* asume que cuidado formal e informal proveen similares tipos de cuidado. La utilización del cuidado formal sirve para sustituir temporal o circunstancialmente el cuidado informal (Davey & Patsios, 1999).
- c. El *modelo compensador jerárquico* sugiere que los mayores prefieren ser cuidados en primer lugar por su cónyuge, luego por sus hijos, otros miembros de la familia y, por último, por cuidadores formales. Este modelo es compatible con el modelo suplementario, pues asume que el cuidado provisto por cualquier cuidador se puede sustituir por otro, aunque en el orden mencionado. Paralelamente, no todas las relaciones informales tienen el potencial de aportar

10) www.rae.es (2007).

la misma cantidad y calidad de cuidado; por ejemplo, los vecinos aportan fundamentalmente supervisión y los familiares más próximos realizan un espectro mayor de tareas (Twigg, 1993). Así, tanto familiares como no familiares pueden participar en el cuidado, pero normalmente realizando actividades diferentes (Keating *et al.*, 2003).

Los tres modelos coexisten y tienen diferente protagonismo en función del contexto social, económico y político. Algunos servicios de respiro (atención formal temporal que tiene entre sus objetivos proporcionar a los cuidadores descanso y/o tiempo libre) o los centros de día para mayores, son un ejemplo de complementariedad entre cuidado formal e informal, cuya eficacia en la reducción de la carga subjetiva de cuidado ha sido probada (Exel, Moree, Koopmanschap *et al.*, 2006). Los servicios de telemedicina, a través de los cuales se provee atención médica o de enfermería en momentos puntuales, son un ejemplo de cómo los servicios formales pueden complementar la acción de los cuidadores informales.

Algunas investigaciones han analizado las diferencias en la combinación de cuidado formal e informal en diferentes países. Davey y Patsios (1999) encontraron que la recepción de cuidado formal e informal estaban asociadas positivamente, tanto en Estados Unidos como en Gran Bretaña, y que el porcentaje de quienes recibían únicamente cuidado formal era muy reducido. Davey *et al.* (2005) obtuvieron datos que sugerían que los servicios formales tenían un carácter suplementario del cuidado informal en los Estados Unidos, mientras que en Suecia la relación era generalmente de complementariedad.

Bolin *et al.* (2007), en un estudio sobre el cuidado recibido por los mayores que viven solos en Europa, hallaron que entre estos mayores el cuidado informal y formal tenían una relación de sustitución, al mismo tiempo que el cuidado informal era un complemento del médico y de las visitas al hospital.

¿Qué factores actúan para que se desarrolle una combinación u otra de cuidado formal e informal en el hogar? Según Blandford y Chappell (1991), el cuidado formal aparece cuando la severidad de la discapacidad genera necesidades que exceden las posibilidades de atención de los cuidadores informales. No obstante, Phillips (1995) controló el tipo de problema que causa la discapacidad y no halló diferencias significativas en la recepción de cuidado formal según edad, nivel de dependencia y duración de la discapacidad.

La existencia de una red de apoyo y la disponibilidad de servicios formales en el entorno del receptor son determinantes en el tipo de cuidado recibido (Kemper, 1992). Herlitz (1997) halló que las personas que viven solas tienen menos probabilidades de recibir cuidado informal que el resto. La composición y el tamaño de la red social de los mayores está relacionada con la edad: a medida que ésta se incrementa el número de potenciales cuidadores de la red social se reduce (por fallecimiento de los cónyuges, aumento de la posibilidad de movilidad geográfica de los hijos, etc.). Lafreniere *et al.* (2003) demostraron que la situación de convivencia y la edad son claves en el tiempo de cuidado informal recibido y que la recepción de cuidado formal está relacionada con el hecho de no tener hijos y con el tipo de discapacidad (niveles de destreza y de movilidad).

Los hombres tienen más probabilidades de recibir cuidado informal que las mujeres, y las mujeres tienen más probabilidades de recibir cuidado formal o ambos tipos de cuidado conjuntamente. La

literatura sobre cuidado ha expuesto varias razones que explican estas diferencias. En primer lugar, la disponibilidad de cuidadores informales es mayor entre los receptores varones: cuando éstos necesitan ayuda, sus cónyuges suelen estar disponibles y dispuestas para el cuidado, lo que ocurre en menor medida cuando las mujeres requieren ayuda. En segundo lugar, las mujeres viven más que los hombres y con más enfermedades crónicas discapacitantes (Castejón *et al.*, 2007). Así, las mujeres requieren más cuidado y de carácter más especializado, susceptible de ser provisto desde el ámbito formal. En tercer lugar, los roles sociales y las normas culturales de género motivan una mayor disposición de las mujeres hacia el cuidado de los hombres que a la inversa (Ungerson, 1987).

Katz *et al.* (2000) compararon para una muestra representativa de los Estados Unidos el tiempo semanal de cuidado formal e informal en varones y mujeres con discapacidad mayores de 70 años. Las mujeres tenían mucha mayor probabilidad de vivir solas y, en general, recibían menos horas de cuidado informal y más de cuidado formal que los varones. Entre los casados, las mujeres recibían muchas menos horas semanales de cuidado informal que los varones.

La situación socioeconómica es otra variable clave para entender el tipo de cuidado recibido por los mayores demandantes de ayuda. Según Kemper (1992), el uso de servicios de cuidado formal se incrementa y el cuidado informal se reduce a medida que aumentan los ingresos. El nivel socioeconómico incrementa el coste de oportunidad del cuidado informal, y ofrece a los familiares más posibilidades para sustituirlo por servicios de mercado, convirtiendo la variable económica en una de las claves en la disponibilidad de opciones ante la dependencia.

Viitainen (2007) analizó datos del *Panel de Hogares de la Unión Europea* entre 1994 y 2001 sobre 12 países de la Unión Europea, entre ellos España, con el fin de conocer las pautas de relación entre cuidado formal e informal y el impacto del gasto público en servicios de cuidado en la fuerza de trabajo femenina. Encontró que el cuidado formal sustituye al informal en aquellos casos en que el cuidado se lleva a cabo fuera del hogar del cuidador, y que no lo sustituye cuando se desarrolla en el mismo hogar. Observó también que el gasto público en servicios de cuidado tenía un impacto significativo en el cuidado informal de las mujeres entre 45 y 59 años. En concreto, un incremento de 1.000€ per cápita en servicios de cuidado para los mayores hacía decrecer la probabilidad de cuidado informal fuera del propio hogar en un 6%.

Una reciente investigación llevada a cabo en España por Sergi Jiménez-Martín y Cristina Vilaplana (2008) con información de la EDDDES 1999 sobre personas de 40 años y más con discapacidades, analiza la relación entre el cuidado formal y el informal considerando cuatro modelos: (a) compensatorio (*compensatory model*), que postula que un tipo de cuidado sustituye a otro, pero siguiendo un orden de preferencia, (b) de sustitución (*substitution model*), que plantea que a medida que un tipo de cuidado aumenta, el otro disminuye, (c) de especificidad de tareas (*task-specific model*), por el que cuidadores, formal e informales, realizan tareas diferentes pero son complementarios, y (d) complementario (*complementary model*), en el que el cuidado formal aparece cuando las necesidades de la persona dependiente exceden las posibilidades de los cuidadores informales. Las variables dependientes son el tipo de cuidado (formal, informal o combinado -no diferencian entre cuidado público y privado-) y la cantidad de cuidado (horas), e incluye variables explicativas de carácter sociodemográfico, socioeconómico y

geográfico. Con un número total de casos de 17.442 personas, desarrollan varios modelos de análisis multivariable para diferentes submuestras (hombres, mujeres de 40-69 y 70 y más años).

De acuerdo con sus resultados, el modelo compensatorio está presente cuando el dependiente recibe cuidado de miembros de la familia o cuando sufre discapacidades mentales o cognitivas. El modelo de especificidad de tareas y el modelo complementario aparecen cuando el grado de severidad es mayor y cuando el dependiente se ha mudado para recibir tratamiento médico o ha recibido rehabilitación. En general, encuentran evidencias de una mayor presencia del modelo de especificidad de tareas y del modelo complementario, y de que el cuidado formal no suele sustituir al cuidado informal.

Cabe resaltar también el trabajo de Lourdes Pérez Ortiz *La estructura social de la vejez en España. Nuevas y viejas formas de envejecer* (2006), una obra que estudia las condiciones de vida y necesidades de las personas mayores en España a través de la información de la *Encuesta de Condiciones de Vida de los Mayores 2004* (IMSERSO, 2004b). El estudio ofrece estimaciones sobre cuidado informal, cuidado formal y su articulación. Entre otros resultados, se encontraron indicios de la existencia de una jerarquía de cuidadores según proximidad de parentesco. También se halló que los servicios públicos aparecen con más frecuencia entre quienes son atendidos por su cónyuge, que los empleados de hogar cuidan más a mujeres y a personas con niveles de estudios más elevados y más recursos económicos, y que el cuidado de las hijas es menor en municipios pequeños.

7. LA SITUACIÓN SOCIOECONÓMICA

La situación socioeconómica está relacionada no sólo con la provisión y recepción de cuidados (García Calvente *et al.*, 2004), sino también con el resto de dimensiones de la salud de las personas (Alber & Köhler, 2004). La morbilidad y la mortalidad de las personas mayores están ligadas a indicadores de estatus socioeconómico basados en la ocupación ejercida, la educación, la propiedad de la vivienda, los ingresos y la riqueza: cuanto mayores desventajas socioeconómicas, mayores desventajas en salud (Grundy & Slogget, 2003). La discapacidad y los problemas socioeconómicos tienen una relación de interdependencia, que conduce a un agravamiento de ambos (Martínez Román, 2002).

La escasez de recursos económicos es una fuente de tensión añadida en el cuidado informal (Montoro Rodríguez, 1999) y se ha demostrado que los problemas económicos son un factor de riesgo en el maltrato a personas mayores (Losada Baltar, Montorio Cerrato, Izal Fernández de Trocóniz *et al.*, 2006). El Colectivo IOÉ sintetiza estos problemas con una elocuente frase de un cuidador informal de mayores: "en casa que no hay harina, todo se vuelve remolina" (IOÉ y Rodríguez Rodríguez, 1995: 85) (que es otra versión del antiguo refrán "donde no hay harina, todo es mohina").

El nivel educativo y la posición laboral desempeñada en el pasado están ligados a la situación económica en las etapas finales de la vida por las pensiones y el patrimonio económico acumulado (IOÉ & Rodríguez, 1995). Un mayor nivel educativo influye positivamente en la salud de los mayores: incrementa la sensación de control personal, promueve mejores comportamientos de salud (Grundy & Slogget, 2003) y facilita el acceso a la información sobre recursos formales de apoyo. De igual manera, el nivel cultural

de los cuidadores influye en la capacidad de obtener información sobre servicios formales de cuidado u otros apoyos (Zambrano, 2003). Por ejemplo, Cruz Roja de Cataluña detectó durante 2007 a cerca de 3.000 personas en la provincia de Barcelona mayores de 80 años que viven solas y sin información sobre las ayudas y prestaciones sociales a las que podrían atenerse (Europa Press, 2007).

El cuidado informal interfiere frecuentemente en la carrera profesional de los cuidadores. El grado de interferencia y sus consecuencias dependen en buena medida del contexto. Los recursos económicos amortiguan las situaciones de sobrecarga de cuidado y su influencia en el empleo, a través de la utilización de recursos formales privados. Investigaciones en Estados Unidos y Europa encontraron que, entre los hijos en edad activa con padres dependientes, el hecho de disponer de recursos alternativos de cuidado era clave en la decisión de mantener su trabajo (Sarasa & Mestres, 2007: 190).

Desde el punto de vista de la investigación socioeconómica, el patrimonio económico y los ingresos son una de las variables más difíciles de captar por las encuestas, debido a su alta tasa de no respuesta y a que son muy permeables a la deseabilidad social (modificación de la respuesta de un individuo a una pregunta, test, etc. para ofrecer una respuesta acorde con lo que se espera de él, ya sea en términos de normalidad social o de resultados esperados de la investigación).

Las hijas con empleo proveen cantidades similares de cuidado que aquellas que no tienen empleo, mientras que los hombres con empleo cuidan significativamente menos que los hombres sin empleo (Walker *et al.*, 1995). Esta diferencia se atribuye a que la provisión de recursos a la familia es vista como la obligación social primaria para los hombres, mientras que para las mujeres se percibe como "en competencia" con el trabajo no pagado. Por ello las mujeres tienen mayor probabilidad de reducir o abandonar el empleo por el cuidado.

El nivel formativo también está relacionado con el coste de oportunidad del cuidado: se ha comprobado que, cuando afrontan el cuidado, las mujeres con mayores niveles de estudio reducen menos sus horas de trabajo pagado que las mujeres con menores niveles de estudios (Spiess & Schneider, 2001, en Sarasa & Mestres, 2007: 202).

Capítulo 5. Metodología

“No todo lo que puede ser contado cuenta, y no todo lo que cuenta puede ser contado”

Albert Einstein

1. ALTERNATIVAS PARA EL ESTUDIO DEL CUIDADO INFORMAL

La investigación en ciencias sociales contiene algunas dificultades particulares. En primer lugar, la definición misma del objeto de estudio suele estar sometida a una discusión permanente, lo que ralentiza y diversifica el acervo teórico sobre la cuestión. En segundo lugar, la pertinencia de la metodología de investigación está igualmente sometida a permanente debate. De este modo, en las ciencias sociales coexisten varias perspectivas teórico-metodológicas que aportan enfoques y herramientas útiles para comprender los fenómenos sociales. En este capítulo se discuten varias alternativas para el estudio del cuidado informal, y se describe y justifica la elección metodológica de esta investigación.

A. LA UNIDAD DE ANÁLISIS: INDIVIDUOS, HOGARES Y FAMILIAS

La perspectiva individual permite evaluar los efectos que la situación de cuidado tiene en el cuidador y/o en el receptor, y conocer qué características promueven o inhiben la recepción y la provisión de cuidado. No obstante, esta visión no basta para aproximarse al impacto global del cuidado en el entorno social, conformado no sólo por cuidador/es y receptor, sino también por la red familiar y social. Actualmente, existe escasa información sobre cómo los grupos familiares y de amigos se organizan para hacer frente al cuidado.

El reconocimiento de estas limitaciones ha provocado una ampliación del espectro de estudio hacia la relación dual cuidador-receptor en la mayoría de perspectivas de investigación sobre cuidado. La actualidad de los estudios en este terreno está marcada por la emergencia de nuevos enfoques, que coexisten con los preexistentes: el análisis de la producción de cuidado de los hogares (Durán, 2000), el estudio de las redes sociales de las personas con discapacidad (Fast *et al.*, 2004) y el análisis de las relaciones sociales y el capital social (Otero *et al.*, 2006). Estas nuevas perspectivas constituyen un intento de aprehender las múltiples derivaciones del fenómeno del cuidado.

La perspectiva del hogar permite superar la visión individual del cuidado, y lo contextualiza en un ámbito físico en el que conviven personas con diferentes características. El hogar es la unidad socioeconómica básica, en la que sus miembros desarrollan diferentes funciones con el fin de cubrir sus necesidades. La integración en el análisis de todos los miembros que conforman el hogar permite conocer no sólo la situación del cuidador y el receptor, sino también la función que cumplen el resto de miembros en la atención de la persona dependiente.

Aunque tienen un carácter especialmente complejo, existe la posibilidad de estudiar el cuidado informal desde la perspectiva de la familia extensa o de las redes de cuidado (Fast *et al.*, 2004). La familia es una referencia constante en la mayoría de investigaciones sobre cuidado informal, pero apenas hay experiencias de investigación en las que se tome como la unidad analítica.

B. LOS SUJETOS INFORMANTES: CUIDADORES O PERSONAS DEPENDIENTES

Ligada a la unidad de análisis se sitúa la decisión sobre cuál debe ser la fuente de información. El cuidado informal es una relación social que se desarrolla ante una situación de dependencia de otro (Fine & Glendinning, 2005) y puede ser examinada desde la perspectiva de las diferentes personas involucradas. Los informantes pueden ser cuidadores informales, personas dependientes, miembros del hogar, familiares en general, cuidadores remunerados o empleados públicos, y los resultados serán diferentes en función de quien provea la información. Las personas que reciban cuidado, probablemente, tenderán a minimizar la cantidad de apoyo que reciben; los cuidadores y sus familias tendrán, por su parte, una visión del cuidado tamizada por su vínculo con el receptor y por el impacto del cuidado en su vida cotidiana; los trabajadores sociales y proveedores formales de cuidado ofrecerán una perspectiva desde su puesto de trabajo, como profesionales de la atención a personas dependientes.

Algunos autores han señalado que la investigación social ha prestado excesiva atención al cuidador y menos al receptor o a la relación que se establece entre ambos (Lyons & Sayer, 2005). Ello ha provocado que se reivindique la perspectiva relacional del cuidado, es decir, la inclusión de variables que informen sobre las circunstancias y perspectivas de cuidador y receptor en la relación de manera conjunta. Kahan y Young (1990) establecieron una tipología de modelos de análisis de la relación de cuidado:

1. Los *modelos asimétricos* se centran en el cuidador o receptor, y pueden ser unidireccionales o bidireccionales:
 - Los modelos asimétricos unidireccionales centrados en el cuidador han sido los más utilizados. Se centran en el impacto del cuidado sobre el cuidador, que tiene su origen en las necesidades de la persona cuidada. El receptor es incluido como una medida objetiva del estrés y la carga del cuidador (Lyons & Sayer, 2005), más que como un agente que puede ayudar a comprender la situación. Suelen analizarse los resultados negativos del cuidado y no los positivos. Los modelos unidireccionales centrados en el receptor analizan el impacto de las características y actuaciones del cuidador en la satisfacción física y emocional del receptor. El cuidador es considerado un recurso de apoyo para el receptor.
 - Los modelos asimétricos bidireccionales centrados en el cuidador continúan analizando únicamente las consecuencias del cuidado en el cuidador, pero exploran también las consecuencias positivas que derivan de la acción del receptor o de la interpretación que hace el cuidador de su labor de cuidado. Los modelos asimétricos bidireccionales centrados en el receptor ponen en cuestión que toda la acción del cuidador sobre el receptor sea positiva y estudian sus posibles efectos negativos (abandono, abuso físico o psíquico, etc.).
2. Los *modelos simétricos* consideran simultáneamente las repercusiones del cuidado sobre cuidadores y receptores.
3. Estos autores diferencian también entre *modelos estáticos* y *dinámicos*. Estos últimos analizan el cuidado como proceso relacional que evoluciona a lo largo del tiempo y en el que la situación de cuidador y receptor se retroalimentan mutuamente.

C. LA MEDICIÓN DEL CUIDADO Y SU IMPACTO: EL USO DEL TIEMPO

El objetivo de la investigación marca la metodología y los indicadores. La variedad de indicadores y unidades de medida es muy amplia en el caso de la medición de las consecuencias del cuidado:

- Para la estimación de las consecuencias del cuidado *sobre la salud* de los cuidadores, se han utilizado indicadores generales sobre salud (uso de servicios de salud, dolor, indicadores de morbilidad, etc.), estrés del cuidador y calidad de vida relacionada con la salud (satisfacción con la propia salud, etc.).
- Para la estimación de las consecuencias del cuidado en la *economía y el empleo*, se examinan la situación económica individual, la renta de los hogares e individuos o el uso del tiempo en actividades productivas. También se han analizado los gastos directos del cuidado, como el coste en medicinas, ayudas técnicas, rehabilitación de viviendas, etc.; y los gastos indirectos, como la pérdida de productividad en el mercado de los cuidadores a través del análisis de su coste de oportunidad.
- En lo relativo a las *relaciones sociales*, puede medirse el número o calidad de los contactos con familiares, vecinos y amigos, el tiempo de dedicación a determinadas actividades de carácter social, como las visitas o el asociacionismo, o el tiempo en compañía de familiares u otras personas.

Una de las unidades de medida más versátiles en el estudio del cuidado es el tiempo. La unidad tiempo es mucho más universal que la unidad monetaria (Chenu & Lesnard, 2006; Durán & Rogero, 2009) y existe un acuerdo unánime en que no es posible diseñar políticas sociales y económicas eficaces sin este tipo de conocimiento (Comas Arnau, 2003). El uso del tiempo aporta información sobre los ámbitos en que los individuos desarrollan sus vidas, los roles sociales que desempeñan o el modo en que experimentan el tiempo. El análisis del uso del tiempo individual, en relación con el de otros individuos, permite extraer conclusiones sobre el reparto de responsabilidades y la distribución del poder en diferentes ámbitos sociales como los hogares, las familias o las empresas.

En los estudios sobre cuidado informal, cuando el objetivo es cuantificar la provisión de cuidado, la unidad de medida más común es el tiempo dedicado, el tipo de actividades realizadas y su frecuencia. A través del estudio del tiempo invertido en diferentes actividades es posible inferir la intensidad del cuidado, así como sus impactos más relevantes en la vida de los cuidadores y de los miembros del hogar. En definitiva, el uso del tiempo ofrece información sobre el posicionamiento de los distintos grupos sociales en torno al cuidado.

Los patrones de actividad

Pueden definirse dos perspectivas principales en el estudio del uso del tiempo:

1. La que aborda *indicadores de significado*. Esta perspectiva investiga las vivencias, experiencias y discursos de los individuos en torno al uso del tiempo.

2. La que describe *patrones y tendencias de actividad*. En esta perspectiva, el uso convencional de los datos de uso del tiempo ha consistido en la descripción de cómo las personas invierten su tiempo en actividades, en relación con diferentes variables sociodemográficas (Szalai, 1972). Utiliza metodologías cuantitativas, que describen perfiles temporales (*time signatures*) que resultan de la estimación de la distribución del tiempo diario en tipos de actividades (Bittman *et al.*, 2004). Ello implica que el tiempo individual y subjetivo se reduce a actividades homogéneas, con el fin de ser comparado con el de otros individuos. Dentro de la perspectiva de los patrones de uso del tiempo, es posible analizar dos aspectos (Ellegård & Geogr, 1999):
 - a. El "uso del tiempo real" (*real time-use*) se basa en la consideración del tiempo como un flujo en el que las actividades de los individuos están interconectadas. Analiza la secuencia continua de actividades desarrolladas por los individuos durante un periodo de tiempo dado. Según esta perspectiva, el ritmo y la repetición de las actividades deben ser iluminadas en el análisis, permitiendo una mayor complejidad en el estudio del uso del tiempo. La perspectiva del uso del tiempo real remite a la idea de tiempo como recurso, pero también al tiempo como escenario, es decir, como sucesión de actividades que han de ser distribuidas de acuerdo con una jerarquía.
 - b. El "uso del tiempo agregado" (*added time-use*) consiste en la suma total del tiempo dedicado a diferentes tipos de actividad por una persona en un periodo de tiempo dado. La perspectiva del uso del tiempo agregado remite a la idea de tiempo como recurso acumulable y divisible en actividades.

Conviene resaltar, no obstante, que las investigaciones sobre patrones y tendencias en el uso del tiempo dan lugar a perfiles temporales irreales, que reducen la realidad individual a actividades homogéneas que no existen ("actividades domésticas", "trabajo pagado", etc.). Paralelamente, se pierden los matices de las distribuciones temporales particulares. Esta reducción a actividades homogeneizadas y a tipos normales de distribución es difícilmente evitable en la investigación cuantitativa sobre uso del tiempo, especialmente cuando se trata de identificar las diferencias en el comportamiento de los diferentes grupos sociales.

Tipos de actividades

En un nivel micro, todas las actividades desarrolladas por un individuo constituyen su vida cotidiana. El desarrollo de cualquier actividad requiere recursos naturales, sociales, tecnológicos, tiempo y espacio. De éstos, el tiempo es el único que todos y cada uno de los individuos poseen por igual. Todas las personas disponen de 24 horas todos los días, y todo el mundo utiliza cada una de esas 24 horas. Como es obvio, no todos los individuos usan el tiempo de la misma manera, debido a la intervención de múltiples variables que afectan a la distribución y ejecución de las actividades.

La distribución de las actividades no está sujeta sólo a los límites del tiempo (el de las 24 horas del día), sino también a *mínimos* (todas las personas necesitan dedicar algo de tiempo a comer y a dormir para sobrevivir) y a *saturación* en el tiempo dedicado (mucha gente puede dormir una o dos horas más que la media, pero muy poca podría dormir más de 10 horas extras) (Gauthier & Smeeding, 2003).

Desde una perspectiva economicista, la distribución del tiempo individual entre trabajo y ocio sigue un proceso de maximización de la utilidad que proporcionan estas actividades. Este proceso depende de las preferencias y del coste/beneficio de cada actividad y está sujeto a los ingresos y a las limitaciones de tiempo (Gauthier & Smeeding, 2003). Sin embargo, se ha demostrado que la distribución del tiempo individual no está sujeta únicamente a los ingresos y a las limitaciones de tiempo, sino a un conjunto de variables más amplio, entre las cuales pueden mencionarse las restricciones que impone el estado de salud, la situación laboral, la edad o el contexto social.

Para analizar el uso del tiempo de los individuos, es necesario diferenciar entre actividades o tipos de actividades. Las tipologías de actividades recogidas en la literatura sobre usos del tiempo son múltiples, y responden a la perspectiva y objetivos de investigación concretos. Suelen agruparse del siguiente modo:

1. Cuidados personales (comer, asearse, descansar, etc.): se corresponden con Actividades Básicas de la Vida Diaria (ABVD), y son fundamentales para el desarrollo independiente de la vida cotidiana.
2. Trabajo no remunerado (cocinar, limpiar, etc.): son Actividades Instrumentales de la Vida Diaria (AIVD) e indican, junto con las actividades de cuidados personales, el nivel de autonomía individual.
3. Trabajo remunerado: actividades que revelan la capacidad para proveer de recursos monetarizados al hogar.
4. Trayectos: indican el tiempo destinado a desplazamientos. Muchas investigaciones diferencian esta actividad según la finalidad del trayecto (ir al trabajo, comprar alimentos, vacaciones, etc.).
5. Tiempo libre (ir al cine, dar un paseo, ver la televisión, etc.): se trata de todas aquellas actividades no incluidas en cuidados personales, trabajo remunerado y no remunerado y trayectos. Señalan la cantidad de tiempo individual disponible aparte de las obligaciones fisiológicas y sociales.

Ramón Ramos (1990) propone que las actividades pueden diferenciarse en dos grandes grupos: las actividades *instrumentales*, que están subordinadas a un fin que no se da de inmediato ni intrínsecamente (trabajo remunerado, estudios, limpieza, etc.); y las actividades *expresivas*, en las que su realización constituye un fin en sí misma (ocio, relaciones sociales, etc.).

Los ciclos temporales

Los ciclos temporales son esenciales para entender el modo en que los individuos usan su tiempo. Los ciclos más significativos son el diario, el semanal y el ciclo anual. El ciclo vital es también fundamental en la distribución de actividades (diferente empleo del tiempo según edad –niños, adultos o mayores-). Los ciclos temporales no influyen de igual modo en todos los grupos sociales ni áreas geográficas, sino que dependen de las características sociodemográficas de los individuos y grupos sociales (mayores o jóvenes, ocupados o estudiantes, trabajadores de la hostelería o de la industria, etc.) y de la región concreta (más o menos cálida, turística, etc.).

El ciclo diario se divide en dos momentos: el día y la noche. Es durante el día cuando se concentran las actividades de trabajo remunerado y no remunerado. Los momentos de la comida y la cena tienen también un carácter marcadamente social, y sitúan dos puntos de inflexión en el ciclo diario.

El ciclo semanal puede diferenciarse en, al menos, dos tipos de días: los laborables y los del fin de semana. Los usos del tiempo durante la semana responden a los requerimientos que los individuos reciben del mercado y del hogar. En el caso del ciclo semanal, la rigurosa asociación entre la actividad remunerada o estudios reglados y el periodo entre el lunes y el viernes provoca que durante el fin de semana se expandan el tiempo libre y los cuidados personales.

En los días laborables, aunque la mayor parte del tiempo va destinada a cuidados personales (dormir, asearse y comer), el uso del tiempo está determinado por el trabajo remunerado. Los condicionamientos que impone este tipo de actividad pueden ser directos, mediante la vinculación contractual con el mercado laboral, o indirectos, ya que las actividades y ritmos del hogar se ajustan, en gran medida, a los integrantes que tienen empleo (tipo de jornada y horario). Esas obligaciones extrafamiliares, así como la actividad comercial, imponen algunos hábitos de distribución del tiempo que difieren sustancialmente de los días del fin de semana.

El ciclo mensual, por su parte, está en estrecha relación con la actividad económica remunerada y con el consumo de los hogares: la mayoría de los ingresos y gastos se realizan mensualmente, por lo que los hogares suelen tener pautas diferentes de consumo en el comienzo y en el final de mes.

El uso del tiempo también está sujeto al ciclo anual y a la estacionalidad, debido a los ritmos que imponen la actividad económica y la climatología en los distintos momentos del año. Las vacaciones estivales hacen que la actividad económica remunerada se reduzca considerablemente para buena parte de la población, algo que también ocurre en el periodo navideño. Estas variaciones afectan también a la dedicación al tiempo libre y al trabajo no remunerado.

Métodos y técnicas para el estudio del uso del tiempo¹

La encuesta de actividades

En la encuesta de actividades los individuos han de señalar la frecuencia de realización y tiempo dedicado en un periodo de tiempo (por ejemplo, la última semana) a una serie de actividades, presentadas en una lista prefijada. Respecto a otras alternativas, este tipo de investigación tiene las siguientes ventajas:

- a. Es capaz de captar el tiempo dedicado a actividades poco frecuentes, secundarias (simultáneas) o de duración muy corta (que no aparecen o están subrepresentadas en las investigaciones de diario). Por ejemplo, es una técnica adecuada para estudiar la realización de actividades puntuales como tomar la medicación o fumar.

1) Para una información más detallada sobre la investigación sobre el uso del tiempo, ver Durán y Rogero (2009) y ONU (2006).

- b. Se trata de una metodología especialmente útil para extraer información sobre uso del tiempo durante periodos mayores al día: frecuencia de realización de actividades en una semana, mes o año, y tiempo dedicado. Un buen ejemplo es el estudio de los cuidados de larga duración.
- c. Permite reflejar más fielmente la participación real en los distintos tipos de actividades (Ramos, 1990). Es una metodología sencilla, de relativo bajo coste, flexible y fácilmente replicable en diferentes momentos. Por ello permite estimar tendencias sobre la evolución del uso del tiempo.

El principal inconveniente es su limitada precisión. Para que esta metodología capte con precisión lo que el individuo hace durante el día y se dé una interpretación común de la información recogida, debe presentarse una lista de un buen número de actividades, con una explicación detallada de cada una de ellas, lo que dificulta considerablemente la recogida de información. La reducción de la lista de actividades disminuye la fiabilidad en la estimación de las cantidades de tiempo (Pentland & McColl, 1999b).

El segundo inconveniente tiene que ver con los mecanismos de la memoria (Ramos, 1990): es difícil establecer lo que duró una determinada actividad si el encuestado no tiene un punto de referencia temporal (como sí tiene en el sistema de diario). Algunas encuestas de actividades sólo recogen información sobre actividades específicas (trabajo no remunerado, cuidados a la salud, etc.), lo que dificulta su comparación con otras fuentes que sí establecen tipologías comprensivas del uso del tiempo durante el ciclo diario y semanal.

La mayoría de la investigación sobre uso del tiempo en España se ha llevado a cabo a través de este método, que ha dado lugar a estudios de gran interés sobre trabajo no remunerado, trabajo remunerado, desigualdad de género, tiempo libre, actitudes hacia el tiempo y consumo de medios de comunicación, principalmente. Estas investigaciones han tenido como resultado el perfeccionamiento de los estudios sobre uso del tiempo. Los ejemplos más sobresalientes son las citadas encuestas desarrolladas por el CIRES (CIRES, 1991, 1996), el CSIC (CSIC, 1990, 1995, 1998, 2003a, 2003b, 2005, 2008) y el Instituto de la Mujer (Instituto de la Mujer, 1993, 1996, 2001).

El diario de actividades

La metodología del diario de actividades consiste en la recogida secuencial de todas las actividades desarrolladas por los entrevistados, normalmente durante un día completo. Contiene información sobre la actividad realizada, el tiempo en que comienza y en que acaba y, en ocasiones, el lugar y las personas con las que estaba durante su realización. La principal ventaja de los diarios de tiempo es que son comprensivos para un periodo dado, lo que evita o dificulta la invención de actividades no realizadas y aumenta la precisión en la recogida de información (Gershuny, 2000; Robinson, 1999; Szalai, 1972). En la gran mayoría de diarios, los sujetos pueden usar su propia terminología, que más adelante es categorizada de acuerdo con un criterio de clasificación uniforme.

Otra ventaja de este método de investigación es que no informa sobre el objetivo de la investigación. A diferencia de la encuesta de actividades, cuya lista de actividades puede reflejar directa o indirectamente el objetivo del estudio, el diario no ofrece información alguna sobre la posterior codificación. De

este modo, la tasa de respuesta en términos de deseabilidad social (sujetos que responden de acuerdo con lo que consideran que se espera de ellos) se reduce.

Las encuestas con sistema de diario son consideradas como las fuentes de datos sobre uso del tiempo con más validez y fiabilidad (Gershuny, 2000; Robinson, 1999; Szalai, 1972). Los diarios de actividades proporcionan información muy precisa sobre la distribución del tiempo de la población. Dicho esto, es necesario señalar las limitaciones más importantes de esta metodología:

1. Hay perspectivas en la investigación social sobre uso del tiempo que no pueden ser recogidas con esta metodología (Szalai, 1972). Por ejemplo, el diario de actividades no recoge las motivaciones psicosociales de la conducta de los individuos.
2. Es una herramienta metodológica con un coste económico muy alto, lo que dificulta sobremedida su replicación periódica.
3. Se trata de una encuesta centrada en el ciclo diario: suele recoger información de un solo día de la semana, lo que dificulta dar cuenta del ciclo semanal, mensual o anual de los individuos. A pesar de que los diarios no suelen hacerlo, captar información de varios días tiene enormes ventajas: las estimaciones son más representativas, estables y capaces de recoger actividades "extrañas" y que se repiten; posibilita contrastar el uso del tiempo en diferentes tipos de ciclos (Lawton *et al.*, 2002).
4. Aunque los datos se hayan recogido a lo largo de un año en diferentes momentos, hay una tendencia de los diarios a considerar "días corrientes", es decir, días durante los cuales los entrevistados estuvieron en el propio hogar. Es improbable que el diario recoja información de vacaciones o días pasados fuera de casa (Gauthier & Smeeding, 2003), produciendo un sesgo en la información obtenida.
5. El diario de actividades presenta dificultades para captar actividades paralelas (que se realizan al mismo tiempo) (Szalai, 1972). Aunque la mayoría de diarios piden al entrevistado que señale, junto con la actividad principal, si estaba realizando alguna actividad de modo simultáneo (actividades secundarias), buena parte quedan sin recogerse en los diarios. Esta limitación tiene consecuencias especialmente negativas en la investigación sobre tiempo dedicado a cuidados: la supervisión de niños o adultos enfermos está frecuentemente infrarrepresentada.
6. Todas las actividades que no están precodificadas no son recogidas por esta metodología de investigación. Hay actividades poco usuales o minoritarias que no se captan. El diario tampoco recoge actividades ilegales o socialmente reprobables (consumo de drogas, delitos, actividades sexuales, etc.); los individuos no las señalan o las incluyen dentro de categorías de tiempo no especificado.
7. El diario requiere al entrevistado una colaboración íntima, una familiaridad con la escritura y un grado de auto-observación que para algunos grupos sociales pueden ser disuasorios (Durán, 1997b).

8. Los errores en cuestionarios autoadministrados aumentan en su aplicación a personas con discapacidad: Carp y Carp (1981, en Lawton, 2002) hallaron que un estado de salud precario, el padecimiento de discapacidades sensomotoras o cognitivas, y un nivel educativo bajo –carencias lectoescritoras, principalmente– estaban asociados con lagunas en la cumplimentación del diario, a pesar de que los individuos sí eran capaces de completar una entrevista estructurada.
9. La recogida de información de individuos con dificultades para rellenar la encuesta se realiza, en muchos casos, a través de miembros del hogar del individuo objeto de estudio. Se ha demostrado que los miembros de la familia que aportan información indirecta ofrecen una menor precisión, y es posible que abandonen el hogar algunos momentos durante el día, dejando sin cubrir el diario del familiar durante ese periodo (Lawton *et al.*, 2002). La investigación social sobre uso del tiempo, si pretende ser representativa de toda la población, debe prestar especial atención a los factores que reducen la validez de sus metodologías.

Las encuestas con metodología de diario más importantes en España han sido la elaborada por el CIS por encargo de RTVE en 1987, las sucesivas encuestas desarrolladas por el Instituto Vasco de Estadística (EUSTAT, 1993, 1998, 2003 y 2008) y la *Encuesta de Empleo del Tiempo 2002-2003*, elaborada por el INE (con replicación prevista para 2009-2010). En la actualidad, el principal desafío de estas fuentes es su comparabilidad internacional, dificultada porque cada país tiene diseños muestrales diferentes y variaciones metodológicas importantes. A pesar de ello, las experiencias metodológicas internacionales son extraordinariamente valiosas en el avance del desarrollo de la investigación sobre uso del tiempo y, en concreto, sobre el estudio del tiempo de cuidado informal a personas dependientes.

El estudio del tiempo dedicado a cuidado informal

El análisis del uso del tiempo permite abordar la cantidad de cuidado y su impacto en la vida cotidiana de quienes cuidan, a través de indicadores temporales que comparan individuos y grupos. Algunos países han utilizado precisamente el tiempo como criterio básico para definir las situaciones de dependencia: por ejemplo, el modelo alemán de asistencia a dependientes considera que una persona se encuentra en situación de dependencia cuando necesita al menos 90 minutos al día de atención y la mitad de ese tiempo se destina a cuidados personales; los grados de dependencia también varían en función del tiempo de atención requerido (IMSERSO, 2005b: 77).

El cuidado informal se ha encuadrado tradicionalmente en las actividades de trabajo no remunerado o trabajo doméstico, y está habitualmente compuesto por múltiples subactividades que se aglutinan porque van dirigidas a una persona determinada; por ejemplo, es necesario diferenciar "cocinar" de "cocinar para una persona que no puede hacerlo". Aunque ambas son trabajo no remunerado, sólo ésta última debe considerarse cuidado informal. En un ejemplo de tipología, la distribución de actividades por niveles quedaría como sigue:

A. Trabajo no remunerado

A.1. Cocinar

A.1.1. Pelar patatas

A.2. Cuidado informal

A.2.1. Cocinar para alguien que no puede hacerlo

A.2.1.1. Pelar patatas

El cuidado se traduce en múltiples actividades y diferentes niveles de eficiencia para la persona cuidada. Una de las piedras de toque del estudio del cuidado informal es la dificultad para captar su aspecto cualitativo. Es extremadamente complejo conocer qué actividades específicas se realizan, con qué fin, qué efecto tienen en las personas cuidadas y hasta qué punto coinciden con la atención demandada. Cada persona requiere una combinación de actividades, supervisión y compañía que da como resultado un determinado nivel de satisfacción con la ayuda. Sigue vigente la discusión sobre el modo en que la investigación sobre cuidado debe abordar esta composición. En este sentido, las investigaciones de carácter cualitativo son de gran interés y pueden ayudar a esclarecer los matices de la provisión y recepción de cuidado informal.

El concepto de capacidad de arrastre es habitual en el campo económico de la organización industrial, y se refiere al potencial de una industria para generar actividad en otros sectores (por ejemplo, la industria automovilística genera actividad en sectores tan diversos como el metalúrgico y el energético). Aunque el cuidado sólo sea considerado en su versión más limitada (cuidados físicos directos), tiene una gran capacidad de arrastre de trabajo no remunerado, o lo que es lo mismo, genera una gran demanda de tiempo de otras actividades (cocinar, limpiar, hacer gestiones para la otra persona, etc.), por lo que es esencial proporcionar una definición precisa de qué elementos lo configuran (ayuda en ABVD, en AIVD y AAVD, supervisión de la persona dependiente, etc.).

Como ejemplo de la dificultad de definir convenientemente el cuidado, algunos autores señalan que las cantidades de tiempo de cuidado de hombres y mujeres que muestran algunos estudios podrían estar sesgadas: los hombres reflejarían mayores cantidades de cuidado porque integran en su definición actividades que para las mujeres constituyen tareas domésticas rutinarias (Walker *et al.*, 1995; CSIC, 2006a). La comparación de los tiempos de hombres y mujeres se desvirtúa desde el momento en que ambos grupos parten de ideas diferentes sobre lo que constituye el cuidado informal, y esta divergencia no suele ser captada por la metodología.

Una característica fundamental del cuidado informal es que su ejecución depende directamente de las necesidades o demandas de otra persona. Desde una perspectiva temporal, cuidador y receptor son interdependientes: han de coordinar su espacio-tiempo para compartir la ejecución de la actividad de cuidado. Se trata de una actividad que no se define por la actividad concreta, sino por la motivación que la genera y el contexto en que se desarrolla. El cuidado informal tiene difícil planificación debido a su carácter imprevisible: no puede demorarse en el tiempo. La urgencia de la demanda de cuidado hace que sea difícil insertar esta actividad en la planificación de la vida cotidiana, una peculiaridad que constituye uno de los mayores retos para su medición.

Una de las principales dificultades en el estudio del tiempo de cuidado se plantea en la identificación del cuidador y/o de la existencia de una relación de cuidado. Muchos cuidadores no se consideran tales (Casey, 2004; Folbre & Bittman, 2004). Algunos cuidadores asumen la situación como normal y no identifican su condición de proveedores de cuidado (Durán, 2003). Bittman *et al.* (2003) estimaron que sólo uno de cada tres de quienes realizaron actividades de cuidado se identificaron como cuidadores. En el caso de que el informante sea el receptor, una dependencia prolongada podría generar sentimientos de vergüenza y, consecuentemente, un ocultamiento de la situación. Se ha señalado también que algunas muestras de cuidadores identificados a través de receptores podrían estar sesgadas cuando la discapacidad es de tipo cognitivo (Call *et al.*, 1999).

Es conveniente también distinguir la discapacidad permanente de la discapacidad transitoria. Diferentes estudios han puesto de manifiesto que el tiempo de cuidado requerido por las personas con discapacidad a largo plazo difiere sustancialmente del requerido por aquellos que sufren enfermedades o lesiones temporales (Folbre & Bittman, 2004).

Cada metodología de investigación tiene potencialidades particulares en el estudio del tiempo de cuidado informal. Las investigaciones desarrolladas con la metodología de diario identifican actividades, pero no sus destinatarios. Por ejemplo, en lugar de "Limpiar la casa para un pariente enfermo" es posible encontrar la categoría "Limpiar" (Casey, 2004). Otro de los problemas de esta metodología es que muchas de las actividades de cuidado se llevan a cabo simultáneamente con otras, algo difícil de captar por el diario de actividades.

Como se ha señalado, en las encuestas de actividades, utilizadas en la mayoría de fuentes dirigidas a cuidadores, pueden existir sesgos que derivan de los mecanismos de la memoria. En segundo lugar, puede existir confusión entre lo que es cuidado y lo que son actividades cotidianas "normales". En tercer lugar, las encuestas dirigidas a cuidadores tienden a sobreestimar el tiempo de cuidado, lo que se produce con mayor frecuencia cuando existe coresidencia (Casey, 2004). En cuarto lugar, la encuesta de actividades no diferencia convenientemente entre actividades principales y secundarias: cuando se pregunta directamente por las actividades de cuidado, éstas pasan a ser actividades principales cuando quizá parte de ellas no lo sean. Estos problemas han provocado que algunos autores opten explícitamente por la metodología de diario para la estimación del tiempo de cuidado informal (Berg & Spauwen, 2005).

2. PROPUESTA METODOLÓGICA

A. LA ENCUESTA COMO HERRAMIENTA PARA INVESTIGAR EL CUIDADO INFORMAL

Los yacimientos de información

Durante el estudio empírico se analizan los microdatos de cinco encuestas: la *Encuesta Nacional de Salud 2003*, en la que se ha construido una submuestra de personas que reciben cuidado; la *Encuesta*

de *Empleo del Tiempo 2002-2003*, dirigida a toda la población española, y en la que se analiza específicamente una submuestra de hogares en los que se provee cuidado; la *Encuesta sobre Cuidado Informal a los Mayores en España 2004*, dirigida a cuidadores de personas mayores; y, de manera más reducida, la *Encuesta CSIC sobre Trabajo No Remunerado en la Comunidad de Madrid 2005* y el *Estudio 2.644* del Centro de Investigaciones Sociológicas. Cada una de estas fuentes trata de responder a diferentes objetivos de la investigación.

La diferencia en el periodo de recogida de información de las cinco encuestas no supera los cuatro años, por lo que se presume que el fenómeno no varió de manera significativa. A continuación se describen las características técnicas de cada una de ellas, así como de otras fuentes secundarias con las que se contrastan los resultados inéditos durante la investigación empírica.

La *Encuesta Nacional de Salud 2003*

La *Encuesta Nacional de Salud 2003* (ENSE, 2003), llevada a cabo por el Ministerio de Salud y Consumo y el Instituto Nacional de Estadística, tiene periodicidad bienal, es representativa a nivel nacional y de Comunidades Autónomas, y está dirigida a las familias (INE, 2003a). Su finalidad principal es obtener datos sobre el estado de salud y los factores determinantes del mismo, desde la perspectiva de los individuos. Contiene tres cuestionarios, dirigidos a personas no institucionalizadas: un cuestionario de hogar, un cuestionario dirigido a adultos mayores de 16 años y un tercero dirigido a niños (0-15 años). La muestra de la ENSE 2003, que ha ido aumentando desde su puesta en marcha en 1987, es de aproximadamente 22.000 viviendas distribuidas en 1.844 secciones censales. En total, la ENSE 2003 contiene información personal de un total de 21.650 adultos y 6.463 niños, así como información sociodemográfica de sus hogares.

Esta encuesta tiene como principales objetivos extraer información del estatus de salud de los individuos, así como identificar los principales problemas de salud de la población, especialmente enfermedades crónicas, dolor, limitaciones en actividades de la vida diaria, apoyo recibido² y accidentes. Otros objetivos importantes son la recogida de datos sobre el uso de servicios de salud y el conocimiento sobre prácticas preventivas y de hábitos de vida poco saludables. La encuesta recoge información sociodemográfica sobre la población, con el fin de relacionarla con las variables mencionadas (INE, 2003a).

La ENSE 2003 contiene datos sobre 6.134 personas mayores de 64 años. El método de recogida de información de la ENSE es la entrevista personal, que se complementa, en casos excepcionales, mediante entrevista telefónica. El informante de este cuestionario es el sujeto de la entrevista, pero si la persona que ha resultado seleccionada no pudiera facilitar los datos, bien por problemas de edad, enfermedad o ausencia repetida, se solicita la información a otra persona residente del hogar que esté "suficientemente informada sobre los datos que se solicitan sobre el sujeto de entrevista y capacitada para hacerlo" (INE, 2003a: 16).

Se optó por utilizar esta encuesta porque recoge información desde el receptor de cuidados, por la amplitud de su muestra, su carácter periódico, su contrastada validez y por ser, en el momento del

2) En la ENSE el cuidador principal es identificado de manera indirecta por la persona receptora de cuidados.

diseño de la investigación, la fuente más fiable y reciente con estas características. En el momento de finalización de esta investigación, están disponibles los resultados provisionales de la ENSE 2006, que cuenta con una muestra de 31.300 viviendas³. No obstante, esta nueva edición de la encuesta ha eliminado preguntas importantes que recababan información sobre el agente cuidador de las personas dependientes, por lo que no es posible replicar, por el momento, el análisis que se realiza en la presente investigación.

El Estudio CIS-2.644 (2006)

El *Estudio 2.644* del Centro de Investigaciones Sociológicas (CIS), aunque no recaba información directa sobre personas que prestan o reciben cuidado, contiene información relevante sobre opiniones en torno a diferentes cuestiones relacionadas con la dependencia, que sirven para complementar el análisis de la situación del cuidado a los mayores en España realizado a partir de la ENSE 2003. Se trata de una encuesta de ámbito nacional que se desarrolló en 2006, representativa de la población española de 18 y más años, con 2.490 cuestionarios aplicados a través de entrevistas personales.

A pesar de que hay un buen número de encuestas que recogen información sobre opinión pública sobre dependencia, se escogió esta fuente por el interés de algunas preguntas concretas y por la trayectoria y reconocido prestigio del CIS en la producción de datos sobre opiniones y actitudes entre los españoles.

La Encuesta de Empleo del Tiempo 2002-2003

La *Encuesta de Empleo del Tiempo* (EET), realizada por el INE en 2002-2003, es la fuente actual más importante sobre uso del tiempo en España⁴. Se trata de una encuesta armonizada con EUROSTAT, es decir, comparable con otros países europeos. La muestra está compuesta por 20.603 hogares y 46.774 individuos, miembros de esos hogares, lo que le otorga una amplitud y fiabilidad desconocida por las fuentes de datos sobre uso del tiempo existentes en España hasta la fecha. Con el objetivo de analizar las particularidades del uso del tiempo de los diferentes días de la semana, se realizaron dos submuestras: (1) de lunes a jueves, y (2) de viernes a domingo, ambas con un tamaño similar. El trabajo de campo se realizó en el periodo de un año, desde el 1 de octubre de 2002 hasta el 30 de septiembre de 2003, lo que permite neutralizar el efecto de la estacionalidad en el uso del tiempo.

Esta encuesta combina dos metodologías: el diario y la encuesta de actividades. El diario de la EET presenta el periodo entre las 6:00 y las 6:00 horas del día siguiente. El entrevistado ha de señalar, cada 10 minutos, qué actividad estaba realizando en ese momento (actividad principal), si estaba haciendo algo más al mismo tiempo (actividad secundaria) y con qué personas estaba. Aparte, debe rellenarse: (a) un cuestionario sobre características individuales, incluida información sobre actividades realizadas

3) www.ine.es, 2008.

4) Datos facilitados por el proyecto de investigación *El uso del tiempo en España: integración en el análisis de la estructura social y económica*. Proyecto a tres años financiado por la Comisión Interministerial de Ciencia y Tecnología (CICYT, 2002-2005), dirigido por la Prof. María-Ángeles Durán y desarrollado en el Instituto de Economía y Geografía (IEG) del Consejo Superior de Investigaciones Científicas (CSIC).

durante las últimas cuatro semanas –encuesta de actividades–; y (b) un cuestionario en el que se detallan las características más relevantes de los hogares⁵. La EET organiza las categorías de actividades siguiendo el orden jerárquico propuesto por Dagfinn Ås en 1978 (INE, 2003b)⁶:

1. Tiempo necesario (cuidados personales).
2. Tiempo contratado (empleo remunerado y estudios).
3. Tiempo comprometido en otras actividades personales (tareas domésticas).
4. Tiempo libre.

Se escogió la EET por varias razones. En primer lugar, tiene un gran potencial empírico para el estudio de la vida cotidiana y de las condiciones de vida de los españoles. La metodología utilizada permite recabar datos muy precisos y su validez y fiabilidad está contrastada internacionalmente. La amplitud de su muestra permite el análisis de la utilización del tiempo de grupos sociales específicos, siempre que se compruebe su representatividad. En segundo lugar, la armonización con EUROSTAT permite su comparabilidad con otros países europeos y, ulteriormente, con las futuras encuestas de empleo del tiempo que se realicen en España. Afortunadamente, en breve estarán disponibles los datos de la nueva *Encuesta sobre Empleo del Tiempo 2009-2010*, realizada por el INE, y que permitirá realizar aproximaciones a la evolución del uso del tiempo de los españoles.

La Encuesta sobre Apoyo Informal a los Mayores 2004

La *Encuesta sobre Apoyo Informal a los Mayores en España* (IMSERO, 2004a) tiene los siguientes objetivos (IMSERO, 2005)⁷: (1) estimar el número de adultos (18 ó más años) que prestan apoyo informal y el número de adultos que prestan apoyo profesional a las personas mayores por cuenta de la familia; (2) establecer el perfil sociodemográfico del cuidador/a informal y del cuidador/a contratado por cuenta de la familia; (3) conocer las características de las personas mayores cuidadas; (4) conocer las características del apoyo prestado a los mayores: tiempo, frecuencia y naturaleza; (5) analizar las consecuencias para el cuidador/a: psicosociales, laborales y económicas; y (6) establecer las expectativas y necesidades de formación, apoyo y reconocimiento de los/as cuidadores/as.

Tiene una muestra de 1.504 cuidadores informales de personas de 60 ó más años (1.434 de 65 ó más años), detectados tras una primera etapa en las que se muestrearon 25.100 viviendas familiares. Se escogió la EAIME por ser la encuesta más reciente que recaba información directa sobre cuidadores informales y que es representativa a nivel nacional. Su diseño muestral y la amplitud temática del cuestionario hacen de esta

5) Los cuestionarios de la *Encuesta de Empleo del Tiempo 2002-2003* están disponibles en <http://www.ine.es/daco/daco42/empleo/cuestionario.htm>

6) Los datos utilizados en este trabajo son resultado de la explotación directa de los microdatos de la EET, lo que permite escapar del esquema jerárquico de categorías y construir agrupaciones de actividades ad hoc, con el fin de cubrir los objetivos propuestos.

7) *Estudio 4.178* del IMSERO, 2004.

fueron una referencia imprescindible en el estudio del cuidado informal en España. Esta encuesta constituye una replicación del Estudio 2.117 realizado en 1994 por el Centro de Investigaciones Sociológicas, cuyos resultados se analizaron detalladamente en una monografía editada por el CIS (Campo Ladero, 2000).

La Encuesta CSIC sobre Trabajo No Remunerado en la Comunidad de Madrid 2005

La *Encuesta CSIC sobre Trabajo No Remunerado en la Comunidad de Madrid 2005* tenía como objetivo primordial captar el uso del tiempo de la población madrileña de 18 y más años. Recaba información sobre el ciclo diario y semanal del uso del tiempo, y presta especial atención a la distribución del trabajo no remunerado en el hogar. Su muestra es de 1.832 personas, 1.217 mujeres y 615 hombres. Se eligió esta encuesta porque contiene una pregunta sobre el grado de satisfacción con las diferentes actividades de la vida cotidiana, pionera en las encuestas sobre uso del tiempo en España.

Otras fuentes utilizadas

Existen otras fuentes de datos relevantes sobre personas con discapacidad y/o cuidado, cuya información es analizada en esta investigación de modo complementario: la *Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud 1999*; la *Encuesta CSIC sobre Uso del Tiempo 2003*; la *Encuesta sobre Condiciones de Vida de los Mayores 2004 y 2006*; *The Survey of Health, Ageing and Retirement in Europe*; el módulo de personas con discapacidades y su relación con el empleo de la *Encuesta de Población Activa (2002)*; y la *Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia 2008*.

La Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud 1999

La *Encuesta de Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud (EDDES)* es una macro-encuesta (79.000 viviendas y 220.000 personas, aproximadamente) realizada por el Instituto Nacional de Estadística (INE) en colaboración con el Instituto de Migraciones y Servicios Sociales (INE, 2002). Es la primera encuesta de estas características en España. Es representativa a nivel de comunidad autónoma, y ofrece información detallada sobre la situación y necesidades de la población con discapacidad, así como sobre las ayudas que reciben desde distintos ámbitos. La metodología sigue las recomendaciones de la OMS, y en particular la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías, vigente en el año de realización de esta encuesta. No incorpora, por tanto, la clasificación de la CIF (OMS, 2001), referente terminológico actual en investigación sobre salud.

En relación con la discapacidad, la EDDES presenta información sobre: (a) tipo, número y características de las personas que viven con discapacidad, (b) utilización de servicios sociales y sanitarios, régimen económico y tipo de centro donde se han recibido, (c) cambios en la relación con la actividad económica como consecuencia del padecimiento de discapacidades, (d) limitaciones en la realización de ABVD e AIVD, y (e) información sobre autovaloración del estado de salud, accidentalidad y hábitos de vida. Aunque la EDDES está dirigida al estudio de la población con discapacidad, ofrece información de interés sobre cuidado informal, como por ejemplo las actividades que el cuidador ha tenido que suprimir para proveer los cuidados o si percibe algún tipo de compensación económica por esta labor. La EDDES es especialmente útil para estimar las dimensiones de la población cuidadora, y su distribución según sexo, relación con la persona dependiente y situación de convivencia cuidador-receptor.

La Encuesta CSIC sobre Uso del Tiempo en España 2003

La *Encuesta CSIC sobre Uso del Tiempo en España 2003* (EUTE) tiene como referencia las encuestas sobre uso del tiempo del Centro de Investigaciones sobre la Realidad Social (CIRES) y las encuestas sobre uso del tiempo diseñadas en el Departamento de Economía y Geografía del Instituto de Economía y Geografía del CSIC. Se trata de una encuesta estándar, de 1.224 entrevistas con entrevistadores a mayores de 18 años de ambos sexos, de ámbito nacional (representativa a nivel del Estado Español). Es comparable con las encuestas anteriores realizadas por el CSIC.

El cuestionario sigue la metodología de encuesta de actividades: pregunta por la frecuencia de realización de la actividad la última semana y por el tiempo dedicado a actividades el último día laborable, sábado y domingo. La encuesta recoge información de un mismo individuo durante todo el ciclo semanal, algo que no ofrece la *Encuesta de Empleo del Tiempo 2002-2003* (en la que cada entrevistado ofrece información de un solo día de la semana). Está especialmente diseñada para obtener información sobre cuidados a niños y adultos y trabajo no remunerado. No limita la suma de tiempos a las 24 horas del día (capta el tiempo dedicado a actividades que se realizan de manera simultánea), lo que permite identificar cuánto tiempo se dedica a actividades que normalmente pasan desapercibidas en la metodología de diario, como la supervisión a niños y a personas enfermas.

Las Encuestas de Condiciones de Vida de las Personas Mayores 2004 y 2006

La *Encuesta de Condiciones de Vida de las Personas Mayores*, desarrollada por el Observatorio de Personas Mayores del IMSERSO en 2004 (IMSERSO, 2004b), va dirigida a la población de 65 ó más años que reside en viviendas familiares, aunque también contiene un módulo de residencias. Es representativa de todo el territorio nacional (excepto Ceuta y Melilla). Entre otros temas, contiene información sobre formas de convivencia de los mayores, salud y dependencia, características de la vivienda y el entorno, actividades realizadas, relaciones familiares y de amistad, cooperación intergeneracional, conocimiento y uso de servicios específicos para los mayores, estados de ánimo y sentimientos ante la vida, y situación económica. La *Encuesta de Condiciones de Vida de los Mayores* contiene una muestra de 2.010 mayores residentes en viviendas familiares, 531 de las cuales afirmaban requerir ayuda en sus AVD e identificaron a sus cuidadores. Esta encuesta dio lugar a la monografía elaborada por Lourdes Pérez Ortiz y editada por el IMSERSO en 2006 *La estructura social de la vejez en España. Nuevas y viejas formas de envejecer*.

La *Encuesta de Condiciones de Vida de las Personas Mayores 2006* fue desarrollada por el IMSERSO, a través de un convenio de colaboración con el Centro de Investigaciones Sociológicas (CIS) (IMSERSO, 2006). Tiene similares características a la de 2004, con la diferencia de que se realizaron 3.507 entrevistas en domicilios, 995 de ellas en Andalucía y 2.512 en el resto de España. Esta encuesta ha dado lugar a la obra colectiva publicada por el IMSERSO en 2007 *A propósito de las condiciones de vida de las personas mayores*.

The Survey of Health, Ageing and Retirement in Europe (SHARE)

La encuesta SHARE es una fuente longitudinal financiada por la Comisión Europea, realizada en diferentes países y regiones europeas. La encuesta es representativa de la población no institucionalizada

de 50 y más años de Dinamarca, Suecia, Austria, Francia, Alemania, Suiza, Bélgica, Holanda, España, Italia, Grecia, Israel (con datos de 2005 y 2006), la República Checa, Polonia e Irlanda⁸. La primera oleada se realizó en 2004, y sus datos han dado lugar a varias publicaciones de interés⁹. La muestra española es de 2.419 individuos, 1.004 hombres y 1.415 mujeres. Contiene datos sobre variables relacionadas con la salud, factores psicológicos, económicos y de apoyo social (recibido y provisto). En la actualidad (entre septiembre de 2006 y mayo de 2007) se recogieron los datos de la segunda oleada.

La Encuesta SHARE constituye una de las fuentes más importantes sobre apoyo social y dependencia en el futuro por dos razones: en primer lugar, su diseño permite la comparación entre países con diferentes culturas, sistemas políticos y estructura demográfica; en segundo lugar, se trata de una fuente longitudinal, que permite realizar un seguimiento de las personas de 50 y más años, de modo que es posible el estudio del apoyo social y la dependencia como proceso dinámico a lo largo del tiempo. A pesar de ello, el limitado tamaño muestral y su amplio universo (personas de 50 y más años) reducen las posibilidades de análisis detallados sobre personas dependientes y apoyo social, y cubre sólo de manera muy parcial las necesidades de datos sobre cuidado informal.

La Encuesta de Población Activa

El módulo de personas con discapacidades de la *Encuesta de Población Activa*, realizado por primera vez en el segundo trimestre de 2002 y aún no replicado, va dirigido a personas entre 16 y 64 años, y tiene un tamaño muestral de unas 65.000 viviendas. El cuestionario detecta las personas con una o varias discapacidades de duración mayor a 6 meses, y recoge información sobre empleabilidad, dificultades en el desplazamiento y necesidades de asistencia, entre otras cuestiones.

La Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia 2008 (EDAD)

En la actualidad se está comenzando a analizar la información de esta macroencuesta, elaborada por el Instituto Nacional de Estadística, que es la replicación de la EDDDES 1999, aunque contiene conceptos y categorías diferentes que dificultan su comparabilidad. Con toda probabilidad, la EDAD se convertirá en la fuente de referencia para el estudio de la discapacidad y la dependencia en España durante los próximos años. Tiene una muestra de 91.290 hogares y 258.187 individuos. Contiene cuestionarios específicos para personas que viven en instituciones y para cuidadores principales de las personas dependientes que viven en hogares.

El diseño: la adecuación de la metodología a los objetivos

El estudio del cuidado requiere adecuar la fuente de información, la unidad de análisis y los indicadores al análisis de cada una de sus dimensiones (distribución, efectos, motivaciones, etc.). La investigación empírica de esta investigación se fundamenta en la revisión de la literatura existente y en la exploración

8) Estos tres países se incorporarán en la segunda oleada.

9) Es posible acceder a estas publicaciones, así como a datos y documentos metodológicos sobre esta encuesta en la página [/www.share-project.org/](http://www.share-project.org/)

de las fuentes estadísticas disponibles. Desde nuestro punto de vista, existen varios obstáculos para el estudio del cuidado informal a mayores en España.

1. La relativa escasez de fuentes de datos construidas específicamente para su estudio. La mayoría de investigaciones utilizan muestras pequeñas o medianas, que ofrecen una limitada representatividad a nivel nacional e internacional.
2. La complejidad y duración del fenómeno del cuidado. Su comprensión implica, en ocasiones, la utilización de fuentes y metodologías de diversa índole. La mayoría de investigaciones no cuentan con recursos suficientes para desarrollar más de una metodología. Por otro lado, el cuidado informal suele prolongarse en el tiempo y su estudio hace conveniente incorporar una visión longitudinal. Apenas existen fuentes de datos en el mundo que realicen un seguimiento del cuidador y del receptor en diferentes momentos del proceso del cuidado.
3. Aunque está experimentando un aumento, España cuenta aún con un escaso número de grupos de investigación en el estudio del cuidado informal a mayores, lo que dificulta la formación de una masa crítica adecuada.

La metodología elegida es de carácter cuantitativo, entendiendo por ello el análisis intensivo de microdatos procedentes de la encuesta. Esta técnica de investigación social se define por dos rasgos (Alvira, 2004: 6): recoge información mediante un cuestionario estructurado o cerrado y utiliza muestras que pretenden representar al colectivo objeto de estudio (la encuesta no tiene el objetivo de captar información de todo el universo de estudio, a diferencia de los registros o censos). Hay varios tipos de validez en investigación a través de la encuesta, cada uno relacionado con una fase de la investigación (Cea, 1998: 117-120):

- a) Validez externa: se refiere a la posibilidad de generalizar los resultados y depende de la representatividad de la muestra seleccionada.
- b) Validez interna: se refiere al control de variables que puedan distorsionar la explicación. Consiste en eliminar o controlar explicaciones alternativas, y depende de un buen diseño de investigación y de la revisión del estado del arte, que indica las variables relevantes en la investigación.
- c) Validez de constructo: se refiere a la adecuación entre los conceptos teóricos y las variables destinadas a medirlos. Depende del proceso de operacionalización de los conceptos.
- d) Validez estadística: se refiere a la adecuación y fiabilidad de la técnica de análisis de datos utilizada.

Los elementos más relevantes en la elección de una metodología de investigación sobre cualquier población son: (a) la precisión de los datos, (b) el grado de invasión de la privacidad del sujeto –posible distorsión en la información al aplicar la metodología- y (c) el coste de la investigación (Pentland & McColl, 1999b). Se ha escogido la técnica de esta encuesta por las siguientes razones:

1. Es especialmente útil para realizar aproximaciones estadísticas a fenómenos cuyos rasgos generales han sido identificados a través de otras técnicas (por ejemplo, grupos de discusión o

entrevistas abiertas). Gran parte de los temas propuestos en la investigación empírica han sido ya abordados a través de metodologías de tipo cualitativo.

2. Los datos de las encuestas utilizadas reúnen información válida, fiable y suficiente para responder a los objetivos que se formulan.
3. La muestra es estadísticamente representativa, a diferencia del muestreo cualitativo, cuya representatividad es intencional o estratégica. Las instituciones promotoras de las fuentes de información que se utilizan (INE, IMSERSO, CSIC y CIS) tienen reconocido prestigio y probada profesionalidad en el desarrollo de instrumentos de producción de datos y en la representatividad de los mismos; es decir, ofrecen garantías de validez externa.
4. El coste del acceso a la información en relación con la alta calidad de los datos (representatividad, precisión y validez) es bajo.
5. Tras el estudio de las encuestas implementadas durante los últimos años sobre dependencia y cuidado en nuestro país se constata que algunas de ellas están aún infrautilizadas. Por ello, además de los objetivos iniciales de la investigación, emerge otro de carácter metodológico: *explorar la capacidad de las fuentes analizadas para responder a los objetivos planteados, a través del análisis de preguntas, variables y categorías aún no explotadas con estos fines.*

Se ha optado por el estudio de los cuidadores de personas de 65 y más años con el objetivo de conseguir cierto grado de homogeneidad en las características sociodemográficas del objeto de estudio. El criterio de la edad es objetivo y mensurable, y los 65 años marcan la edad más frecuente de jubilación en la mayoría de países occidentales, lo que permite cierta uniformidad en algunas características de las personas dependientes, a pesar de la heterogeneidad que existe en este grupo social derivada de otras variables como la clase social o el tipo de discapacidad.

Muchas investigaciones no aclaran si su concepto de cuidado se define a través de las actividades que se realizan para otros (consideradas cuidado) o a través de los roles autoatribuidos por los entrevistados (autodefinidos como cuidadores). Para conocer el objeto de la investigación es necesario explicitar cómo se ha definido el cuidado para elaborar la muestra de estudio: (1) por autoidentificación del propio cuidador (enfoque del cuidador), (2) a través de la identificación del cuidador por la persona dependiente (enfoque del receptor) o (3) a través de la identificación de las actividades que se realizan (enfoque de la actividad). Los dos primeros casos remiten a la vinculación social que existe entre cuidador y receptor interpretada por uno de ellos. El tercero supone una inferencia a partir de la información aportada por los entrevistados sobre la distribución de sus actividades cotidianas.

La presente investigación utiliza cinco encuestas que aportan información desde estas tres perspectivas, a lo que se suma el contraste con la población general en algunos casos concretos. De este modo, aunque la complejidad del diseño metodológico es elevada, consideramos que se logra una visión comprensiva del fenómeno del cuidado desde los diferentes agentes involucrados.

A continuación se realiza una breve explicación de la toma de decisiones sobre las fuentes y la metodología, en relación con los objetivos de la investigación:

El primer objetivo de esta investigación es *cuantificar el cuidado informal en relación con el resto de tipos de atención a personas mayores dependientes en España*. Este objetivo trasciende el ámbito del cuidado informal, pues persigue situarlo en el conjunto de tipos de apoyo que reciben los mayores, es decir, evaluar su alcance en el marco general de la atención a las personas mayores en España. El universo de estudio son los mayores que necesitan ayuda. Se requiere, por tanto, una encuesta dirigida al conjunto de la población mayor que informe sobre sus condiciones de salud y sus necesidades de cuidado, pero también sobre el tipo de atención que reciben: la información la provee quien demanda la ayuda, de manera que se capta el enfoque del receptor de cuidado.

El segundo objetivo consiste en *identificar los factores sociodemográficos asociados con la recepción de cuidado formal e informal por parte de las personas mayores dependientes*. Por tanto, además de una encuesta dirigida a toda la población, se requiere una encuesta con información sociodemográfica suficiente sobre los individuos que reciben esa ayuda y los hogares en que habitan. La *Encuesta Nacional de Salud 2003* (ENS, 2003) hace posible abordar estos dos primeros objetivos. El contenido del *Estudio 2.644 Barómetro* de mayo 2006 del Centro de Investigaciones Sociológicas permite recabar información sobre la opinión de la población general y de los miembros de hogares con personas dependientes acerca de diferentes temas relacionados con las políticas públicas de protección a la dependencia.

El tercer objetivo es *conocer las características de los hogares con personas mayores dependientes, así como el perfil del cuidador en esos hogares*. Para ello deben identificarse aquellos hogares en los que existe una relación de cuidado informal, para luego analizar las personas que conviven en ellos. Una posibilidad es acudir a encuestas generalistas, como la ENSE 2003, pero aunque esta fuente ofrece abundante información sobre los receptores, contiene poca sobre cuidadores. Otra posibilidad es utilizar la *Encuesta sobre Apoyo Informal a los Mayores en España* (EAIME) (IMSERSO, 2004a), dirigida específicamente a cuidadores, pero dispone de información limitada sobre los receptores y el conjunto del hogar. La fuente elegida para responder a este objetivo ha sido la *Encuesta de Empleo del Tiempo* (EET) (INE, 2002-2003), que recoge información sobre el uso del tiempo de toda la población española (incluyendo cuidado informal) y contiene datos sobre todos los miembros del hogar. Ello hace posible inferir en qué hogares se provee cuidado, identificar al cuidador y al receptor, y conocer sus características demográficas y uso del tiempo. Hemos denominado este procedimiento como el enfoque de la actividad, al ser el resultado de inferir la relación de cuidado a partir del uso del tiempo y de la situación funcional (nivel de discapacidad) de los miembros del hogar.

El cuarto objetivo es *estimar la cantidad de tiempo dedicado a cuidado informal por diferentes grupos sociales*. La información de la EET sobre tiempo dedicado a cuidado informal y los datos sociodemográficos de todos los miembros del hogar permiten identificar las condiciones por las que se producen variaciones en los patrones de cuidado informal.

El quinto objetivo consiste en *examinar el impacto del cuidado informal en el uso del tiempo de los cuidadores y de las personas de su hogar*. La EET hace posible comparar el uso del tiempo de los cuidadores, el resto de miembros de sus hogares y la población general, dibujando el perfil temporal de la población cuidadora con unos contornos que no sería posible definir sin el contraste con los otros dos grupos.

El sexto objetivo persigue *conocer las motivaciones del cuidado según características sociodemográficas de los cuidadores*; y el séptimo objetivo se propone *conocer los principales factores que influyen en la percepción de carga y de satisfacción por parte del cuidador informal*. Ambos abordan aspectos subjetivos del cuidado: motivaciones de los cuidadores y su evaluación general del cuidado. Para ello, lo adecuado es utilizar una encuesta dirigida a cuidadores, como la EAIME, capaz de incorporar el enfoque del cuidador. Esta fuente contiene una pregunta sobre motivación del cuidado, que alude fundamentalmente a cómo fue tomada o asumida la decisión de cuidar; a su vez, ofrece información sobre sentimiento de carga y satisfacción con el cuidado. Se utiliza también la *Encuesta CSIC sobre Trabajo No Remunerado* en la Comunidad de Madrid 2005, que incorpora un apartado específico de valoración subjetiva de las actividades. Estos datos permiten un acercamiento al nivel de satisfacción con el cuidado informal en relación con el resto de actividades de la vida cotidiana.

En general, los capítulos empíricos se han estructurado del siguiente modo: en primer lugar se abordan algunos fundamentos teóricos del aspecto a estudiar, en segundo lugar se realiza un estudio descriptivo (tablas de contingencia y gráficos, fundamentalmente) que relaciona las variables independientes con la variable dependiente (tipo de cuidado, satisfacción con el cuidado, motivación para el cuidado, etc.), y en tercer lugar se realiza un análisis multivariable (regresión logística binaria, regresión múltiple, etc.), con el fin de superar la complejidad de las relaciones entre los diferentes factores.

Las técnicas estadísticas que se utilizan son las siguientes:

- a. *Tablas de contingencia*. Distribución en filas y columnas en la que los individuos de una población se clasifican en función de dos o más variables. Las tablas de contingencia (o gráficos contruidos a partir de éstas) han sido utilizadas para la descripción básica de las poblaciones de estudio. En algunos casos se ha utilizado la Chi-cuadrado de Pearson para conocer la significatividad estadística de los resultados.
- b. *Regresión múltiple*. Procedimiento por el cual se trata de determinar si existe o no relación entre una variable dependiente cuantitativa y dos o más variables independientes. Los modelos de regresión múltiple que se desarrollan en esta investigación contienen variables independientes cuantitativas y cualitativas. Para la inclusión de éstas últimas en los modelos de regresión múltiple ha sido necesaria su transformación en variables "dummy": variables numéricas que representan subgrupos de la muestra (hombres y mujeres, ocupados y no ocupados, etc.).
- c. *Regresión logística binaria*. Permite estudiar si una variable binomial o de respuesta dicotómica (por ejemplo, proveer cuidado / no hacerlo) está asociada estadísticamente a una o más variables (Garson, 2006). Las variables independientes pueden ser cuantitativas o cualitativas. Estos modelos predicen la probabilidad de que ocurra un suceso bajo ciertas circunstancias. El ajuste del modelo se refleja en la r-cuadrado de Nagelkerke, en la sensibilidad o porcentaje de predicciones correctas que hace el modelo con respecto a la categoría de referencia de la variable dependiente (se corresponde con el valor 1), y en la especificidad o porcentaje de predicciones correctas en la categoría de la variable dependiente que no es de referencia (valor 0).

d. *Regresión logística multinivel*. Esta técnica incluye en un mismo modelo de regresión logística unidades de análisis que corresponden a diferentes niveles, como pueden ser individuos y hogares. La independencia en la observación es una asunción de la mayoría de las técnicas estadísticas tradicionales. El principal problema es que las observaciones de los individuos de un mismo hogar tienen mayor probabilidad de no ser independientes (Lyons & Sayer, 2005). Cuando los datos no son independientes, el investigador tiene menos información que la que sugiere la muestra total de individuos: al comparar dos variables en la muestra es más probable que sean similares o diferentes (dependiendo de la variable) si forman parte del mismo hogar que si fueran elegidos al azar. Por ello el uso de métodos de análisis multinivel mejora la estimación y el control del grado de varianza compartida por el hogar (Lyons & Sayer, 2005)¹⁰. Actualmente se sabe que ni los niveles de análisis individuales ni los niveles de análisis ecológicos (o grupales) son apropiados para lograr una investigación efectiva sobre efectos contextuales. En ausencia de una estructura multinivel, es más apropiado realizar un análisis al nivel individual (Merlo, Chaix, Yang *et al.*, 2005).

La selección de muestras y variables

A continuación se describen los diseños muestrales elaborados con cada una de las encuestas, y se detalla el procedimiento que se ha seguido para construir las variables analizadas. El software que se ha utilizado para el tratamiento y análisis de los datos es el paquete estadístico *SPSS*. De manera puntual, se ha empleado también el lenguaje estadístico *R*.

La Encuesta Nacional de Salud 2003

Los individuos seleccionados para la *muestra* de la *Encuesta Nacional de Salud 2003* reúnen las siguientes características:

- a) Residen en España y tienen 65 ó más años.
- b) No están institucionalizados, es decir, no viven en establecimientos colectivos como residencias u hospitales.
- c) Declaran tener "alguna dificultad para realizar las actividades de la vida diaria (salir de casa, vestirse, aseo personal, comer, etc.)"¹¹.
- d) Declaran necesitar "algún tipo de ayuda o cuidado de otras personas para realizar las actividades de la vida diaria"¹².

10) La asunción implícita de que las variaciones en la variable dependiente se deben a factores individuales ha sido denominada como la "falacia individualista" (Lyons & Sayer, 2005). La investigación tradicional suele proceder reduciendo las variables del hogar a factores individuales, lo que supone un uso sesgado de estos factores.

11) Pregunta 8 del Cuestionario de Hogar, *Encuesta Nacional de Salud 2003* (INE, 2003).

12) Pregunta 9 del Cuestionario de Hogar, *Encuesta Nacional de Salud 2003* (INE, 2003).

- e) Identifican el tipo de cuidado que reciben, o bien señalan que no reciben ningún tipo de cuidado¹³.

Variables

La ENSE 2003 permite analizar la población receptora de cualquier tipo de cuidado, lo que posibilita estimar el peso de los diferentes proveedores entre la población de mayores, y relacionarlos con diferentes características sociodemográficas. La variable dependiente es el "tipo de cuidado" según proveedor, que diferencia cuatro categorías: cuidado formal, cuidado informal, cuidado formal e informal y no recibe cuidado, que responden a la siguiente definición:

1. *Cuidado informal*: cuidado provisto por familiares, amigos o vecinos, independientemente de que reciban o no algún dinero a cambio (según los microdatos de la ENSE 2003, sólo el 1,7% de los cuidadores informales reciben algún dinero a cambio del cuidado; se trata fundamentalmente de parientes lejanos, amigos o vecinos)¹⁴.
2. *Cuidado formal*: cuidado provisto por profesionales que cobran a cambio de ello. Se diferencian según el tipo de financiación que lo promueve: el receptor o su familia (privado), o los servicios sociales (público). Son cuidadores formales privados tanto "las personas empleadas en el hogar dedicadas principalmente al cuidado de las personas" como "las personas empleadas en el hogar dedicadas principalmente a otras tareas"¹⁵, ya que se considera que ambas suponen una ayuda para el desarrollo de las AVD (ya sean ABVD o AIVD).

La Tabla 5.1. recoge la muestra no estandarizada¹⁶ según variable dependiente (tipo de cuidado) y principales variables independientes (edad, sexo y nivel de dificultad). El número total de casos es de 1.156 personas mayores demandantes de cuidado (327 varones y 829 mujeres). La muestra utilizada según relación entre cuidador informal y receptor, y según tipo de cuidado formal recibido se recogen en las Tablas 5.2. y 5.3.

13) Individuos que responden a las preguntas 10 y 11 del cuestionario, ("¿Recibe la ayuda que necesita de otras personas?", y "¿Qué persona/s se ocupa/n de su cuidado y qué relación tiene/n con usted?", respectivamente). Los casos perdidos en estas preguntas han sido eliminados para el análisis (INE, 2003).

14) En la muestra seleccionada no aparecen voluntarios que provean cuidado a través de una organización y se han eliminado dos casos en los que no se identificaba la relación con el cuidador.

15) Códigos de relación del cuidador con la persona que cuida 09 y 10 del *Cuestionario de Hogar, Encuesta Nacional de Salud 2003* (INE, 2003).

16) Los análisis estadísticos se han realizado a través de una muestra normalizada, es decir, una muestra representativa y que, al mismo tiempo, tiene en cuenta el número de casos total de la muestra.

TABLA 5.1.

Mayores con dificultades en su vida diaria que necesitan ayuda, según edad, sexo, nivel de dificultad y tipo de cuidado recibido (número de casos, muestra no ponderada)

Edad	Tipo de cuidado	Dificultad moderada		Dificultad severa		Total
		Varón	Mujer	Varón	Mujer	
65 - 74	No recibe cuidado	6	27	3	11	47
	Cuidado informal	48	110	35	59	252
	Cuidado formal	5	24	3	5	37
	Cuidado formal e informal	3	7	3	13	26
75 - 84	No recibe cuidado	5	37	5	3	50
	Cuidado informal	59	131	51	74	315
	Cuidado formal	8	39	8	24	79
	Cuidado formal e informal	2	16	10	24	52
85 y más	No recibe cuidado	2	5	0	3	10
	Cuidado informal	32	81	24	61	198
	Cuidado formal	4	24	3	18	49
	Cuidado formal e informal	1	11	7	22	41
Total		175	512	152	317	1.156

Fuente: elaboración propia sobre microdatos de la *Encuesta Nacional de Salud 2003* (INE).

TABLA 5.2.

Cuidado informal recibido por los mayores españoles, según cuidador informal (número de casos, muestra no ponderada)

	N
No recibe cuidado informal	272
Cónyuge o pareja (con o sin otro pariente)	314
Hija (con o sin otro pariente, excepto cónyuge o pareja)	346
Hijo	52
Nuera	38
Otro pariente	103
Vecinos o amigos	31
Total	1.156

Fuente: elaboración propia sobre microdatos de la *Encuesta Nacional de Salud 2003* (INE).

N: 1.156.

TABLA 5.3.

Cuidado formal recibido por los mayores españoles, según tipo (número de casos, muestra no ponderada)

	N
No recibe cuidado formal	872
Cuidador pagado (cuidado formal privado)	173
Servicios sociales (cuidado formal público)	109
Cuidador pagado y servicios sociales	2
Total	1.156

Fuente: elaboración propia sobre microdatos de la *Encuesta Nacional de Salud 2003* (INE).

N: 1.156.

Las variables independientes analizadas se diferencian en tres tipos. En primer lugar, las características del receptor: sexo, edad (65-74, 75-84 u 85 ó más años), nivel de dificultad (moderada y severa), tipo de problema que da lugar a la dificultad (físico, mental, o mental y físico), estado civil (casado/en pareja u otra situación) y nivel de estudios (sin estudios, primarios o secundarios o postsecundarios). En segundo lugar, las características de su hogar: número de miembros (una, dos, tres ó cuatro o más personas) e ingresos mensuales (hasta 600€, 601-900€, 901-1.200€, 1.201-1.800€ ó más de 1.800€). Finalmente, se explora también el efecto del tamaño del municipio de residencia (menos de 10.000, entre 10.000 y 100.000 ó más de 100.000 habitantes).

La Encuesta de Empleo del Tiempo 2002-2003

Muestra

En un primer momento se ha confeccionado una *muestra de cuidadores* de personas mayores con información procedente de la *Encuesta de Empleo del Tiempo (INE, 2002-2003)*, que ha permitido identificar a los cuidadores y a los receptores del cuidado de manera indirecta, es decir, sin necesidad de que éstos se definan como tales¹⁷. Este procedimiento ha hecho posible analizar el cuidado desde lo que hemos denominado "el enfoque de la actividad".

En un segundo momento, se ha diseñado una *muestra de hogares* en los que se detecta una relación de cuidado; son denominados "hogares cuidadores". Esta muestra permite obtener información no sólo sobre los cuidadores y las personas dependientes, sino también sobre el resto de personas del hogar, posibilitando estudiar el hogar como un conjunto de individuos con características comunes que se enfrentan colectivamente a la demanda de cuidado de uno de sus miembros.

17) Como se ha señalado, uno de los principales problemas en el estudio del cuidado es su definición. La diferencia en la interpretación de su significado constituye una de las mayores dificultades para la generalización y validez de la información procedente de encuestas.

La selección de los cuidadores se ha realizado a través de dos fases: (1) la identificación de los hogares en los que viven personas de 65 o más años con discapacidad, y (2) la selección de las personas que viven en esos hogares y señalaron en el diario haber cuidado a adultos de su hogar.

La identificación de las personas con discapacidad se ha realizado a partir de una pregunta contenida en la EET: "¿Le impide alguna enfermedad crónica física o mental, incapacidad o deficiencia desarrollar su actividad diaria?" Las posibles respuestas son tres: "Sí, intensamente", "Sí, hasta cierto punto" y "No". Si el entrevistado escoge cualquiera de las dos primeras categorías se deduce que experimentan alguna discapacidad. La delimitación de su intensidad deriva de las categorías: "intensamente" y "hasta cierto punto" (INE, 2003b).

La variable "tiempo dedicado a cuidar a mayores de 64 años" proviene del agregado de dos categorías del diario de actividades de la EET: (a) "Ayudas a adultos miembros del hogar"¹⁸ y (b) "Trayectos debidos al cuidado de adultos del hogar". Las personas que dedicaron al menos 10 minutos al día a cualquiera de estas actividades son considerados cuidadores.

La validez lógica de esta muestra se basa en la premisa de que ese cuidado va dirigido a los mayores con discapacidad con quienes se convive, y no a otros adultos del hogar. Aquellos casos en los que había varios miembros con dificultades, y en los que por lo tanto no era posible identificar al receptor, se eliminaron de la muestra.

La submuestra final está compuesta por 379 hogares, en los que viven 379 personas dependientes, 404 cuidadores y 198 personas que no cuidaron el día de la entrevista, y que denominaremos 'no cuidadores' o 'exentos'. La muestra total de personas es de 981. Así, se utilizan dos unidades muestrales: el hogar y el individuo. A través del hogar se estudian los diferentes tipos de hogares cuidadores, en relación con las variables de contexto, y los factores que se relacionan con la recepción de ayuda externa al hogar, remunerada y no remunerada. A través del individuo como unidad muestral se abordan los factores sociodemográficos asociados al cuidado en el interior de los hogares.

La muestra seleccionada representa los hogares cuidadores con mayor presencia cuantitativa en España. Según la *Encuesta sobre Apoyo Informal a Mayores 2004* (IMSERSO, 2004a), el 85% de los cuidadores provee ayuda sólo a una persona, el 70% de los cuidadores tiene el apoyo como máximo de otra persona más y el 70% de los cuidadores de mayores convive con la persona cuidada. De acuerdo con estos datos, la muestra escogida representa buena parte de las situaciones de cuidado que se producen en España. A pesar de su amplio alcance, la muestra no es representativa de todos los tipos de cuidado, pues no se contemplan las relaciones de cuidado en las que cuidador y receptor no residen en el mismo hogar, y tampoco están representados los hogares en los que hay más de una persona dependiente.

18) La variable "Ayudas a adultos miembros del hogar" es definida como "asistencia a adultos y cuidado de los mismos (excepto trabajos domésticos)"; y más específicamente, como "cuidados físicos administrados a un adulto enfermo o a una persona de edad avanzada: aseo, corte de pelo, masajes; ayuda psíquica, información y asesoramiento; acompañar a un adulto al médico, visitarlo en un hospital" (INE, 2003b: 94).

Variables

Se analiza la distribución del tiempo individual y la distribución del tiempo del hogar. Con respecto al uso del tiempo, se han escogido 6 grandes grupos de actividades y 15 subactividades, que permiten un mayor detalle en la comprensión de la distribución temporal de las poblaciones analizadas (Tabla 5.4.). Hay que recordar que la definición de cuidado es la más restrictiva de las posibles: se trata de cuidados físicos provistos a un adulto del hogar (y transporte con este fin). No se incluyen las actividades domésticas, aunque hayan sido realizadas como apoyo a la persona dependiente.

TABLA 5.4.
Actividades, subactividades y definición

Actividad	Subactividad	Definición
Cuidados personales	Cuidados personales	Dormir, comer, beber, asearse, vestirse y cualquier otra actividad de autocuidado
Trabajo remunerado o estudios	Trabajo remunerado o estudios	Trabajo principal, secundario, actividades relacionadas con el trabajo, estudios reglados y estudios en el tiempo libre
Actividades domésticas	Actividades culinarias	Toda actividad relacionada con la preparación de las comidas, poner y quitar la mesa, fregar los cacharros y conservar alimentos
	Mantenimiento del hogar	Limpieza de la vivienda y exteriores, calefacción y abastecimiento de agua, organización de la vivienda
	Construcciones y reparaciones	Construcciones, reparaciones, jardinería, cuidado de mascotas y mantenimiento de vehículos
	Cuidado de ropa	Confección, lavado, planchado y orden de la ropa
	Compras, servicios y gestiones	Adquisición de bienes y servicios y gestiones tanto en el hogar como fuera del mismo
	Cuidado de niños	Cuidados físicos, vigilancia, enseñanza, supervisión y acompañamiento
	Ayudas informales a otros hogares	Ayudas provistas a otros hogares sin mediar organización
	Cuidados a adultos del hogar	Cuidados físicos administrados a un adulto enfermo o a una persona de edad avanzada: aseo, corte de pelo, masajes; ayuda psíquica, información y asesoramiento; acompañar a un adulto al médico, visitarlo en un hospital
Interacción social y con la comunidad	Trabajo al servicio de una organización	Trabajo para o a través de una organización de manera gratuita o por unos honorarios mínimos
	Actividades participativas	Participación en reuniones de manera gratuita o por unos honorarios mínimos
	Vida social	Vida en familia, visitas, fiestas y conversaciones telefónicas

TABLA 5.4. (continuación)

Actividad	Subactividad	Definición
Tiempo libre	Ocio y recreación	Actividades culturales (cine, teatro, ir a la biblioteca, etc.), juegos, deportes, actividades al aire libre, aficiones y ocio pasivo
	Medios de comunicación	Lectura, televisión y vídeo, radio y música, ordenador y navegar por Internet
Desplazamientos	Desplazamientos	Cualquier tipo de desplazamiento, excepto aquellos debidos a actividades de cuidado a adultos del hogar

Fuente: elaboración propia sobre la metodología de la *Encuesta de Empleo del Tiempo en España 2002-2003*. (INE, 2003b).

Se utiliza la perspectiva del "uso del tiempo agregado", que ofrece una visión de las condiciones de vida de los grupos sociales a través de la descripción de patrones en el tiempo dedicado a actividades. Aquí, el cuidado informal ha sido considerado únicamente como actividad principal, y no como actividad secundaria, por dos razones: (1) la EET unifica en una misma categoría los cuidados a niños y/o a adultos, como actividad secundaria, lo que imposibilita aislar el tiempo del cuidado a adultos, y (2) sólo se registra la actividad de cuidado a niños y/o adultos como actividad secundaria en un 1,7% de los hogares en los que viven personas con discapacidad.

La distribución del tiempo diario en actividades configura el "perfil temporal" de las distintas poblaciones (Bittman *et al.*, 2004). El perfil temporal del cuidador se halla comparando su distribución del tiempo en actividades con la distribución de quienes no tienen responsabilidades de cuidado. Se comparan tres grupos:

1. *Cuidadores*: personas que dedican algo de tiempo al cuidado de personas mayores del hogar.
2. *No cuidadores o exentos*: personas que conviven con una persona demandante de ayuda pero que no proveen cuidado. Se trata de un grupo control que, al convivir con personas mayores con necesidades de ayuda, están expuestas a la misma demanda potencial de cuidado que los cuidadores.
3. *Población general*: personas que no cuidan a adultos de su hogar y que, a priori, no están expuestas a demandas de cuidado de personas mayores de su hogar. Este grupo sirve de referencia para la comparación del uso del tiempo de cuidadores y no cuidadores; constituye la muestra normal que hace posible la comparación significativa de los resultados (Walker *et al.*, 1995).

Se realiza también un análisis del tiempo de cuidado desde la perspectiva del "uso del tiempo real", que tiene en cuenta el encaje de la actividad en el ciclo diario. Se trata del estudio descriptivo de los momentos del día en los que se provee cuidado, por diferentes grupos sociales. Es lo que se ha denominado específicamente como "ritmo diario del cuidado informal".

La EET permite estudiar cómo los miembros del hogar se reparten las actividades domésticas y el cuidado. El tiempo de trabajo no remunerado (TNR) es el tiempo dedicado a actividades domésticas, incluyendo el cuidado informal. El TNR del hogar es la suma del tiempo dedicado por todos los miembros a estas actividades. La submuestra de hogares para el análisis del TNR es de 342 hogares, que contienen información sobre el uso del tiempo de la totalidad de sus miembros: 367 cuidadores, 191 exentos y 342 personas mayores dependientes. Las Tablas 5.5. y 5.6. reflejan la distribución muestral de los hogares según su tamaño, y la muestra de los cuidadores según sexo y vínculo con el receptor.

TABLA 5.5.
*Muestra de hogares, según tamaño del hogar
(número de casos, muestra no ponderada)*

	N
2	193
3	67
4	34
5 ó más personas	48
Total	342

Fuente: elaboración propia sobre microdatos de la *Encuesta de Empleo del Tiempo 2002-2003* (INE).

TABLA 5.6.
*Muestra de cuidadores, según relación con el receptor y sexo
(número de casos, muestra no ponderada)*

	Varón	Mujer	Total
Cónyuge o pareja	64	119	183
Hijo/a, nuera/yerno	35	109	144
Otro pariente o no emparentado	6	34	40

Fuente: elaboración propia sobre microdatos de la *Encuesta de Empleo del Tiempo 2002-2003* (INE).

La EET recoge información de un único día de la semana para cada persona entrevistada, y contiene dos submuestras homogéneas, representativas de todo el territorio español: una corresponde a los días situados entre el lunes y el jueves, y otra a los días entre el viernes y el domingo. Estas dos submuestras permiten estimar directamente la media de tiempo diario dedicado a diferentes actividades entre el lunes y el jueves, y entre el viernes y el domingo. Sin embargo, se requiere de un proce-

dimiento especial para estimar el promedio de tiempo en un "día tipo" (entre el lunes y el domingo)¹⁹. Es el siguiente:

- Se halla el tiempo semanal dedicado a una actividad: éste se estima multiplicando el promedio de tiempo diario de dedicación entre lunes y jueves por cuatro, y el promedio de tiempo diario entre viernes y domingo por tres.
- Se halla el tiempo dedicado a una actividad en un día tipo: éste resulta de dividir el tiempo semanal por siete.

La siguiente expresión sintetiza este procedimiento:

$$TD_a = \frac{T_{a(l-j)} \times 4 + T_{a(v-d)} \times 3}{7}, \text{ siendo:}$$

TD_a = Media de tiempo dedicado a la actividad a por persona en un día tipo.

$T_{a(l-j)}$ = Media de tiempo diario dedicado a la actividad a en un día tipo entre el lunes y el jueves.

$T_{a(v-d)}$ = Media de tiempo diario dedicado a la actividad a en un día tipo entre el viernes y el domingo.

Para finalizar, es necesario tener en cuenta algunas precauciones importantes cuando se interpreta información procedente de diarios de actividades. La metodología de diario de la EET recoge información procedente de sólo un día en la vida del entrevistado. Puesto que no todo el mundo dedica tiempo a todas las actividades todos los días, no debe deducirse que la persona en cuestión nunca realice una determinada actividad. Simplemente no realizó la actividad el día de recogida de la información. Puede ocurrir que algunos individuos no cuidaran el día que cumplimentaron la encuesta, pero que sí lo hagan el resto de días; y que hay otras que casi nunca cuidan y que cuidaron de manera excepcional el día que rellenaron el diario. Por tanto, se trabaja bajo la suposición de que este tipo de circunstancias se compensan entre sí en la estimación de tiempos para el conjunto de la muestra, y que no constituyen un problema de representatividad. No es posible, por tanto, estimar el porcentaje de cuidadores existente en España a través de la metodología de diario. En cambio, esta información sí permite cuantificar la proporción de personas que cuidan a diario, el tiempo que dedican y el modo en que distribuyen el resto de sus actividades cotidianas.

La Encuesta de Apoyo Informal a Mayores en España 2004

La mayoría de las investigaciones sobre la experiencia subjetiva del cuidado lo hacen a través de información cualitativa procedente de entrevistas o grupos de discusión. Pocas investigaciones han abordado con profundidad la motivación y percepción del cuidado a través de información procedente de encuestas. Esta metodología, si bien no permite el nivel de profundidad del análisis cualitativo, sí posibilita

¹⁹ La validez de este procedimiento fue consultada y aprobada por el INE a través del responsable de la encuesta, D. Víctor Casero.

obtener un mapa más o menos fiable del fenómeno. La EAIME 2004 contiene algunas cuestiones relativas a las razones por las que se cuida y a la percepción de carga y satisfacción con el cuidado, y por ello se ha analizado con cierto detalle.

Muestra: está compuesta por 1.434 cuidadores informales de personas de 65 ó más años. La muestra final utilizada en este trabajo depende del número de respuestas válidas (tras los filtros respectivos) correspondientes a las variables concretas analizadas.

Variables

La información sobre la *motivación del cuidador* proviene de la siguiente pregunta de la *Encuesta de Apoyo Informal a Mayores en España* (IMSERSO, 2004a): ¿Está Vd. ayudando a esta persona porque se lo pidió ella, por iniciativa propia, por decisión familiar, porque era la única persona que podía hacerlo, o por otra razón? Para responder, el cuidador debe elegir sólo una de las categorías que se ofrecen.

La pregunta está construida de tal modo que es posible establecer una conexión entre las razones para cuidar y el proceso de toma de decisiones que dio lugar al cuidado. El por qué realiza el cuidado remite al modo en que la decisión fue tomada. Cada una de las opciones de respuesta sitúa el peso de la decisión en una u otra persona del entorno del receptor (o en él mismo):

1. En la categoría "Porque lo pidió la persona dependiente", ese peso recae fundamentalmente en la persona dependiente, que articula explícitamente su demanda sobre quién desea que le cuide. Por ello, tras esta categoría subyace cierta determinación externa (Delicado Useros, 2006).
2. En la segunda categoría, "Por iniciativa propia", el cuidador indica que se trató fundamentalmente de una decisión individual, aunque el modo en que está formulada impide ir más allá de esta consideración.
3. La tercera categoría, "Por decisión familiar", apunta a que el papel determinante en la decisión correspondió a la familia, en una toma de decisiones colectiva. No es posible saber si el cuidador responde teniendo como referencia a su familia de origen o a su familia actual (por ejemplo, en el caso de una hija cuidadora, no se sabe si se refiere a sus hermanos, tíos, etc. –familiares del receptor–, a su marido e hijos, o a todos ellos); y no ofrece información sobre cómo se tomó la decisión, si fue por consenso, por consulta, etc.
4. La cuarta categoría, "Porque era la única persona que podía", refleja la ausencia de otras personas disponibles en el entorno del receptor o, al menos, que el cuidador lo percibe así. Esta categoría refleja un estreñimiento claro en la toma de decisiones (Delicado Useros, 2006). La categoría "No sabe" no se ha analizado en profundidad, debido al reducido número de casos.

La interpretación de las respuestas puede realizarse fundamentalmente de dos modos: (1) bajo la premisa de que el cuidador responde de manera objetiva, o (2) teniendo en cuenta que el cuidador puede modificar su respuesta con el objetivo de justificar su situación. Ambas interpretaciones se toman en consideración durante el análisis de la información. La distribución de esta variable según sexo se recoge en la Tabla 5.7.

TABLA 5.7.

***Razón por la que cuida, según sexo del cuidador
(número de casos, muestra no ponderada)***

	Hombre	Mujer	Total
Porque lo pidió la persona dependiente	10	62	72
Por iniciativa propia	138	755	893
Por decisión familiar	37	285	322
Porque era la única persona que podía	31	106	137
No sabe	2	8	10
Total	218	1.216	1.434

Fuente: *Encuesta de Apoyo Informal a las Personas Mayores en España* (IMSERSO, 2004a).

La información sobre los *motivos por los que el cuidador no recibe apoyo de otros familiares*, que proviene de la siguiente pregunta, realizada únicamente a aquellos cuidadores informales que no recibían apoyo de otros familiares: "¿Por qué razón no recibe Vd. ayuda de sus familiares para cuidar a la persona mayor?" Las posibles respuestas son las siguientes:

1. Yo solo/a me valgo. No necesito de otros.
2. No pueden hacerlo porque tienen mucho trabajo.
3. No pueden hacerlo porque viven lejos, aunque en la misma ciudad.
4. No pueden hacerlo porque viven en otra ciudad.
5. No lo hacen porque no quieren.
6. No lo hacen porque piensan que esa tarea me corresponde a mí.

Al igual que la pregunta anterior, el entrevistado debe elegir sólo una de las categorías que se ofrecen. Con el fin de que los datos tuvieran una potencia explicativa mayor, se ha recodificado la variable para aglutinar varias categorías. En primer lugar, se han juntado "No pueden hacerlo porque viven lejos, aunque en la misma ciudad" y "No pueden hacerlo porque viven en otra ciudad" en la categoría "Viven lejos". El sentido de ambas categorías (la distancia geográfica) permanece en la nueva. En segundo lugar, "No lo hacen porque no quieren" y "No lo hacen porque piensan que esa tarea me corresponde a mí" se han juntado para crear la nueva categoría "No quieren o creen que debo hacerlo yo". En ésta, el núcleo que une ambas es la idea de que el resto de familiares se ha desentendido del cuidado. En la Tabla 5.8. se recoge la distribución de esta variable según sexo.

TABLA 5.8.

*Razones por las que otros familiares no cuidan, según sexo del cuidador
(número de casos, muestra no ponderada)*

	Hombre	Mujer	Total
Yo me valgo sola/o. No necesito de otros	14	73	87
Tienen mucho trabajo	9	105	114
Viven lejos	10	31	41
No quieren o creen que debo hacerlo yo	9	67	76
Total	42	276	318

Fuente: *Encuesta de Apoyo Informal a los Mayores en España* (IMSERSO, 2004a).

Se analizan también los principales factores que influyen en *la percepción de carga y en la satisfacción con el cuidado de los cuidadores*. Ambos indicadores reflejan el modo en que los cuidadores perciben su situación de cuidado: la sensación de carga informa sobre sus connotaciones negativas, y la satisfacción con el cuidado remite a lo que el cuidador considera positivo de esa situación. Los indicadores provienen de la siguiente pregunta de la EAIME: "¿Podría decirnos, por favor, hasta qué punto está de acuerdo con cada una de las siguientes afirmaciones: muy de acuerdo, bastante de acuerdo, ni de acuerdo ni en desacuerdo, poco o nada de acuerdo?": "Cuidar de esta persona es para mí una carga excesiva" y "cuidar de esta persona, es algo que me genera una gran satisfacción"²⁰.

Informan sobre su nivel de carga un total de 1.428 cuidadores y sobre su nivel de satisfacción 1.427. Las variables independientes se han dividido en tres tipos: (1) las características del receptor, (2) las características del cuidador, y (3) las características de la relación de cuidado. La elección de las categorías para cada una de las variables responde a dos criterios: (a) la delimitación de aquellas que son relevantes para responder a los objetivos de la investigación, y (b) la necesidad de conservar un número de casos suficiente para que los resultados del análisis sean válidos.

Los motivos para cuidar y la percepción del cuidado dependen de múltiples variables, que a su vez se relacionan entre sí. Esta complejidad hace necesario el uso de técnicas estadísticas que permitan identificar las variables explicativas relevantes y, al mismo tiempo, controlar las interacciones que se producen entre ellas. Para ello, se utilizan modelos de regresión logística binaria, que permiten integrar en un modelo diferentes variables explicativas y controlar sus efectos.

20) Se ha considerado que perciben carga o satisfacción cuando se muestran "muy de acuerdo" o "bastante de acuerdo" con las afirmaciones correspondientes.

La Encuesta sobre Trabajo No Remunerado en la Comunidad de Madrid 2005

La valoración de las diferentes actividades de la vida cotidiana se ha realizado a partir de la ETNR 2005 (CSIC, 2005), representativa de la Comunidad de Madrid. Esta encuesta preguntó sobre la frecuencia de realización de actividades, el tiempo dedicado y el grado de satisfacción derivado de su realización. En concreto, el encuestado debía seleccionar si la actividad le producía mínima satisfacción (1), escasa satisfacción (2), moderada satisfacción (3) o mucha satisfacción (4). Se seleccionó a quienes realizaban las actividades alguna vez al año, y se estimaron los promedios correspondientes en los que 1 representa la menor satisfacción y 4 una satisfacción máxima. La muestra total de la ETNR 2005 es de 1.832 personas de 18 y más años, de las cuales se ha seleccionado una muestra final de 366 personas que cuidan a enfermos o mayores de su hogar o a personas de otros hogares.

B. ORIGINALIDAD DE LA INVESTIGACIÓN

A pesar del esfuerzo investigador realizado durante los últimos años, en España aún existen lagunas en el conocimiento de la distribución del cuidado informal en los hogares, del proceso dinámico del cuidado y de sus consecuencias en el entorno social. La presente investigación constituye un avance sustantivo en este campo por las siguientes razones:

- 1) Por primera vez se utiliza información procedente de tres poblaciones diferentes: receptores, cuidadores autodefinidos como tales y población que dedica algo de tiempo a cuidar. Ello posibilita obtener un conocimiento del fenómeno desde la perspectiva de las necesidades de las personas mayores con discapacidad y desde la situación de sus cuidadores informales.
- 2) Se aborda el papel del cuidado informal en el contexto global del sistema de atención a las personas mayores en España, así como su relación con el resto de tipos de cuidado. El análisis realizado con datos de la *Encuesta Nacional de Salud 2003* ha hecho posible actualizar la información existente sobre los tipos de atención que reciben los mayores españoles. El nivel de detalle de esta fuente, que contiene información sobre la salud y el contexto social y económico de los individuos, permite conocer los factores que se relacionan con la recepción de cada tipo de cuidado. Este estudio se complementa con el análisis de la opinión de la población general sobre la actuación de las administraciones públicas respecto al cuidado, a través de los microdatos del *Estudio 2.644* del Centro de Investigaciones Sociológicas.
- 3) Por primera vez en España, se analiza con detalle el tiempo dedicado al cuidado informal de personas mayores con información procedente de un diario de actividades, y se pone en relación con las características de las personas dependientes y los miembros de sus hogares. También por primera vez se analiza con esta metodología el impacto del cuidado en el uso del tiempo de los cuidadores. La *Encuesta de Empleo del Tiempo 2002-2003* ha demostrado ser una fuente válida y eficaz para la detección de hogares en los que se desarrollan relaciones de cuidado informal, así como para conocer sus consecuencias en la vida cotidiana de los cuidadores.
- 4) Se realiza un análisis pionero del cuidado informal a mayores desde la perspectiva del hogar cuidador, que trasciende la perspectiva individual del cuidador principal utilizada en la mayoría

de investigaciones. La *Encuesta de Empleo del Tiempo 2002-2003*, al contener información de todos los miembros del hogar, es una fuente especialmente apropiada para el estudio del hogar como unidad de producción de cuidado informal, haciendo posible estudiar su acumulación y reparto entre quienes conviven con mayores dependientes.

- 5) Por primera vez en España se abordan de modo detallado las motivaciones de los cuidadores a través de la metodología de encuesta y se interpretan sus implicaciones. La *Encuesta de Apoyo Informal a los Mayores en España 2004* permite construir indicadores sencillos y operativos, que se ponen en relación con las características sociodemográficas de los individuos.
- 6) Se analizan con detalle los determinantes sociodemográficos y socioeconómicos de la percepción de carga y de la satisfacción con el cuidado de los cuidadores informales. En este aspecto, se realiza un análisis novedoso sobre la influencia de la motivación para el cuidado en la percepción de carga y en la satisfacción.

C. LÍMITES DE LA INVESTIGACIÓN

Las fortalezas y debilidades de esta investigación son consecuencia, fundamentalmente, de su planteamiento metodológico basado en la metodología de encuesta y de los rasgos particulares de las fuentes escogidas.

En primer lugar, la encuesta no registra otra realidad que la que produce (Alberich, 2000: 64). La realidad social puede contener matices u opiniones que no han sido previstas en su diseño y que, por tanto, no serán recogidas. La encuesta contempla sólo lo previsto por el investigador, y tiene grandes dificultades para captar lo oculto, negado e inconsciente, elementos para los que los métodos de investigación cualitativa (entrevistas en profundidad, grupos de discusión, etnometodología, etc.) son especialmente adecuados.

En segundo lugar, la cobertura de poblaciones en circunstancias inusuales (institucionalizadas, de vacaciones, personas sin hogar, refugiados, etc.) suele ser escasa (ONU, 2001). Las muestras de algunas fuentes analizadas no representan a toda la población mayor dependiente. Es muy probable que la mayoría de la población con problemas cognitivos severos y los dependientes muy graves no estén convenientemente representados en las muestras analizadas. Hay dos factores que dificultan su estudio: en primer lugar, la dificultad para "hacer hablar" a estos colectivos; y en segundo lugar, el hecho de que muchas de estas personas se encuentran institucionalizadas, por lo que no son captadas por encuestas cuyo universo son los hogares. A pesar de ello, una parte de esta población está representada a través de *proxis* (personas cercanas que responden la encuesta en lugar de las personas dependientes).

En tercer lugar, las encuestas utilizadas captan sólo parcialmente el carácter procesual del cuidado informal. El planteamiento metodológico ha priorizado el análisis de encuestas que recogen información transversal, debido fundamentalmente a la ausencia de datos longitudinales actualizados sobre cuidado informal en España. Consecuentemente, existen problemas de causalidad inversa: los resultados ofrecen asociaciones entre dos fenómenos, pero en ocasiones no es posible identificar cuál es la

causa y cuál la consecuencia, siendo incapaz de ofrecer una explicación causal. El diseño transversal, no obstante, tiene muchas ventajas para la investigación social: es más económico, ofrece mayor sencillez para investigar relaciones complejas entre grandes conjuntos de variables y sujetos, y es más rápido en la obtención de los resultados (Díaz de Prada, 2007).

Cada fuente tiene limitaciones particulares en el estudio del cuidado informal que conviene analizar por separado. La *Encuesta Nacional de Salud 2003* presenta los siguientes límites:

1. Se trata de un análisis transversal, que no capta el proceso de cuidado en su dinámica temporal. Los datos de los que se dispone analizan el fenómeno del cuidado en un momento del tiempo, impidiendo inferir si la situación socioeconómica de individuos y hogares es causa o efecto de la atención a una persona con necesidades de ayuda en el hogar.
2. El tamaño de la muestra de las personas mayores que reciben cuidado es limitado. Ello impide el estudio detallado de grupos sociales específicos, como pueden ser las personas con discapacidad cognitiva o quienes reciben cuidados de varones.
3. Ofrece escasa información sobre las características sociodemográficas y la situación social y económica de los cuidadores informales.

Las principales limitaciones del análisis realizado con la *Encuesta de Empleo del Tiempo* son las siguientes:

1. La muestra de hogares y cuidadores no es amplia.
2. La muestra de hogares no es representativa de todos los hogares en los que se desarrolla cuidado informal a mayores.
3. Contiene escasa información sobre las condiciones de salud de los individuos y tipos de discapacidad. Las variables sobre estado de salud y sobre grados de discapacidad son excesivamente amplias.
4. La encuesta no identifica explícitamente a cuidador y receptor de cuidados. Ello ha obligado a inferir la relación de cuidado a través de un complejo procedimiento estadístico.
5. La información sobre uso del tiempo se refiere a un día, limitando el conocimiento del cuidado informal a lo largo de la semana y del resto de ciclos temporales.
6. La información sobre la vivencia del tiempo es escasa y no se ofrece ningún dato específico sobre el modo en que se experimenta el tiempo de cuidado.

La *Encuesta sobre Apoyo Informal a Mayores 2004* presenta las siguientes limitaciones:

1. El conocimiento sobre las motivaciones, la carga y la satisfacción con el cuidado son limitados debido a las características propias de la metodología de encuesta. Presenta categorías cerradas, excluyentes y, en algunos casos, poco precisas que obligan a los encuestados a limitar su

respuesta. No es posible, por tanto, profundizar en la complejidad del proceso de toma de decisiones con respecto al cuidado. Es difícil desentrañar si los datos se refieren a: (a) al proceso real de toma de decisiones cuando apareció la situación de necesidad, o si más bien informan sobre (b) cuál es la interpretación/discurso que los cuidadores construyen sobre su situación actual. Un estudio más profundo de estos aspectos requiere una metodología de carácter cualitativo.

2. Sólo ofrece información procedente de los cuidadores, y no del receptor u otras personas implicadas en el proceso de toma de decisiones.
3. Su información es transversal, lo que impide conocer el proceso de cuidado informal y la evolución de la relación entre cuidador y receptor. Esa ausencia de datos sobre el contexto social y familiar anterior a la aparición de la dependencia impide saber si la situación actual es causa o consecuencia del proceso de toma de decisiones con respecto al cuidado. No es posible saber, por ejemplo, si cuidador y receptor vivían juntos antes de la aparición de la necesidad de cuidado o cuál era la situación laboral del actual cuidador en el pasado.
4. Ofrece información limitada sobre el tiempo de dedicación al cuidado informal.

Parte II

Análisis del cuidado informal en España a través de cinco encuestas

Capítulo 6. Volumen y distribución del cuidado a mayores en España

¿Cómo se debe afrontar la atención de las personas mayores dependientes? La búsqueda de una respuesta válida requiere contestar a su vez a múltiples preguntas sobre la naturaleza del cuidado: ¿qué impacto tiene el cuidado informal en el entorno social?, ¿qué medios se ponen a disposición de los mayores para su atención?, ¿de qué dependen estos medios?, ¿qué efectos tienen los diferentes servicios en los mayores y su entorno? Este capítulo aborda el papel que juegan el cuidado informal y el cuidado formal en la atención a las personas mayores en España, así como las condiciones sociales y económicas en que se desarrollan estos tipos de cuidado. Sus objetivos son:

1. Conocer la distribución y composición del cuidado entre los mayores españoles según el agente proveedor (personas del entorno social, servicios públicos o servicios privados), a través de los microdatos de la *Encuesta Nacional de Salud 2003* (ENSE, 2003).
2. Identificar los factores que determinan la recepción de un tipo de cuidado u otro, a través de la ENSE 2003.
3. Examinar la opinión de la población española sobre distintos aspectos de las políticas públicas de atención a la dependencia, a través de los microdatos del *Estudio 2.644* del Centro de Investigaciones Sociológicas (2006).

1. LA DISTRIBUCIÓN DEL CUIDADO EN ESPAÑA¹

A. LA CUANTIFICACIÓN DEL PROBLEMA: LOS MAYORES QUE NECESITAN AYUDA

Según nuestra estimación a través de la ENSE 2003, el porcentaje de personas mayores no institucionalizadas que necesitan ayuda² en las Actividades de la Vida Diaria es del 22,3%, un 16,6% de los varones y un 26,6% entre las mujeres. Abellán y Esparza (2006), a través de la misma fuente, ofrecen una estimación similar: un 21,5% de las personas de 65 años o más son dependientes en algún grado (1.495.391 personas), un 15,9% de los varones y un 25,6% de las mujeres.

La estimación del número de mayores dependientes depende de la metodología escogida para su contabilización, que merece ser explicitada. Las escasas diferencias entre nuestra estimación y la de Abellán y Esparza se deben probablemente al criterio escogido para seleccionar a la población dependiente. Estos autores consideran persona dependiente "aquella que ha declarado problemas para realizar alguna de las actividades concretas de la vida diaria, es decir, que tenía discapacidad, y que además ha reconocido en el módulo de hogar de la citada encuesta que necesitaba ayuda" (Abellán y Esparza,

1) Parte del contenido de este epígrafe ha sido desarrollado en: Rogero-García, J. (2009). Distribución en España del cuidado formal e informal a las personas de 65 y más años en situación de dependencia. *Revista Española de Salud Pública*, 83(3): 393-405.

2) En este capítulo se utilizan indistintamente los términos de cuidado, ayudas personales y apoyo personal.

2006: 55). En nuestro caso, no se seleccionaron las personas dependientes a partir de su dependencia en actividades concretas, sino únicamente a partir de su percepción subjetiva de dificultad para desarrollar su vida diaria.

Los mayores con dificultades en su vida diaria pueden encontrarse en cuatro situaciones con respecto al cuidado: (1) recibiendo cuidado formal procedente de servicios públicos o privados (cuidadores remunerados), (2) recibiendo cuidado informal, (3) recibiendo cuidado formal e informal o (4) sin recibir ningún tipo de cuidado.

Según nuestra estimación con datos de la ENSE 2003, de los mayores que necesitan ayuda, el 92,5% recibe cuidado de algún tipo y el 7,5% declara no recibirlo³. Si aplicamos estos porcentajes a las cifras de población del Padrón de Habitantes 2003⁴ es posible estimar que 1.397.111 mayores no institucionalizados necesitan cuidado. De ellos, 1.292.893 reciben algún tipo de cuidado, y 104.218 no reciben ninguno. Esta estimación es muy similar a la realizada por la EDDDES (INE, 1999), según la cual 103.775 personas con discapacidad de 65 y más años solicitaron ayudas personales en 1999 y no las recibieron; el 93% de estas ayudas se demandaron al sistema público, el 4% a la familia y el 3% a otro sistema privado⁵. Existe, por tanto, un importante contingente de mayores que no recibe cuidado a pesar de necesitarlo, que no se redujo entre 1999 y 2003.

El 89,4% de los mayores con ayudas personales recibe cuidado informal, y para el 77,5% es su única fuente de apoyo. El 6,4% recibe únicamente cuidado formal privado y el 4% cuidado procedente sólo de servicios públicos. El 8,1% de estos mayores combina el cuidado informal con cuidado formal privado, y el 3,8% lo combina con servicios públicos. El perfil sociodemográfico de los mayores que necesitan cuidado es el de una persona con importantes dificultades en su vida diaria, redes sociales reducidas y recursos económicos y culturales limitados. El 55,3% de estos mayores tiene una dificultad grave o absoluta y el 44,7% tiene una dificultad moderada. Más del 60% de los mayores que necesitan cuidado viven solos o con otra persona, y más de la mitad son analfabetos o no tienen estudios.

Tanto las limitaciones funcionales como la escasez de recursos son más intensas en el caso de las mujeres. Las mujeres constituyen el 67,5% de los mayores con necesidades de ayuda y, entre ellas, el 57,9% tiene dificultades graves o absolutas, por el 50,1% de los hombres. Entre las mujeres, el 20,6% viven solas, por el 8,6% de los hombres. El 77% de los hombres están casados, en contraste con el 34,1% de las mujeres. Estos resultados reflejan que la denominada "feminización de la dependencia" (Delicado Useros, 2003) está muy presente en la realidad social española.

3) Pérez Ortiz (2006), a través de datos de la *Encuesta de Condiciones de Vida de los Mayores 2004*, rebaja el porcentaje de quienes necesitan ayuda y no la reciben al 2,6%, probablemente por las diferencias en las muestras de ambas fuentes.

4) www.ine.es, 2007.

5) Elaboración propia sobre datos del servidor Web del INE: www.ine.es. *Encuesta de Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud 1999*. Estas personas pueden haber recibido ayudas para algunas discapacidades y no recibirlas para otras (INE, 2002).

B. LAS ACTIVIDADES EN QUE SE PLASMA EL CUIDADO

La diversidad de discapacidades que afecta a los mayores da lugar a una gran heterogeneidad de realidades sociales. A continuación se analizan las situaciones de dependencia a las que dan respuesta los distintos tipos de cuidado. Para ello se ha agrupado a los mayores según el tipo de cuidado que reciben⁶ y se ha comparado la proporción que necesita ayuda en distintas actividades⁷. Se asume que el cuidado que reciben va dirigido a ayudarles en las actividades para las que son dependientes.

Las Actividades Básicas de la Vida Diaria

Los mayores que reciben cuidado formal e informal conjuntamente son quienes presentan un mayor porcentaje de dependencia en todas las ABVD. En casi todas las actividades, quienes sólo reciben cuidado informal presentan mayores porcentajes de dependencia que quienes reciben únicamente cuidado formal (Figura 6.1.). Ello se sitúa en la línea del trabajo de Jiménez-Martín y Vilaplana (2008), que hallaron que quienes recibían sólo cuidado formal presentaban un número de discapacidades significativamente menor que quienes recibían cuidado informal y ambos tipos de cuidado. Los mayores que sólo reciben ayuda de empleados de hogar son más dependientes en todas las ABVD que quienes reciben cuidado únicamente de servicios sociales.

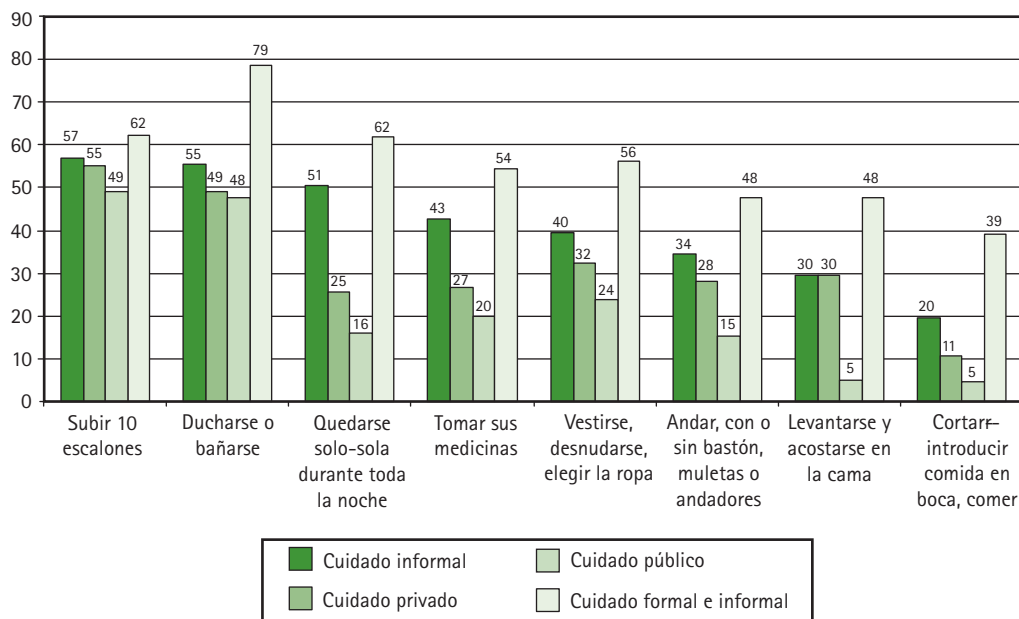
Las mayores diferencias entre quienes sólo reciben cuidado informal y quienes sólo reciben cuidado formal (público o privado) se observan en la dependencia en "quedarse solo/a durante la noche" (51% y 25%, respectivamente), "tomar medicinas" (43% y 27%) y "comer (cortar-introducir comida en boca)" (20% y 11%). Este tipo de actividades implican más tiempo en el hogar y un mayor grado de responsabilidad. Las diferencias son menores en actividades más íntimas, como " ducharse o bañarse" o "vestirse, desnudarse, elegir la ropa" y "levantarse de la cama y acostarse". Estos datos indican que las necesidades básicas más relacionadas con la intimidad personal pueden ser cubiertas por ambos tipos de cuidado.

6) En este apartado, la variable "tipo de cuidado" contiene las siguientes categorías: *no recibe cuidado, recibe cuidado de servicios sociales, recibe cuidado de empleada/s de hogar, recibe cuidado informal, recibe cuidado formal e informal*. En la encuesta, hay dos casos que reciben cuidado privado y de servicios sociales al mismo tiempo. Ambos se han incluido en ésta última categoría.

7) Se considera que los mayores que necesitan ayuda para realizar una actividad o que no pueden realizarla de ningún modo son dependientes en esa actividad. La información proviene de la pregunta 43 del Cuestionario de Adultos de la ENSE 2003: "Voy a hacerle unas preguntas sobre algunas actividades corrientes de la vida de cualquier persona para saber si es Ud. capaz de realizarlas sin ayuda, con ayuda o si no es capaz de realizarlas de ninguna manera (Entrevistador: explique al entrevistado que no se trata del hecho material de que sepa o no hacer estas actividades, sino de la capacidad para realizarlas en el caso de que necesite hacerlas)" (INE, 2003a).

FIGURA 6.1.

Mayores dependientes para las siguientes ABVD, según tipo de cuidado que reciben



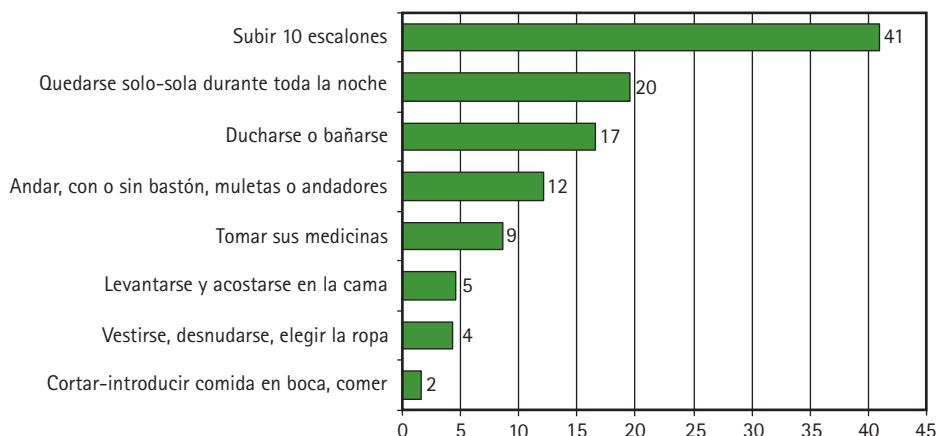
Nota: por dependiente se entiende que necesita ayuda para realizar la actividad o que no puede realizarla de ningún modo.

Fuente: elaboración propia sobre microdatos de la Encuesta Nacional de Salud 2003 (INE).

Como se ha señalado, hay mayores que necesitan ayuda y declaran no recibirla. Estas personas tienen menos dificultades para desarrollar su vida cotidiana, lo que se refleja en su menor dependencia en todas las ABVD. Sin embargo, entre ellos también se observan porcentajes importantes de necesidad de ayuda en las ABVD: el 41% necesita ayuda para "subir 10 escalones", el 20% para "quedarse solo/a durante la noche" y el 17% para " ducharse o bañarse" (Figura 6.2.). Ello refleja la existencia de un contingente de mayores que necesitaría ayudas y no la recibe o, lo que es lo mismo, que vive en condiciones especialmente adversas para desarrollar las actividades más básicas de su vida diaria. Entre estos mayores, sólo los más lúcidos perciben que necesitarían ayuda, y sólo los más reivindicativos lo expresan, por lo que es posible que el número de quienes se encuentran en esta situación esté infraestimado.

FIGURA 6.2.

Mayores que no reciben cuidado y son dependientes para las siguientes ABVD (porcentajes)



Nota: por dependiente se entiende que necesita ayuda para realizar la actividad o que no puede realizarla de ningún modo.

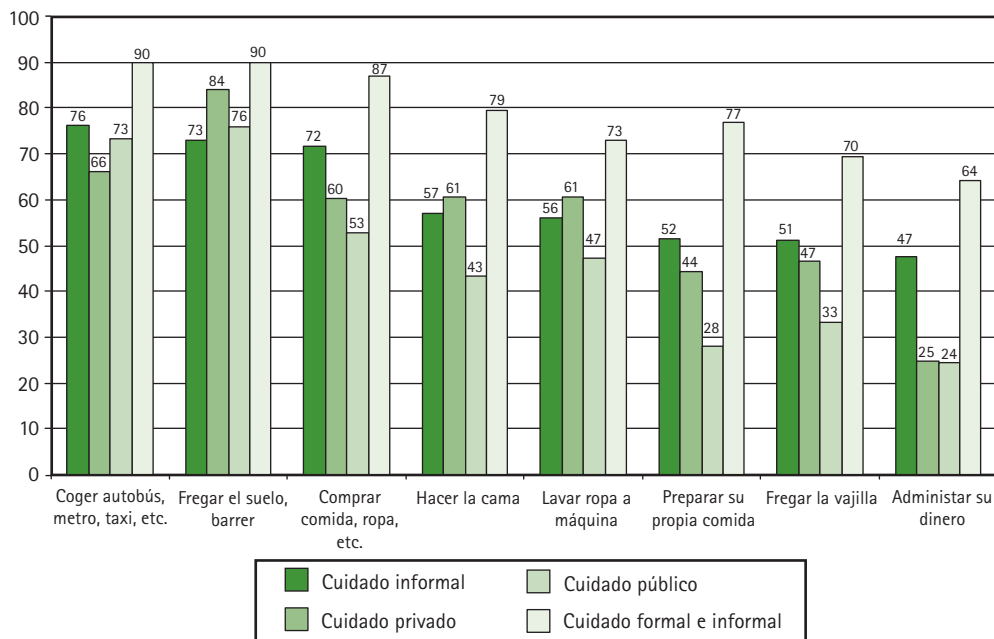
Fuente: elaboración propia sobre microdatos de la *Encuesta Nacional de Salud 2003* (INE).

Las Actividades Instrumentales de la Vida Diaria

Las AIVD son más complejas y su realización implica mayores niveles de funcionamiento que las ABVD, por lo que la proporción de personas con dificultades para su realización es mayor. Los mayores que reciben cuidado formal e informal son quienes más dificultades presentan en todas las AIVD (Figura 6.3.). Quienes reciben cuidado de empleados de hogar tienen mayores niveles de dependencia que quienes reciben cuidado informal en aquellas tareas fácilmente delegables en una persona ajena al hogar: "fregar el suelo, barrer" (84% frente a 73%, respectivamente), "hacer la cama" (61% y 57%) y "lavar la ropa a máquina" (61% y 56%). Castejón *et al.* (2007), a través de la ECVI-2006, hallaron también que las tareas domésticas son ejecutadas con frecuencia por personas empleadas del hogar. Por el contrario, actividades que implican decisiones relevantes en la gestión cotidiana del hogar y un mayor grado de confianza e intimidad, como la "administración del dinero" y la "compra de comida o ropa", se asocian más al cuidado informal provisto por familiares.

FIGURA 6.3.

Mayores dependientes para las siguientes AIVD, según tipo de cuidado recibido (porcentajes)



Nota: por dependiente se entiende que necesita ayuda para realizar la actividad o que no puede realizarla de ningún modo.

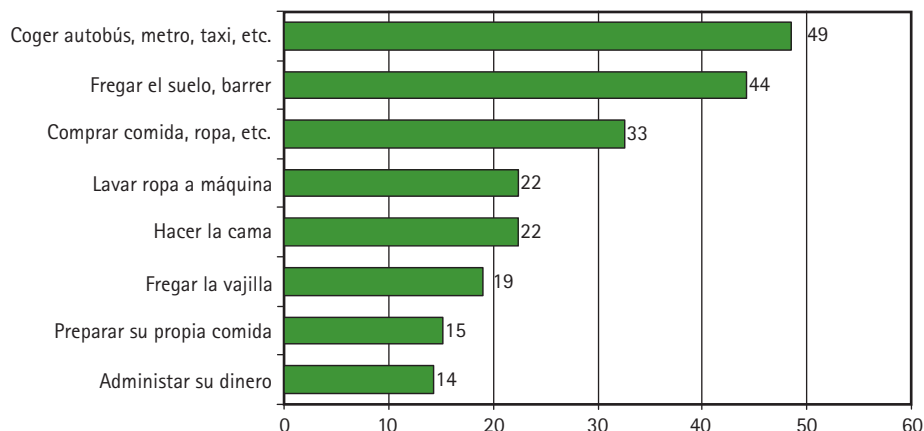
Fuente: elaboración propia sobre microdatos de la *Encuesta Nacional de Salud 2003* (Instituto Nacional de Estadística).

Al igual que en el análisis de las ABVD, llama la atención la elevada proporción de personas mayores que, a pesar de no recibir ningún tipo de ayuda, declaran ser dependientes en actividades como "coger autobús, metro, taxi, etc." (49%), "fregar el suelo" (el 44%) o "comprar comida o ropa" (33%) (Figura 6.4.). Estas actividades, a pesar de que no son tan esenciales como las ABVD, son básicas para mantener una mínima calidad de vida⁸.

8) Cabe la posibilidad que algunos de estos mayores reciban apoyos para algunas actividades concretas, como la compra de alimentos y ropa, y que no lo hayan recogido en el cuestionario precisamente por su carácter puntual. Sin embargo y a pesar de estas posibles lagunas metodológicas, la alta proporción de mayores en estas situaciones indica de manera inequívoca que existen importantes necesidades no cubiertas.

FIGURA 6.4.

Mayores que no reciben cuidado y que son dependientes para las siguientes AIVD (porcentajes)



Nota: por dependiente se entiende que necesita ayuda para realizar la actividad o que no puede realizarla de ningún modo.

Fuente: elaboración propia sobre microdatos de la *Encuesta Nacional de Salud 2003* (INE).

En síntesis, el cuidado informal va dirigido más frecuentemente a actividades que implican estar más tiempo junto a la persona dependiente y mayor responsabilidad: supervisión, dar medicinas, ayudar a comer, gestión, compras, etc. La acción de los cuidadores pagados parece cristalizar con mayor frecuencia en ayudas fácilmente delegables, como la limpieza y la preparación de alimentos, así como en cuidados físicos directos. Como indica Pérez Ortiz (2006), el servicio doméstico está especializado preferentemente en actividades domésticas y de autocuidado. Ello sugiere que las familias utilizan el recurso del cuidado formal para cubrir actividades más puntuales, con independencia de la situación de salud del receptor.

Las personas que son atendidas únicamente por los servicios sociales presentan menos dificultades en su vida diaria que el resto de mayores. Estos resultados apuntan a que el apoyo de las administraciones públicas no se articula tanto en función del grado de dependencia o del tipo de necesidades a cubrir como bajo otro tipo de parámetros, como el nivel de ingresos o la inexistencia de redes de cuidado informal.

C. EL CUIDADO INFORMAL

Los que cuidan

El objeto de este epígrafe es analizar el vínculo entre el cuidador informal y la persona dependiente a partir de la información de la INSE 2003. Los cónyuges o parejas y las hijas son cuidadores únicos en similar proporción (en torno al 28%). Los hijos se sitúan a gran distancia de las hijas con un exiguo 5,2%,

igual proporción que las nueras. Uno de cada diez mayores que reciben cuidado informal es cuidado por otro familiar (hermana/o o nieta/o, principalmente) y un 2,4% por algún vecino o amigo (Tabla 6.1.). La muestra no recoge ninguna persona que sea cuidada por un voluntario a través de una organización.

El 20,4% de los mayores que reciben cuidado informal tiene varios cuidadores informales. La combinación más frecuente es hija y cónyuge (7%). Sin embargo, las hijas cuidan con otros familiares no cónyuges a un 10,3% de los mayores con cuidado informal y los cónyuges lo comparten con personas distintas a sus hijas en un 3,1%. De este modo, las hijas están presentes en el cuidado del 44,8% de estos mayores y las/los cónyuges en el 37,9%. Investigaciones recientes confirman el mayor protagonismo de las hijas sobre el resto de familiares en el cuidado informal a mayores en España (Castejón *et al.*, 2007).

TABLA 6.1.

Mayores que reciben cuidado informal, según proveedor del cuidado

	%
Esposa/o o pareja	27,8
Hija	27,5
Hijo	5,2
Nuera	5,2
Otro familiar	11,5
Esposa/o e hija	7,0
Esposa/o pareja e hijo	2,1
Esposa/o pareja y otro familiar	1,0
Dos o más hijas	2,0
Hija e hijo	2,8
Hija y otro familiar	5,5
Vecinos o amigos	2,4
Total	100,0

Nota: pueden estar recibiendo también otro tipo de cuidado.

N: 1.156.

Fuente: elaboración propia sobre datos de la *Encuesta Nacional de Salud 2003* (INE).

Más de la mitad de los varones son cuidados por sus mujeres (53,9%), y un 18,6% por sus hijas/os (Tabla 6.2.). En el caso de las mujeres la tendencia se invierte: sólo un 20,4% reciben cuidado de sus parejas o maridos, y la mayoría son cuidadas por hijas/os (37,4%) u otros familiares (nueras, hermanas/os, nietas/os, etc.) (en torno al 15%). La presencia de vecinos o amigos es muy reducida para ambos sexos (2,4%). En países como Canadá las redes de cuidado informal sin familiares son mucho más frecuentes que en España, alcanzando el 15% (Fast *et al.*, 2004).

La distribución de los cuidadores informales en España refleja la existencia de una jerarquía de cuidadores relacionada con la cercanía de parentesco, tal y como ha puesto de manifiesto la literatura (Durán, 2005; Pérez Ortiz, 2006; Ungerson, 1987). La importante presencia de las hijas en el cuidado confirma, por un lado, las grandes desigualdades entre hombres y mujeres en las responsabilidades en el cuidado y, por otro, que las relaciones intergeneracionales son primordiales en la atención a mayores en nuestro país, incluso por delante del cuidado de los cónyuges o parejas.

A medida que aumenta la edad de los dependientes, la presencia de cónyuges que cuidan se reduce y crece la de hijas y otros familiares: el 15,5% de los mayores entre 65 y 74 años es cuidado por sus hijas/os, porcentaje que se triplica entre los mayores de 85 años (53,6%). Tan sólo el 7,6% de los mayores de edad más avanzada es cuidado por su cónyuge o pareja, mientras que más de la mitad (51,5%) de los mayores entre 65 y 74 años mantenían esa relación con su cuidador (Tabla 6.2.). La desaparición de uno de los cónyuges o su deterioro físico son los principales causantes de la reducción de cónyuges cuidadores en las edades más avanzadas.

Es especialmente relevante el aumento del protagonismo de otros familiares distintos a cónyuges e hijas a medida que avanza la edad de los receptores. En este sentido, las nueras pasan de ocuparse del 1% de los que tienen entre 65 y 74 años, a cuidar al 9,3% de los que superan los 84 años (Tabla 6.2.). Los vecinos o amigos doblan su presencia en esta cohorte, aunque sigue siendo escasa. Resulta llamativo que los hijos varones mantengan una presencia similar en todos los grupos de edad (cuidan en torno al 4,3% de los mayores con dificultades). El previsible aumento de la población dependiente plantea importantes retos de futuro, no sólo por el potencial incremento de las necesidades de salud de esta población, sino también por la incierta disponibilidad de cuidadores en sus redes sociales.

Las hijas suelen ocuparse de personas con más dificultades (cuidan al 36% de los que tienen dificultad severa y al 27,3% con dificultad moderada), y lo mismo ocurre con las nueras (5,6% y 3,4%, respectivamente) y los vecinos o amigos (3,1% y 1%) (Tabla 6.2.). A diferencia de las hijas, los hijos varones suelen afrontar el cuidado de personas con menos dificultades. Los cónyuges o parejas mantienen una presencia similar en el cuidado de mayores con dificultad moderada y severa, lo que indica que el nivel de necesidad no es tan relevante como la cercanía de parentesco a la hora de asumir el cuidado.

Aunque los mayores dependientes que viven solos reciben buena parte de su ayuda desde el sistema formal público o privado, sus hijas tienen una presencia clave en su cuidado (constituyen el 31,1% de sus cuidadores). Entre los mayores que viven con más personas, a medida que aumenta el tamaño del hogar, el protagonismo de los cónyuges se reduce y aumenta el de hijas y otros familiares, especialmente nueras y otros parientes (sobrinas/os y nietas/os, fundamentalmente) (Tabla 6.2.). Los hogares de dos personas suelen estar compuestos por la persona dependiente y su cónyuge cuidador, y los hogares de tres o más miembros suelen ser resultado de un cambio de convivencia a raíz de la necesidad de ayuda. Así, casi dos de cada tres mayores dependientes casados recibe cuidado de su cónyuge (el 64,7%), previsiblemente en hogares de dos personas, y casi la mitad de los mayores viudos o solteros son cuidados por alguno de sus hijos (54,9%), frecuentemente en hogares de tres o más miembros.

TABLA 6.2. (continuación)

	Miembros en el hogar				Ingresos del hogar (euros)				
	1	2	3	4 ó más	-600	601-900	901-1.200	1.201-1.800	1.800+
No cuidado informal	45,6	15,4	11,4	3,8	24,3	17,9	12,9	9,6	15,7
Cónyuge/pareja con o sin otro pariente	0,0	50,4	32,4	16,0	28,4	43,2	35,6	26,0	18,6
Hija con o sin otro pariente (excepto cóny. o pareja)	31,1	19,8	35,8	51,3	28,8	22,3	34,1	43,3	47,1
Hijo	3,9	4,8	6,8	1,7	4,1	3,9	4,5	4,8	1,4
Nuera	2,8	1,3	2,8	1,3	2,7	2,6	1,5	3,8	5,7
Otro pariente	12,2	6,5	8,5	14,3	7,9	7,9	11,4	12,5	11,4
Vecinos o amigos	4,4	1,9	2,3	0,0	3,8	2,2	0,0	0,0	0,0
Total	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

	Nivel estudios			Tamaño municipio		
	Menos de prim.	Prim. o equiv.	Secund. o post.	-10.000	10.001-100.000	100.000+
No cuidado informal	15,5	16,0	32,0	15,1	15,7	20,5
Cónyuge/pareja con o sin otro pariente	30,6	32,3	32,0	35,5	31,4	28,4
Hija con o sin otro pariente (excepto cóny. o pareja)	31,9	33,3	20,4	26,7	34,3	32,3
Hijo	4,4	4,0	3,9	4,1	3,6	4,8
Nuera	5,5	3,5	1,0	6,0	4,7	2,9
Otro pariente	9,5	9,5	9,7	10,7	8,6	9,2
Vecinos o amigos	2,6	1,3	1,0	1,9	1,8	1,9
Total	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

N: hombres, 327; mujeres, 829. 65-74, 362; 75-84, 496; 85+, 298. Dificultad moderada, 687; Dificultad severa, 469. Casado/o en pareja, 465; No casado ni en pareja, 691. 1 persona, 396; 2 personas, 494; 3 personas, 139; 4 ó más personas, 128. -600€, 457; €601-900, 244; €901-1200, 119; €1201-1800, 82; €1800+, 45. Analfabetos o sin estudios, 579; primarios o equivalentes, 474; secundarios y post-secundarios, 103. -10.000, 410; 10.001-100.000, 372; 100.000+, 374.

Fuente: elaboración propia sobre microdatos de la *Encuesta Nacional de Salud 2003* (INE).

La probabilidad de recibir cuidado informal

La planificación de políticas públicas se basa, en el mejor de los casos, en el cálculo de probabilidades sobre la incidencia de los problemas sociales (vivienda, desempleo, dependencia, etc.) en los diferentes grupos de población (jóvenes, empleados, mujeres, etc.). La estimación de las probabilidades asociadas a la recepción de los diferentes tipos de atención que reciben los mayores dependientes puede ser especialmente útil para el diseño de medidas colectivas desde el ámbito público.

A continuación se realizan varios modelos de *regresión logística binaria* con datos de la ENSE 2003, con el objetivo de identificar las variables sociodemográficas que más se asocian a la recepción de cuidado

informal. Las variables independientes introducidas en los modelos se detallan en la Tabla 6.3.⁹. Algunas han sido recodificadas con el fin de mantener un número suficiente de casos que permita la validez estadística. Los tres modelos tienen un ajuste aceptable, reflejado en la r-cuadrado de Nagelkerke (Tabla 6.4.).

TABLA 6.3.
Variables independientes y categorías asignadas (categoría de referencia en negrita)

Variables (características de los mayores y su entorno)	Categorías
Edad	65-74 , 75-84, 84+
Sexo	Varón , mujer
Nivel de dificultad	Moderada , severa
Tipo de problema ¹	Físico , mental o físico y mental
Tamaño del hogar	1 , 2, 3, 4 ó más
Estado civil	Casado o en pareja , otra situación
Nivel educativo	Sin estudios , primarios o equivalentes o secundarios o postsecundarios
Ingresos del hogar	Hasta 600€ , 601-900€, Más de 900€
Tamaño del municipio	Hasta 10.000 , 10.000-100.000 y Más de 100.000

⁽¹⁾ El grado de dificultad está estrechamente relacionado con que el problema sea de tipo físico, mental o combinado. Las personas que padecen problemas mentales o mentales y físicos tienen significativamente mayores dificultades para desarrollar su vida diaria que quienes padecen únicamente problemas físicos. Esto se debe, en buena medida, a que el 86% de las personas que padecen problemas mentales también padecen problemas físicos. Tras varias comprobaciones, se decide incluir en los modelos la variable "tipo de problema".

El Modelo 1 (Tabla 6.4.) compara las características de (a) aquellos que no reciben cuidado y (b) quienes sólo reciben cuidado informal. Las variables seleccionadas por el modelo como significativas son la edad, el tamaño del hogar y el tipo de problema que padecen. Los *odds ratio* (cocientes de probabilidad) muestran que los mayores de 85 años tienen 2,7 veces más probabilidades de recibir cuidado informal que los situados entre 65 y 74 años. A medida que aumenta el tamaño del hogar se incrementa significativamente la probabilidad de recibir apoyo informal. En relación con aquellos que sólo experimentan problemas físicos, los que también padecen problemas mentales tienen 3,7 veces más probabilidades de recibir cuidado informal¹⁰.

9) Estas variables y categorías se utilizan para todos los modelos de regresión logística desarrollados en este capítulo.

10) El Modelo 1 selecciona como significativa la variable *tipo de problema*, cuando habría cabido esperar que apareciera la variable *nivel de dificultad*. Esto sugiere que, de cara a la recepción de cuidado informal, el padecimiento de problemas mentales y físicos combinados es más determinante que el hecho de tener dificultades severas en las AVD. Ambas

A modo de síntesis, los factores que promueven la aparición de cuidado informal son la edad avanzada, los problemas físicos y mentales combinados y la existencia en el hogar de cuidadores potenciales. Estos hallazgos ponen de manifiesto la importancia del grado de dependencia y del tipo de red social, en la línea de lo encontrado en otros trabajos (Herlitz, 1997; Kemper, 1992; Lafreniere *et al.*, 2003).

La opción entre cuidado informal y empleados de hogar: ¿una alternativa real?

En muchas ocasiones, tanto los mayores dependientes como sus familias se plantean dos opciones de cara al cuidado: (1) que el cuidado sea provisto por los familiares o amigos, o (2) que se contrate a alguien para que realice ese trabajo. Para conocer qué factores son relevantes para que una persona mayor reciba un tipo de cuidado u otro, se ha construido un modelo de regresión logística en el que la variable dependiente tiene dos categorías: "sólo recibe cuidado informal" y "sólo recibe cuidado de empleada/s de hogar" (Tabla 6.4., Modelo 2)¹¹.

El Modelo 2 selecciona el tamaño del hogar, el nivel de estudios y el nivel de ingresos del hogar como variables significativas. Los *odds ratio* reflejan que, a medida que aumenta el tamaño del hogar, se reduce la probabilidad de recibir cuidado de empleados de hogar y aumenta la de recibir cuidado informal. En comparación con los mayores sin estudios, los mayores con estudios primarios tienen un 56% más de probabilidades de recibir cuidado de empleados de hogar que cuidado informal, y los que tienen estudios secundarios o superiores hasta 4 veces más. Los mayores que viven en hogares con más de 600€ mensuales tienen entre 3 y 5 veces más probabilidades de recibir cuidado de un cuidador pagado en lugar de cuidado informal que los hogares con menos ingresos.

Así, quienes viven con menos personas, con más ingresos y tienen niveles de estudios elevados tienen muchas más probabilidades de recibir cuidado de empleados de hogar que de familiares o amigos. La alternativa entre recibir cuidado de un familiar o de un cuidador contratado no parece tal, ya que no depende tanto de la elección personal de quien tiene necesidades de asistencia, como de sus circunstancias sociales y económicas.

La sustitución del cuidado informal por servicios sociales, o viceversa

El Modelo 3 (Tabla 6.4.) compara (1) quienes reciben cuidado informal con (2) quienes reciben cuidado de servicios sociales. Las principales diferencias residen en el tamaño del hogar y el estado civil de los mayores. Quienes viven solos tienen más probabilidades de recibir cuidado de servicios sociales, lo que confirma la importancia de la disponibilidad de personas en el entorno en el tipo de cuidado recibido.

variables ofrecen información similar, aunque el modelo selecciona sólo la más relevante estadísticamente (el tipo de problema).

11) Para el desarrollo del modelo 2 se han eliminado de la muestra el resto de mayores dependientes, esto es, quienes no reciben cuidado, quienes reciben cuidado de servicios sociales y quienes reciben varios tipos de cuidado.

Además, se observa que los casados tienen más probabilidades de recibir cuidado de servicios sociales. En esta línea, Pérez Ortiz (2006), a través de la ECVM-2004, halló que los cónyuges se apoyan en los servicios públicos con mayor frecuencia que otros cuidadores informales. Una hipótesis explicativa sugerida por Delicado (2003) es que los cónyuges actúan como conectores entre la persona mayor y el sistema público de salud y/o cuidados, especialmente cuando la carga es excesiva o se demandan habilidades que sólo pueden ser desarrolladas por profesionales. Es razonable pensar también que una parte de los cónyuges cuidadores tienen a su vez discapacidades que les impiden realizar ciertas actividades de cuidado y les obligan a buscar otros apoyos.

Desde el punto de vista metodológico, existe la posibilidad de que, en aquellos casos en que se recibe atención desde las administraciones públicas y quizá debido a la oficialidad de estos servicios, los mayores "olviden" señalar que también suelen recibir cuidado de sus cónyuges.

TABLA 6.4.
Modelos de regresión logística de los factores asociados a la recepción de cuidado informal

Modelo 1. Recibe cuidado informal (ref: no recibe ningún tipo de cuidado)	Sig.	Odds ratio
Edad (ref: 65-74)	0,054	
75-84	0,401	1,247
Más de 84	0,016	2,684
Tamaño del hogar (ref: 1)	0,000	
2	0,000	3,166
3	0,000	5,273
4 ó más	0,000	15,175
Tipo de problema (ref: físico)	0,010	3,714
Constant	0,025	1,903
N: 872. R-cuadrado de Nagelkerke: 0,154.		
Modelo 2. Recibe cuidado informal o de empleados de hogar (ref: recibe cuidado informal)	Sig.	Odds ratio
Tamaño del hogar (ref: 1)	0,000	
2	0,000	0,065
3	0,000	0,065

4 ó más	0,000	0,029
Nivel educativo (ref: sin estudios)	0,002	
Estudios primarios o equivalentes	0,163	1,563
Estudios secundarios o superiores	0,000	4,222
Ingresos del hogar (ref: menos de 600€)	0,007	
601-900€	0,007	3,452
Más de 900€	0,001	5,246
No constan ingresos	0,013	3,105
Constant	0,000	0,176
N: 866.		
R-cuadrado de Nagelkerke: 0,251.		

Modelo 3. Recibe cuidado informal o de servicios sociales (ref: recibe cuidado informal)	Sig.	Odds ratio
Tamaño del hogar (ref: 1)	0,000	
2	0,000	0,016
3	0,000	0,022
4 ó más	0,994	0,000
Estado civil (ref: casado o en pareja)	0,018	0,109
Constant	0,264	2,908
N: 831		
R-cuadrado de Nagelkerke: 0,265.		

Nota: categoría de referencia entre paréntesis.

D. EL CUIDADO FORMAL

A continuación, a través de datos de la ENSE 2003, se aborda la función que desempeña el cuidado formal en la satisfacción de las necesidades de ayuda de la población española, así como los factores que influyen en que se reciba cuidado formal público o privado. El cuidado formal se diferencia entre el provisto por los servicios sociales (público) y el provisto por un cuidador financiado por el receptor o/y la familia (privado).

El cuidado formal mayoritario es el que proviene de empleados de hogar: casi dos de cada tres mayores que reciben cuidado formal lo pagan ellos mismos o sus familias en su totalidad (64,4%) (Tabla 6.5.), y aproximadamente uno de cada tres recibe cuidado financiado públicamente (34,4%). Existe una escasa

combinación de cuidado formal público y privado entre los mayores españoles (tan sólo un 1,3% de quienes reciben cuidado formal), aunque datos de la *Encuesta sobre Uso del Tiempo de los Cuidadores Inmigrantes de Personas Mayores en la Comunidad de Madrid 2008*¹² apuntan a que la recepción conjunta de ambos tipos de cuidado podría estar experimentando un aumento. En este punto, es necesario recordar que las preguntas de las encuestas referidas a ayudas públicas (de dinero o servicios) siempre contienen el riesgo de que el entrevistado oculte o falsee información por el miedo a dejar de percibir las, algo que conviene tener en cuenta al interpretar los datos. En este caso, es posible que algunos mayores no reconozcan recibir servicios privados de cuidado por el miedo a perder las prestaciones públicas.

TABLA 6.5.
Mayores de 64 años que reciben cuidado formal,
según proveedor del cuidado

	%
Cuidador pagado	64,4
Servicios sociales	34,4
Cuidador pagado y servicios sociales	1,3
Total	100,0

Fuente: elaboración propia sobre microdatos de la *Encuesta Nacional de Salud 2003* (INE).

N: 284.

Los proveedores

Aproximadamente la misma proporción de hombres y mujeres recibe ayuda de servicios sociales. Sin embargo, proporcionalmente más del doble de mujeres que de hombres reciben cuidado de empleados de hogar (tabla 6.6). Esta diferencia está relacionada, entre otras razones, con la mayor longevidad de las mujeres, así como con el hecho de que generalmente las mujeres son algunos años más jóvenes que sus parejas. Es más probable que las mujeres sean cuidadas principalmente por sus hijas y no por sus maridos, lo que fomenta una mayor utilización de recursos privados para complementar el apoyo. Además, por cuestiones culturales, las familias podrían ser más proclives a proveer cuidado informal a los hombres y a delegar el de las mujeres en cuidadores remunerados.

El cuidado formal aumenta su presencia con la edad, debido al incremento de las necesidades de salud y a la reducción de la red social de los mayores. Entre las personas de 65 a 74 años, la proporción de quienes reciben cuidado privado no alcanza el 10%, mientras que aumenta al 17,2% entre quienes

12) Desarrollada en el marco del proyecto de investigación *Inmigración y cuidados de personas mayores en la Comunidad de Madrid* (2007-2008), financiado por la Fundación Banco Bilbao Vizcaya y dirigido por el Prof. Vicente Rodríguez Rodríguez (Consejo Superior de Investigaciones Científicas).

superan los 84 años (Tabla 6.6.). La proporción de mayores que reciben apoyo de los servicios sociales se dobla a partir de los 75 años, manteniéndose estable a partir de esa edad (en torno al 8,5%). En concordancia, ambos tipos de cuidado se incrementan entre quienes tienen más dificultades en su vida diaria. El cuidado formal más sensible al nivel de dificultad es el provisto desde los servicios sociales, que casi se dobla entre los mayores con dificultades severas.

El cuidado formal público es más frecuente en los hogares con menos miembros. El 18,4% de los mayores que viven solos recibe cuidado de servicios sociales, apoyo que prácticamente desaparece entre los mayores que viven en hogares de cuatro o más miembros (Tabla 6.6.). Ello no debe extrañar si se tiene en cuenta que uno de los criterios seleccionados por algunas administraciones para la provisión de servicios públicos de cuidado es la ausencia de familiares en el entorno. El cuidado provisto por empleadas de hogar está más presente entre quienes viven solos y entre aquellos que viven en hogares con cuatro o más personas. En este último caso, es probable que los hijos trabajen y que complementen su propio cuidado con el de un cuidador remunerado.

La proporción de mayores no casados que recibe cuidado de empleados de hogar es más del doble que la de los casados, lo que confirma que la ausencia de la pareja potencia la utilización de servicios privados (Tabla 6.6.). Sin embargo, la proporción de quienes reciben cuidado público es similar en ambos grupos. En muchas parejas de mayores, ambos tienen dificultades para desarrollar su vida diaria y no pueden cuidarse mutuamente, lo que promueve la aparición del cuidado proveniente de las administraciones públicas, especialmente cuando no hay hijos disponibles.

La presencia del cuidado procedente de servicios sociales disminuye a medida que aumentan los ingresos del hogar, hasta desaparecer en los hogares con los ingresos más elevados (Tabla 6.6.). Ello se debe, como se ha mencionado, a que las administraciones públicas utilizan el criterio económico para prescribir servicios. El cuidado privado es significativamente mayor en los tramos de ingresos más altos, en los que triplica su presencia con respecto a los hogares con ingresos más bajos.

Las personas con un nivel educativo más elevado reciben más cuidado de empleados de hogar: el 27,9% de quienes tienen estudios secundarios o post-secundarios reciben este tipo de cuidado, por el 7,9% de las personas sin estudios (Tabla 6.6.). El cuidado desde la esfera pública parece reducirse ligeramente entre los mayores con más estudios (lo reciben el 8,4% de quienes tienen estudios secundarios y post-secundarios y el 5,8% de quienes no tienen estudios). Estos mayores cuentan con recursos para contratar a un cuidador y no cumplen los requisitos para optar a los servicios públicos.

El cuidado de origen público presenta escasas variaciones en función del tamaño del municipio. Sin embargo, en las localidades con menos de 10.000 habitantes se observa menor proporción de mayores que reciben cuidado de empleados de hogar (Tabla 6.6.). Probablemente, la falta de tiempo de los familiares es una de las razones que promueve la contratación de cuidadores en las ciudades. Una segunda razón es que la oferta de estos trabajadores en las áreas rurales es menor que en las áreas urbanas. Finalmente, como tercera causa posible, el mayor control social de los pueblos pequeños podría estar actuando como inhibidor de la utilización de este tipo de recursos.

TABLA 6.6.

Tipo de cuidado formal recibido según diferentes variables (%)

	Sexo		Edad			Nivel dificultad		Estado civil	
	Varón	Mujer	65 - 74	75 - 84	85+	Moderada	Severa	Casado o en pareja	No casado o en pareja
No cuidado formal	85,3	76,0	86,4	76,7	74,5	81,8	76,0	84,9	74,0
Cuidado privado	7,8	16,3	9,5	13,9	17,2	12,5	14,6	7,8	18,7
Cuidado público	6,9	7,3	4,2	8,7	8,3	5,4	9,4	7,0	7,4
Cuidado público y privado	0,0	0,4	0,0	0,7	0,0	0,3	0,0	0,4	0,0
Total	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0
	Miembros en el hogar				Ingresos del hogar (euros)				
	1	2	3	4 ó más	-600	601-900	901-1200	1201-1800	1800+
No cuidado formal	55,9	82,9	86,4	83,7	76,6	79,5	92,5	80,0	69,0
Cuidado privado	25,7	9,6	8,0	16,3	9,3	10,0	6,0	17,1	31,0
Cuidado público	18,4	7,5	4,5	0,0	14,1	10,5	1,5	1,0	0,0
Cuidado público y privado	0,0	0,0	1,1	0,0	0,0	0,0	0,0	1,9	0,0
Total	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0
	Nivel estudios			Tamaño municipio					
	Menos de prim.	Prim. o equiv.	Secund. o post.	-10.000	10.001-100.000	100.000+			
No cuidado formal	83,7	76,0	66,3	84,4	79,9	74,5			
Cuidado privado	7,9	17,5	27,9	6,6	14,8	17,5			
Cuidado público	7,9	6,5	5,8	8,1	5,3	7,9			
Cuidado público y privado	0,5	0,0	0,0	0,9	0,0	0,0			
Total	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0			

N: hombres, 327; mujeres, 829. 65-74, 362; 75-84, 496; 85+, 298. Dificultad moderada, 687; Dificultad severa, 469. Casado/o en pareja, 465; No casado ni en pareja, 691. 1 persona, 396; 2 personas, 494; 3 personas, 139; 4 ó más personas, 128. -600€, 457; €601-900, 244; €901-1.200, 119; €1.201-1.800, 82; €1.800+, 45. Analfabetos o sin estudios, 579; primarios o equivalentes, 474; secundarios y post-secundarios, 103. -10.000, 410; 10.001-100.000, 372; 100.000+, 374.

Fuente: elaboración propia sobre microdatos de la *Encuesta Nacional de Salud 2003* (INE).

La probabilidad de recibir cuidado formal

A continuación se realizan dos modelos de regresión logística binaria. El primero explora las variables asociadas al cuidado de empleados de hogar (privado), y el segundo detecta las variables que se relacionan con la recepción de apoyo desde los servicios sociales públicos. En ambos, la *r-cuadrado* de Nagelkerke refleja un aceptable ajuste del modelo.

Los factores más relevantes para recibir cuidado de un empleado de hogar son la edad, el estado civil y los ingresos del hogar (Tabla 6.7., Modelo 1). Aquellos mayores que superan los 85 años tienen 4 veces más probabilidades de recibir cuidado privado que quienes tienen entre 65 y 74 años; quienes no están casados tienen 3 veces más probabilidades de recibir este tipo de apoyo; y aquellos que viven en hogares de más de 600€ mensuales tienen 4 veces más probabilidades que quienes viven en hogares que no superan esa cantidad.

Por tanto, la recepción de cuidado pagado, como única fuente de apoyo, no está relacionada con un mayor nivel de dependencia, al contrario de lo sugerido por investigaciones precedentes (Blandford & Chappell, 1991). Este hallazgo es consistente con la investigación desarrollada por Phillips (1995), que no halló diferencias significativas en la recepción de cuidado formal según nivel de dependencia, y refuerza la idea de que la utilización de cuidado formal privado no depende tanto del nivel de necesidades individuales, como del contexto socioeconómico y la red social.

De acuerdo con el Modelo 2 (Tabla 6.7.), el cuidado por parte de servicios sociales aumenta con la edad: es más de 6 veces más probable entre quienes superan los 84 años que entre quienes tienen entre 65 y 74 años. Quienes viven en hogares de menos de 600€ mensuales de ingresos tienen diez veces más probabilidades de recibir servicios públicos que quienes viven en hogares que superan los 900€. La combinación de edades avanzadas e ingresos reducidos es clave para recibir este tipo de apoyo, lo que es coherente con el criterio de atención a las personas con menos recursos económicos.

TABLA 6.7.
*Modelos de regresión logística de los factores asociados al cuidado formal
(privado o público)*

Modelo 1. Recibe cuidado de un cuidador remunerado (ref: no recibe ningún tipo de cuidado)	Sig.	Odds ratio
Edad (ref: 65-74)	0,041	
75-84	0,204	1,705
Más de 84	0,012	4,022
Estado civil (ref: casado o en pareja)	0,003	3,351
Ingresos del hogar (ref: menos de 600€)	0,016	
601-900€	0,010	4,103
Más de 900€	0,004	4,629
No constan ingresos	0,028	3,116
Constant	0,000	0,090
N: 206		
R-cuadrado de Nagelkerke: 0,229.		

TABLA 6.7. (continuación)

Modelo 2. Recibe cuidado de servicios sociales (ref: no recibe ningún tipo de cuidado)	Sig.	Odds ratio
Edad (ref: 65-74)	0,017	
75-84	0,158	1,975
Más de 84	0,004	6,285
Ingresos del hogar (ref: menos de 600€)	0,010	
601-900€	0,739	1,182
Más de 900€	0,021	0,107
No consta	0,015	0,147
Constant	0,019	0,392
N: 171		
R-cuadrado de Nagelkerke: 0,245.		

Nota: categoría de referencia entre paréntesis.

Factores asociados a la recepción de cuidado formal e informal conjuntamente

Una parte importante de los mayores con necesidad de ayuda en las AVD recibe más de un tipo de cuidado. Los siguientes análisis persiguen identificar las diferencias entre aquellos que reciben solamente un tipo de cuidado (formal o informal) y aquellos que reciben una combinación de ambos. Para ello se desarrollan dos modelos de regresión que comparan: a quienes reciben un solo tipo de cuidado (formal o informal) con quienes reciben cuidado informal y de un cuidador pagado (Modelo 1); y a quienes reciben un solo tipo de cuidado con quienes reciben cuidado informal y de servicios sociales (Modelo 2).

De acuerdo con el Modelo 1 (Tabla 6.8.), la probabilidad de recibir cuidado privado e informal al mismo tiempo es mayor para las mujeres (3 veces más probabilidades), entre quienes tienen dificultades severas (2,5 veces más), no viven en pareja (2 veces más), tienen niveles educativos más elevados (hasta 4 veces más) y viven en municipios mayores de 10.000 habitantes (hasta 3 veces más). Así, la combinación de cuidado privado y cuidado informal aparece en zonas urbanas, cuando las necesidades de ayuda son mayores, el cuidado informal es escaso y el receptor tiene recursos socioeconómicos que le permiten acceder al cuidado remunerado (en este caso, el nivel de estudios actúa como variable proxy¹³ del patrimonio económico, dado que los ingresos del hogar, aunque incluidos en el modelo, no son estadísticamente significativos).

Para buscar una explicación a las diferencias según tamaño de la población, se ha acudido a los microdatos de la EAIME (IMSERSO, 2004a). Según esta fuente, un 71% de los cuidadores que viven en

13) Variable que actúa como medida de otro indicador.

localidades de menos de 10.000 habitantes reciben ayuda de otros familiares, y el número medio de familiares que le ayudan es de 4,4. El porcentaje de cuidadores que reciben ayuda de familiares en ciudades de más de 50.000 habitantes se reduce al 63%. En estos casos, cuentan con la ayuda de un promedio de 2,9 familiares. Ello sugiere que en las ciudades hay menos redes de cuidado informal (más personas que proveen la totalidad del cuidado) y que, cuando las hay, son sensiblemente más reducidas que en las áreas rurales.

La recepción de cuidado informal y de servicios sociales conjuntamente (Tabla 6.8., Modelo 2) depende fundamentalmente de la edad, del nivel de dificultad del receptor y del tamaño del hogar: se da en edades avanzadas, niveles de dificultad severa y hogares con pocos miembros (aunque en el caso de esta última variable, sólo una categoría es significativa).

TABLA 6.8.
Modelos de regresión logística de los factores asociados al cuidado formal e informal

Modelo 1. Recibe cuidado privado y cuidado informal (ref: recibe sólo un tipo de cuidado)	Sig.	Odds ratio
Sexo (ref: varón)	0,002	3,139
Nivel de dificultad (ref: moderada)	0,000	2,567
Estado civil (ref: casado o en pareja)	0,023	1,938
Nivel educativo (ref: sin estudios)	0,000	
Estudios primarios o equivalentes	0,000	3,432
Estudios secundarios o superiores	0,001	4,007
Ingresos del hogar (ref: menos de 600€)	0,031	
601-900€	0,429	0,682
Más de 900€	0,390	1,359
No consta	0,031	2,180
Tamaño de municipio (ref: menos de 10.000)	0,017	
10.001-100.000	0,004	3,071
Más de 100.000	0,045	2,207
Constant	0,000	0,003
N: 903.		
R-cuadrado de Nagelkerke: 0,198.		

TABLA 6.8. (continuación)

Modelo 2. Recibe cuidado de servicios sociales y cuidado informal (ref: recibe sólo un tipo de cuidado)	Sig.	Odds ratio
Edad (ref: 65-74)	0,009	
75-84	0,005	5,130
Más de 84	0,003	6,294
Nivel de dificultad (ref: moderada)	0,000	4,111
Tamaño del hogar (ref: 1)	0,228	
2	0,676	0,837
3	0,050	0,323
4 ó más	0,994	0,000
Constant	0,000	0,010
N: 874.		
R-cuadrado de Nagelkerke: 0,200.		

Nota: categoría de referencia entre paréntesis.

E. LA ARTICULACIÓN DE CUIDADO FORMAL E INFORMAL

Como se ha indicado, se estima que 1.292.893 mayores españoles reciben cuidado de algún tipo. Entre ellos, el 89,4% recibe cuidado informal, y para el 77,5% es su única fuente de apoyo. De acuerdo con el Padrón de Habitantes 2003, reciben cuidado informal un total de 1.155.108 mayores, y para algo más de un millón esta ayuda es su única fuente de apoyo (Tabla 6.9.). El 6,4% recibe únicamente cuidado formal privado y el 4% exclusivamente cuidado procedente de servicios públicos. El 8,1% de los mayores con ayudas personales combina el cuidado informal con servicios de cuidado pagados por ellos mismos o sus familias (cuidado privado), y el 3,8% lo combina con servicios públicos.

La presencia de cuidado privado supera claramente a la de cuidado público, y no es frecuente que se combine el cuidado formal y el informal, circunstancia que se produce sólo en el 12% de los casos. Los mayores que reciben cuidado formal privado superan en 87.000 personas a quienes reciben cuidado desde las administraciones públicas (187.604 y 100.224 personas, respectivamente), de modo que se constata que los servicios públicos de cuidado tienen un menor desarrollo que los servicios privados en España (Bazo y Andizu, 2004). Los casos en que se reciben conjuntamente servicios públicos y privados son excepcionales¹⁴.

14) La distribución porcentual de los diferentes tipos de cuidado estimada a partir de la ENSE 2003 es similar a la estimada por David Casado Marín (2006) con información de los años 1999 y 2000 (vid. Anexo A.5.1.).

TABLA 6.9.

Estimación de la población de mayores no institucionalizados que reciben ayuda, según tipo de apoyo recibido. España 2003

	Población	%
Total	1.292.893	100,0
Sólo reciben cuidado informal	1.001.376	77,5
Cuidado informal y cuidado formal privado	104.787	8,1
Cuidado formal privado	82.817	6,4
Cuidado informal y cuidado formal público	48.945	3,8
Cuidado formal público	51.279	4,0
Cuidado formal público y privado	3.689	0,3

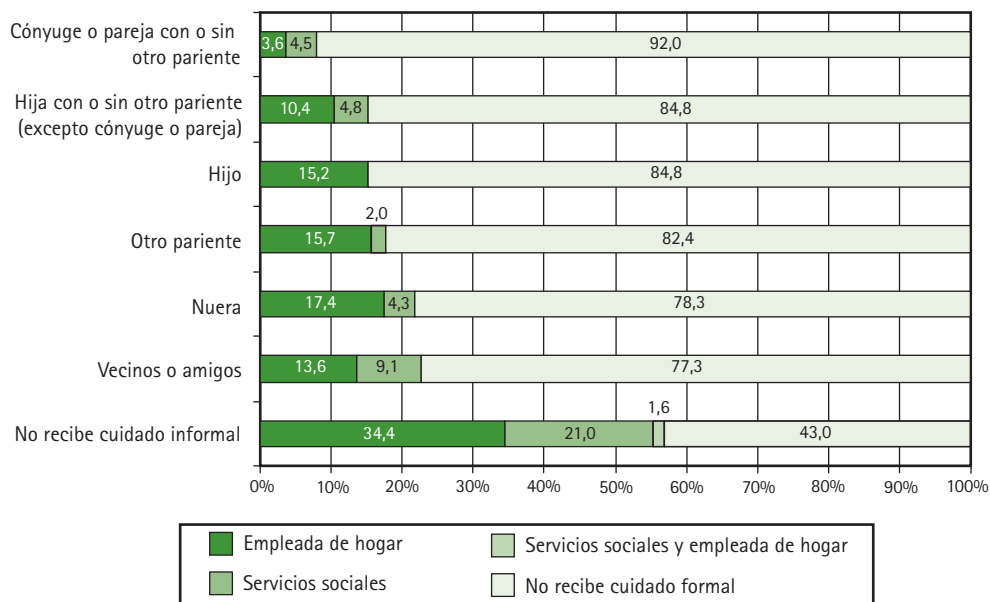
Fuente: elaboración propia sobre datos del *Padrón municipal 2003* (servidor web del INE: www.ine.es) y microdatos de la *Encuesta Nacional de Salud, 2003* (INE). Publicado en Rogero-García (2009).

Los cuidadores informales no suelen apoyarse en servicios de cuidado formal. El 9,1% de los mayores que recibe cuidado informal dispone también de servicios de cuidado privados y sólo el 4,3% tiene apoyo de servicios sociales. Cuanto menos cercana es la relación entre el cuidador informal y la persona dependiente, mayor es la probabilidad de utilizar servicios formales de cuidado: entre los cónyuges cuidadores, la presencia del cuidado formal (público y privado) es muy reducida (8,1%), mientras que entre las nueras/yernos y vecinos o amigos estos servicios superan el 20%. El 57% de los mayores con necesidad de ayuda que no disponen de cuidado informal sí recibe otros tipos de apoyo: el 34,4% de servicio doméstico, el 21% de servicios sociales y un 1,6% de ambos (Figura 6.5.).

Los resultados extraídos de la ENSE 2003 reflejan que las hijas y cónyuges son cuidadoras únicas con una frecuencia mucho mayor que los cuidadores pagados. En contraste con estos resultados, Pérez Ortiz (2006) encontró que los empleados de hogar son, junto con los cónyuges, quienes actúan con mayor frecuencia como agentes únicos.

FIGURA 6.5.

Cuidado formal recibido según relación con cuidador informal (porcentajes)



N: total, 1.156. Cónyuge o pareja con o sin otro pariente, 243; hija con sin otro pariente, 251; hijo, 52; nuera, 38; Otro pariente, 103; Vecinos o amigos, 31; cónyuge-pareja e hija, 46; cónyuge-pareja y otro pariente, 25; hija y otro pariente (excepto pareja), 95; Sin cuidado informal, 272.

Fuente: elaboración propia sobre microdatos de la *Encuesta Nacional de Salud 2003* (INE). Publicado en Rogero-García (2009).

El cuidado formal se complementa frecuentemente con cuidado informal: el 55,1% de los mayores que reciben ayuda de un cuidador pagado son ayudados también por familiares o amigos. El 46,8% de los que reciben ayuda de servicios sociales recibe a su vez cuidado informal. Pérez Ortiz (2006) estima que el 43,7% de quienes reciben ayuda de un cuidador pagado reciben también apoyo de cuidadores informales; esta autora estima que, entre quienes reciben ayuda de servicios sociales, el 75% dispone también de cuidado informal. Las diferencias metodológicas entre la ENSE 2003 y la ECVM-2004 pueden ser la causa de estas discrepancias (*vid.* Capítulo 5).

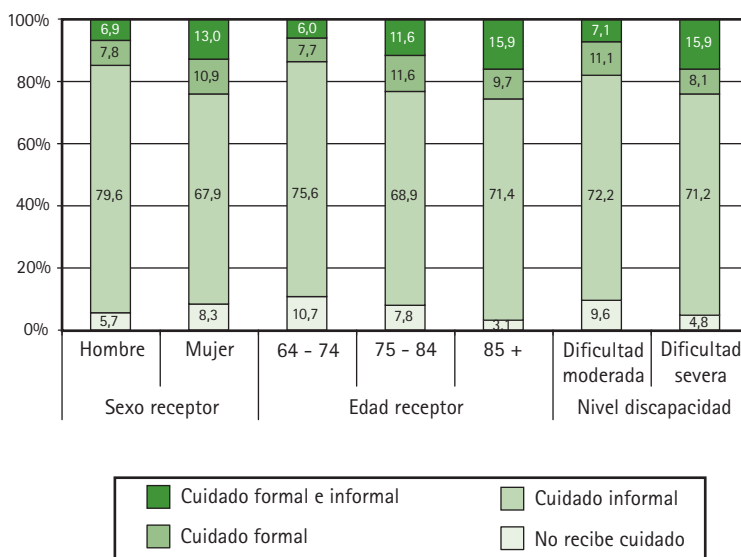
En relación con el tipo de cuidado recibido, se observan diferencias relevantes entre hombres y mujeres: un mayor porcentaje de mujeres con dificultades no recibe cuidado (un 8,3%, por el 5,7% de los hombres, lo que significa que la proporción de mujeres que no recibe cuidado es un 45% mayor que la de los hombres), y los hombres reciben más cuidado informal como única fuente de apoyo (el 79,6%, frente al 67,9%). Las mujeres tienen más probabilidades de recibir cuidado formal o combinado (un 23,9%, por el 14,7% de los hombres) (Figura 6.6.). El mencionado estudio de Jiménez-Martín y Vilaplana (2008) halló diferencias similares a través de información de la EDDES 1999. En el ámbito internacional, Katz *et al.* encontraron que las mujeres estadounidenses recibían significativamente menos horas de

cuidado informal que los hombres, incluso tras la introducción de variables control como el estado civil o la situación de convivencia (Katz *et al.*, 2000). Las causas de este desequilibrio hay que buscarlas en la mayor longevidad de las mujeres, que les otorga más probabilidades de vivir solas y con menos recursos, y en las persistentes atribuciones sociales de género.

En términos generales, quienes tienen más necesidades de ayuda reciben más cuidado: a medida que aumentan la edad y el nivel de dependencia se incrementa la probabilidad de recibir cuidado formal e informal conjuntamente, y se reduce la proporción de quienes no lo reciben (Figura 6.6). Estas tendencias coinciden con lo descrito en la literatura (Rosenberg, 1998) y confirman la importancia del estado de salud y el nivel de funcionamiento en el estudio del cuidado a las personas dependientes.

FIGURA 6.6.

Tipo de cuidado recibido por los mayores de 64 años, según sexo, edad y nivel de discapacidad de la persona dependiente (%)



N: hombres, 327; mujeres, 829. 65-74, 362; 75-84, 496; 85+, 298. Dificultad moderada, 687; Dificultad severa, 469.

Fuente: elaboración propia sobre microdatos de la *Encuesta Nacional de Salud 2003* (INE).

El tamaño del hogar está relacionado con la recepción de cualquier tipo de cuidado: en los hogares con más miembros se observan menores porcentajes de personas que no reciben cuidado, y cuantos más miembros tiene el hogar más probabilidades hay de recibir cuidado informal (Figura 6.7.). En muchos casos, el tamaño del hogar es el resultado de un cambio de convivencia a causa de la dependencia, por lo que es difícil saber si el cuidado informal es consecuencia del tamaño del hogar o si el número de miembros ha aumentado por la necesidad de proveer la atención en el hogar del cuidador informal. Para establecer una relación causal concluyente sería necesario contar con información longitudinal sobre el proceso de cuidado.

Los mayores que viven solos conforman un grupo con especiales necesidades. En 2003 había 1.278.300 mayores de 64 años viviendo solos, medio millón más que en 1991 (712.800)¹⁵. La distribución de cuidados de los mayores que necesitan ayuda y viven solos refleja un mayor uso de servicios de cuidado formal (un 31,3% sólo recibe cuidado formal y un 12,8% lo combina con cuidado informal). Sólo el 54,1% de estos mayores recibe cuidado informal, mientras que entre quienes viven con más personas el porcentaje supera el 80%. El 14,5% de quienes viven solos no recibe ningún tipo de ayuda (Figura 6.7.).

Estos datos no permiten conocer si esas personas viven solas porque son autónomas o demuestran una mayor autonomía porque viven solas. El cuidado formal e informal, ¿promueven la autonomía o la dependencia de las personas mayores? En casos de gran dependencia existe el peligro de que los cuidados promuevan la aparición del denominado *síndrome de inmovilismo*, que consiste en el deterioro rápido de la funcionalidad e independencia en la movilidad del anciano como consecuencia del encamamiento o vida en el sillón durante tres días como mínimo¹⁶. El cuidado de las personas mayores no sólo consiste en proveer cuidados físicos y realizar actividades para las que necesitan ayuda, sino también en mantener su funcionalidad en la medida de lo posible. El estudio de las consecuencias de los diferentes tipos de cuidado en la salud y la autonomía de los mayores, aunque crucial de cara al diseño de políticas públicas de prevención, es aún un terreno inexplorado por las ciencias sociales.

Los mayores con necesidades que viven acompañados (o su entorno) parecen escoger como primera opción el cuidado informal, de acuerdo con el *modelo compensador jerárquico*. En la línea de lo hallado por Bolin *et al.* (2007) se confirma que, entre quienes viven solos, la relación entre cuidado formal e informal es de sustitución (*modelo de cuidado suplementario*), debido a que cuentan con menos cuidadores potenciales en su entorno social.

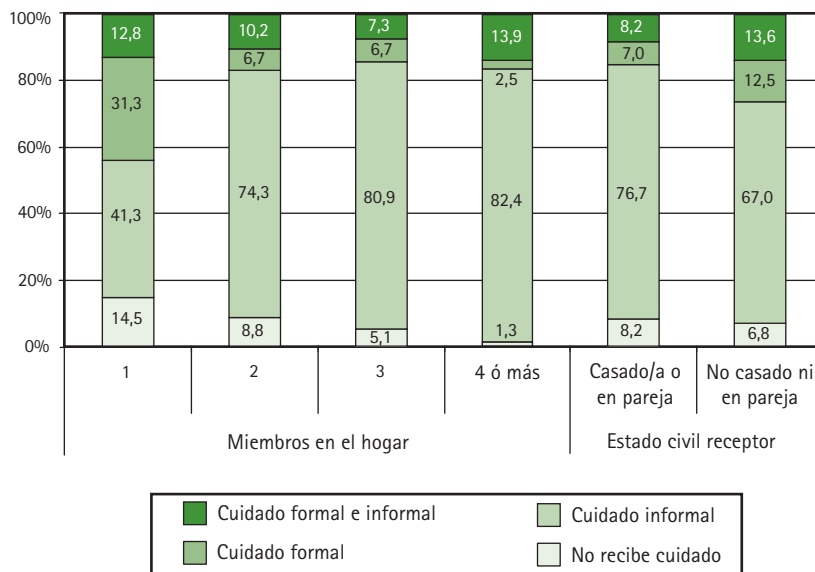
Los hogares son unidades socioeconómicas que se organizan para satisfacer sus necesidades a través de la producción de bienes y servicios, y habitualmente establecen compromisos durables entre sus miembros. Ello se refleja en las formas de convivencia de los mayores con necesidades de ayuda. Los casados o en pareja tienen más probabilidades de recibir cuidado informal y menos cuidado formal que el resto (Figura 6.7.); en estos casos el cónyuge suele proveer cuidado, y existen más probabilidades de que haya hijos que también colaboren.

15) Análisis Sociales (www.ine.es, 2007).

16) <http://www.geriaticas.com/contenidos/infosalud/inmovilismo.asp>

FIGURA 6.7.

Tipo de cuidado recibido por los mayores de 64 años, según tamaño del hogar y estado civil de la persona mayor dependiente (%)



N: 1 persona, 396; 2 personas, 494; 3 personas, 139; 4 ó más personas, 128. Casado/o en pareja, 465; No casado ni en pareja, 691. Fuente: elaboración propia sobre microdatos de la *Encuesta Nacional de Salud 2003* (INE).

El tipo de cuidado también está relacionado con el lugar en el que vive el cuidador: el 86,7% de los mayores que recibe cuidado informal cohabita con alguno de sus cuidadores¹⁷, porcentaje que se reduce al 8,6% entre quienes reciben apoyo formal (fundamentalmente de empleados de hogar internos).

Disponer de más recursos económicos "garantiza" un mayor nivel de cobertura de cuidados: los mayores con ingresos más elevados en su hogar son quienes más cuidado reciben (Figura 6.8). El cuidado formal está más presente en hogares con ingresos muy bajos o con ingresos muy altos. Es previsible que, en el primer caso, el cuidado provenga de los servicios públicos, y en el segundo de cuidadores pagados. Los hogares con ingresos del hogar intermedios (901-1.200€) son los que reciben más cuidado informal y menos formal. Esta distribución sugiere que una acción de las administraciones públicas centrada únicamente en las rentas más bajas podría perjudicar especialmente a los mayores con rentas medias o medias-bajas, que no pueden permitirse contratar un servicio privado (residencia, cuidador pagado, etc.) y tampoco pueden acceder a los servicios públicos. Los mayores que combinan cuidado

17) Según la *Encuesta de Apoyo Informal a Personas Mayores* (IMSERSO, 2004a), el 70% de los cuidadores convive con la persona a la que cuida. La diferencia entre los datos presentados y esta encuesta puede deberse a que, en la ENSE 2003, es la persona mayor la que indica si alguno de sus cuidadores convive con él; en el caso de la encuesta del IMSERSO, es el cuidador el informante, que responde refiriéndose a un único receptor.

formal e informal viven en hogares con ingresos más elevados, tal y como han constatado investigaciones precedentes (Jiménez-Martín & Vilaplana, 2008).

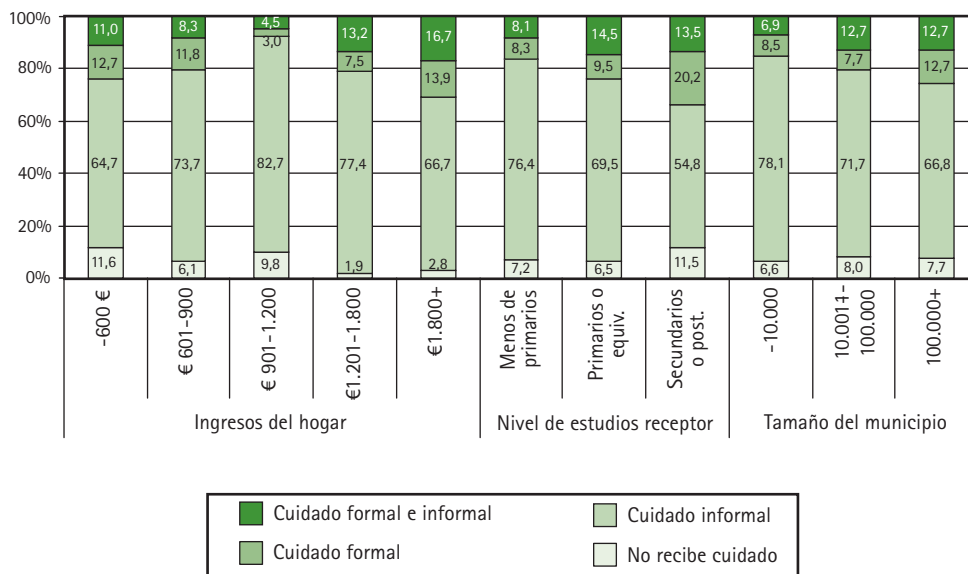
También existe una relación significativa entre el tipo de cuidado y el nivel educativo de las personas mayores: a medida que aumenta el nivel educativo hay una mayor presencia de cuidado formal y más reducida de cuidado informal (Figura 6.8.). El 16,4% de los mayores sin estudios recibe cuidado formal, proporción que se dobla entre los mayores con estudios secundarios o superiores (33,7%). Un mayor nivel educativo conlleva más recursos económicos e informacionales en el acceso al cuidado formal. Los mayores con niveles de estudios más elevados demuestran mayor autonomía que el resto, probablemente como resultado de un mejor acceso y utilización de los recursos y de un mayor conocimiento sobre la prevención de problemas de salud (Otero *et al.*, 2006). Es posible también que el nivel educativo de la persona mayor esté relacionado con el de las personas de su entorno y constituya una medida del coste de oportunidad del cuidado informal: los potenciales cuidadores informales con mayores niveles educativos tendrán un coste de oportunidad más elevado e intentarán, en la medida de lo posible, sustituirlo por cuidado formal (Jiménez-Martín & Vilaplana, 2008).

Estos resultados son coincidentes con la investigación llevada a cabo por Otero *et al.* (2003), que hallaron que los factores que promueven una insuficiente satisfacción de las necesidades de cuidado son los ingresos, niveles educativos bajos y el hecho de vivir solos.

El tamaño del municipio también influye en el tipo de cuidado: en poblaciones de mayor tamaño se observa una menor proporción de cuidado informal y mayor de cuidado formal. De este modo, los mayores que viven en poblaciones rurales parecen apoyarse más en el cuidado informal que los de las grandes ciudades, debido a la mayor disponibilidad de tiempo (Rivera, 1999a: 296), a que el coste de desplazamiento a los servicios es mayor (estos servicios son más rentables en áreas con mayor densidad de población) y que existen redes sociales más estructuradas y duraderas. Estos datos apuntan a que el acceso a recursos formales de cuidado, tanto públicos como privados, es mayor en las áreas urbanas. No se observan diferencias significativas en la proporción de mayores que no reciben cuidado según tamaño de municipio.

FIGURA 6.8.

Tipo de cuidado recibido por los mayores de 64 años, según ingresos del hogar, nivel educativo del receptor y tamaño del municipio (%)



N: -600€, 457; €601-900, 244; €901-1.200, 119; €1.201-1.800, 82; €1.800+, 45. Analfabetos o sin estudios, 579; primarios o equivalentes, 474; secundarios y post-secundarios, 103. -10.000, 410; 10.001-100.000, 372; 100.000+, 374.

Fuente: elaboración propia sobre microdatos de la Encuesta Nacional de Salud 2003 (INE).

El modelo español de relación entre cuidado formal e informal

Los resultados anteriores permiten establecer hipótesis sobre qué tipos de cuidado aparecen cuando se dan determinadas circunstancias. La aproximación global al modelo de relación entre cuidado formal y cuidado informal en España se expresa gráficamente en la Figura 6.9. Es mucho más frecuente que las personas mayores reciban sólo cuidado informal (el 71,7%) o lo combinen con otros tipos de apoyo. El cuidado privado sustituye completamente al cuidado informal ante la ausencia de cuidadores informales y cuando existen recursos económicos (5,9%). A pesar del aumento de servicios públicos en los últimos años, este tipo de apoyo reemplaza al cuidado informal en escasas situaciones (3,7%): cuando no hay cuidadores informales en la red social y no se dispone de recursos económicos.

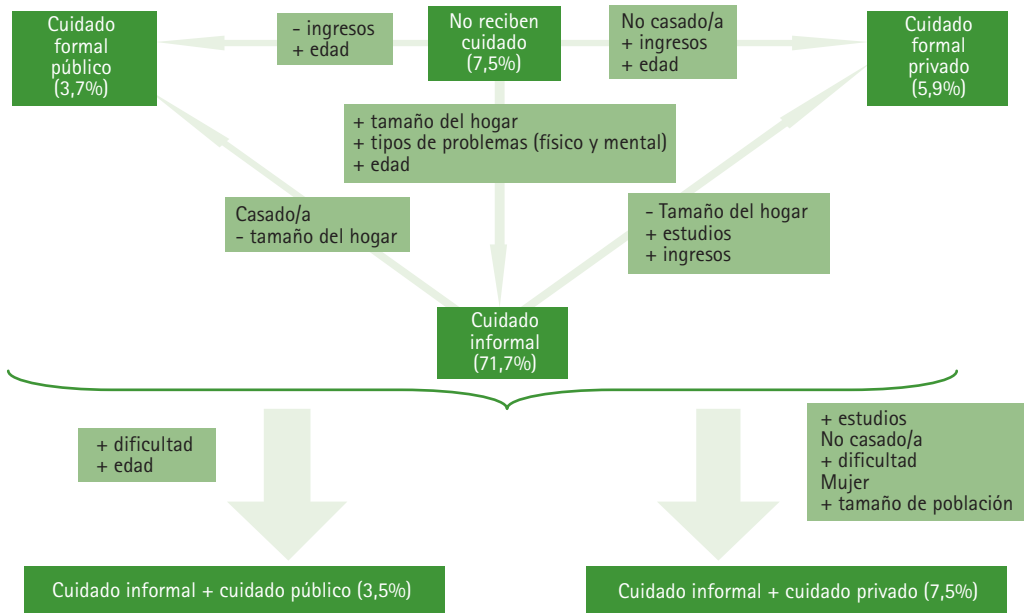
De este modo, el cuidado formal sustituye al cuidado informal únicamente en el 9,6% de los casos. Esta relación de complementariedad se da fundamentalmente entre mayores que viven solos, tal y como han apuntado investigaciones en el ámbito europeo (Bolin, 2007). La proporción de quienes reciben únicamente cuidado formal es muy escasa no sólo en España, sino también en países como Inglaterra y Estados Unidos (Davey & Patsios, 1999).

Es más probable que el cuidado informal se combine con cuidado formal cuando el nivel de dificultad es mayor. Si la edad es más avanzada, aumentan las opciones de que aparezcan los servicios públicos junto al cuidado informal. Los empleados de hogar apoyan al cuidado informal con mayor frecuencia en hogares urbanos y cuando el receptor es mujer, tiene un mayor estatus social y no está casado. Así, los servicios formales en España suelen complementar más que sustituir al cuidado informal, en un modelo de relación más cercano al de Suecia y menos al de Estados Unidos, donde es más frecuente que los servicios formales sustituyan al cuidado informal (Davey *et al.*, 2005).

En España, el cuidado formal sirve de complemento al informal, que es el tipo de cuidado prioritario. Los resultados reflejan una mayor presencia del *modelo complementario*: el cuidado informal tiene una extensa presencia, y se acude a profesionales en casos de dependencias severas, en los que las tareas de cuidado exceden las capacidades o posibilidades de los cuidadores informales. No obstante, el *modelo suplementario* tiene una presencia creciente en España: cada vez más familias contratan cuidadores de manera privada para reemplazar un cuidado que podrían realizar los mismos familiares. Generalmente, cuando un cuidador, sea formal o informal, reemplaza a otro lo hace siguiendo las pautas del *modelo compensador jerárquico*.

Estos resultados se sitúan en consonancia con trabajos anteriores como el de Jiménez-Martín y Vilaplana (2008). Según sus resultados, en España existe una mayor presencia del modelo complementario, el modelo de especificidad de tareas aparece en los grados de severidad más severos y el modelo suplementario (o de sustitución) es minoritario.

FIGURA 6.9.
Variables asociadas al tipo de cuidado recibido por las personas mayores en España



Fuente: elaboración propia.

2. LA OPINIÓN PÚBLICA ANTE LA DEPENDENCIA

Una vez estudiada la atención que reciben las personas mayores dependientes en España, se analiza la opinión de la población española (18 y más años) ante diferentes situaciones respecto al cuidado. Se trata de contrastar la situación real de la atención a los mayores, analizada en el apartado anterior, con la situación ideal desde el punto de vista de la opinión pública. Se utiliza información del *Estudio 2.644* del Centro de Investigaciones Sociológicas (2006).

A. LA OPCIÓN ENTRE FAMILIA Y PROFESIONALES

Los mayores dependientes reciben diferentes tipos y grados de cuidado dependiendo de sus características. El CIS, en su *Estudio 2.644*, formula una pregunta en la que insta a los entrevistados (población española de 18 y más años) a optar por el cuidado de familiares o de profesionales¹⁸⁻¹⁹. Según el análisis realizado a partir de sus microdatos, el 53,9% de la población española se muestra favorable a que, en caso de que una persona esté en situación de dependencia, esté al cuidado de un familiar, y el 46,1% consideran preferible que sea cuidado por un profesional.

Existen importantes diferencias de opinión según grupos sociales. La preferencia por el cuidado familiar aumenta con la edad y es mayor entre las mujeres, entre quienes conviven con personas con discapacidad, tienen menor nivel de estudios y son jubilados o pensionistas (*vid. Anexo, Tabla A.5.2*). No obstante, existen múltiples relaciones entre las variables explicativas, que impiden conocer el efecto de cada una de ellas independientemente del resto: por ejemplo, la situación respecto al empleo está relacionada con el sexo (mayor tasa de actividad de los hombres), y el nivel de estudios con la edad (mayores niveles de estudios entre la población joven y adulta). El efecto real de cada uno de estos factores debe ser estudiado controlando también la influencia del resto, para lo que se ha construido un modelo de regresión logística que integra todas las variables independientes (Tabla 6.10.).

18) Información extraída de la pregunta 16 del cuestionario del *Estudio 2.644* del CIS: "En relación a este mismo tema, ¿con cuál de estas dos opiniones está Ud. más de acuerdo? (a) Cuando sea posible, es mejor que una persona en situación de dependencia o discapacidad, esté al cuidado de un familiar; (b) Es preferible que una persona discapacitada o en situación de dependencia, esté al cuidado de un profesional."

19) A pesar de que el cuestionario sólo ofrece estas dos opciones, la gama de posibilidades de atención es mayor (entidades de voluntariado, amigos o conocidos, etc.).

TABLA 6.10.

*Modelo de regresión logística sobre preferencias en el cuidado de familiares:
prefiere que reciban cuidado de familiares o de profesionales
(ref: de profesionales)*

	Sig.	Odds ratio
Conviven con personas con discapacidad (ref: No)	0,091	1,228
Nivel educativo (ref: primarios o menos)	***0,006	
Secundarios	***0,004	0,683
Postsecundarios o universitarios	***0,003	0,650
Edad (ref: 18-24)	**0,044	
25-39	0,172	1,256
40-49	0,149	1,302
50-64	**0,037	1,505
65+	***0,002	2,161
Situación laboral (ref: Trabajo o busca trabajo)	0,119	
Jubilado, pensionista o estudiante	0,598	0,912
Trabajo doméstico no remunerado	**0,017	0,688
Estudiante	0,909	0,973
sexo (ref: hombre)	***0,002	1,348
Tamaño del municipio (ref: Menos de 10.000)	0,999	
10.001-100.000	0,974	1,004
Más de 100.000	0,958	1,006
Constante	0,836	0,958

* p<0,10; **p<0,05; ***p<0,01

R-cuadrado de Nagelkerke: 0,050.

N: 2.217.

Nota: categoría de referencia entre paréntesis.

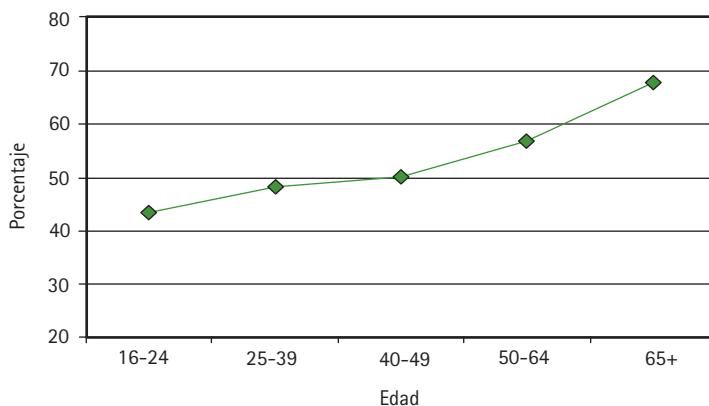
Las variables significativas son el nivel de estudios, la edad, el sexo y la situación laboral. Quienes tienen estudios secundarios o postsecundarios tienen alrededor de un 35% menos de probabilidades de preferir el cuidado familiar que quienes tienen estudios primarios o menos. Como se ha demostrado

en apartados anteriores, las personas con mayor nivel de estudios son también quienes más usan los servicios privados de cuidado, fundamentalmente porque pueden permitírselo. Así, parece existir una relación clara entre el comportamiento real de este grupo y sus opiniones sobre lo que consideran deseable para el conjunto de la población.

La preferencia por el cuidado familiar aumenta con la edad: quienes superan los 64 años tienen el doble de probabilidades de preferir este tipo de atención que quienes tienen entre 18 y 24 años. La Figura 6.10. muestra gráficamente la proporción de personas que prefieren cuidado informal en diferentes cohortes. Dos elementos pueden influir en estas diferencias: por un lado, los más jóvenes ven lejano el momento de ser dependientes, lo que les hace minimizar la importancia del componente afectivo; por otro lado, es posible que entre los mayores, pertenecientes a una generación con una socialización más focalizada en la familia, esté más extendida la idea de que debe ser ésta quien se encargue de los miembros que no pueden valerse por sí solos.

FIGURA 6.10.

Personas que prefieren que una persona en situación de dependencia esté al cuidado de un familiar, según diferentes variables (2006)



Nota: Chi-Cuadrado de Pearson significativa ($p < 0,05$).

N: 2.488.

Fuente: elaboración propia sobre microdatos del *Estudio 2.644* (CIS, 2006).

Las mujeres tienen un 35% más de probabilidades de optar por cuidado familiar que los hombres. Es posible que el rol social atribuido a las mujeres respecto al cuidado favorezca la opinión de que lo deseable es que las personas dependientes sean atendidas por sus familiares. Por otro lado, las mujeres tienen más probabilidades de padecer enfermedades crónicas y discapacidades, pudiendo hacerles más proclives a preferir el cuidado familiar.

Aunque el modelo no selecciona como significativa la relación con el empleo, sí se observan diferencias específicas entre los activos (ocupados o parados)²⁰ y quienes se dedican a trabajo doméstico: éstos últimos tienen un 31% más de probabilidades de preferir el cuidado profesional. A diferencia de quienes trabajan en el mercado, quienes trabajan en el hogar (el 99% mujeres) conocen la complejidad de la atención a personas dependientes porque conviven cotidianamente con sus problemas (por su propia experiencia o por experiencias cercanas), algo que puede influir en una mayor valoración del cuidado profesional.

No aparecen como significativos el tamaño del municipio ni el hecho de convivir con personas dependientes. Como se demuestra durante este trabajo, los hogares con personas dependientes están compuestos por personas de mayor edad, más mujeres, menos personas activas y personas con menor nivel de estudios. La preferencia por un tipo de cuidado u otro no depende tanto del hecho de convivir con personas dependientes, como del resto de variables demográficas y socioeconómicas.

B. GRADO DE ACEPTACIÓN DE DIVERSAS POLÍTICAS PÚBLICAS

El *Estudio 2.644* del CIS explora la aceptación de diferentes medidas de apoyo a las familias barajadas por las administraciones públicas. Según esta fuente, la medida que más acogida tiene entre la población española son los servicios de atención domiciliaria, seguidos del apoyo económico a familiares cuidadores y de las residencias (Figura 6.11.). Como medidas menos valoradas por la población en general, destacan las deducciones fiscales, la teleasistencia y las ayudas técnicas, y la formación de los cuidadores, por este orden.

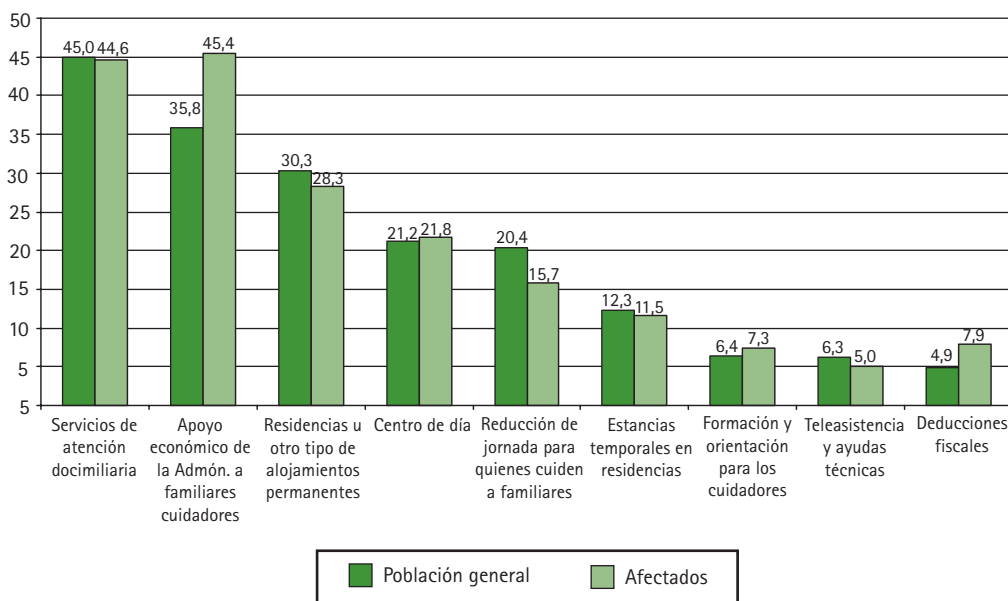
Existen algunas diferencias relevantes en la opinión de quienes conviven con dependientes y quienes no. Los primeros valoran mejor que el resto de la población las ayudas económicas a los cuidadores familiares. Ello indica que las familias no desdeñan gestionar directamente las ayudas a la dependencia, aunque también consideran positivos otros servicios de atención. Quienes conviven con personas con necesidades de cuidado valoran menos que el resto las deducciones fiscales y la reducción de la jornada de los cuidadores, quizá porque son medidas más orientadas a apoyar a personas vinculadas al mercado laboral.

Es posible que algunos tipos de apoyo resulten desconocidos para la mayoría de la población debido a su todavía escasa implantación, incluso entre aquellos familiarizados con la discapacidad. La poca valoración de la teleasistencia, las ayudas técnicas y de los programas de formación para los cuidadores quizá se debe más al desconocimiento de estos programas que a una valoración real comparativa del conjunto de medidas.

20) Terminología de la *Encuesta de Población Activa* (www.ine.es).

FIGURA 6.11.

Medidas que deberían potenciarse más para la atención a las personas dependientes²¹



Nota: Chi-Cuadrado de Pearson significativa ($p < 0,05$) en "Apoyo económico de la Admón. a familiares cuidadores", "Reducción de jornada para quienes cuiden a familiares" y "Deducciones fiscales".

N: afectados, 381; población general, 2.109.

Fuente: elaboración propia sobre microdatos de *Estudio 2.644* (CIS, 2006).

Entre las posibles medidas, el *Estudio 2.644* del CIS recaba información específica sobre la opinión ante la posibilidad de regular el trabajo de los cuidadores informales²²: el 89,9% de la población española

21) Información extraída de la pregunta 18 del cuestionario del *Estudio 2.644* del CIS: "De entre las diferentes medidas que las administraciones han puesto en marcha para la atención a estas personas, ¿cuáles son las dos que, en su opinión, se deberían de potenciar más?".

22) El desarrollo de la Ley de Dependencia ha establecido ya algunas medidas en relación con la regulación legal de los cuidadores familiares. El Real Decreto 617/2007, por el que se regula la Seguridad Social de los cuidadores de las personas en situación de dependencia, prevé "la aplicación a los cuidadores no profesionales de programas de formación y acciones formativas, se recoge su financiación mediante un tipo reducido de cotización". En su artículo 1.1. indica que "podrán asumir la condición de cuidadores no profesionales de una persona en situación de dependencia, su cónyuge y sus parientes por consanguinidad, afinidad o adopción, hasta el tercer grado de parentesco". En el artículo 1.2., prevé que "cuando la persona en situación de dependencia tenga su domicilio en un entorno caracterizado por insuficiencia de recursos públicos o privados acreditados, la despoblación, o circunstancias geográficas o de otra naturaleza que impidan o dificulten otras modalidades de atención, la administración competente podrá excepcionalmente permitir la existencia de cuidados no profesionales por parte de una persona de su entorno que, aun no teniendo el grado de parentesco seña-

se muestra de acuerdo con que esta labor sea reconocida como un empleo con derecho a retribución y Seguridad Social, y el 10,1% poco o nada de acuerdo²³. Parece, por tanto, que una actuación en este sentido tendría una buena acogida por la población española. Son más proclives a la implementación de esta medida las mujeres y quienes conviven con personas con discapacidad (Tabla 6.11.). No está claro, no obstante, si estas altas tasas de aceptación tienen que ver con la preferencia real por una actuación de estas características o más bien con una percepción generalizada de que faltan apoyos. Sería conveniente conocer también si la población española estaría dispuesta a pagar más impuestos para poner en marcha estas medidas.

TABLA 6.11.

Modelo de regresión logística sobre grado de acuerdo acerca de regularización y pago a cuidadores informales (ref: Ni de acuerdo ni en desacuerdo, poco de acuerdo o nada de acuerdo)

	Sig.	Odds ratio
Conviven con personas con discapacidad (ref: No)	*0,053	1,536
Nivel educativo (ref: primarios o menos)	0,474	
Secundarios	0,481	0,859
Postsecundarios o universitarios	0,232	0,761
Edad (ref: 16-24)	0,643	
25-39	0,786	1,068
40-49	0,219	1,408
50-64	0,522	1,211
65+	0,349	1,446
Situación laboral (ref: Trabajo o busca trabajo)	0,459	
Jubilado, pensionista o estudiante	0,498	0,823

lado en el apartado anterior, resida en el municipio de la persona dependiente o en uno vecino, y lo haya hecho durante el periodo previo de un año".

23) Información extraída de la pregunta 15 del cuestionario del *Estudio 2.644* del CIS: "En la actualidad, muchas personas con discapacidad o en situación de dependencia están al cuidado de algún miembro de su familia. ¿Está Ud. muy de acuerdo, bastante, poco o nada de acuerdo en que esta labor sea reconocida como un empleo con derecho a retribución y Seguridad Social, como cualquier otro trabajador? (Muy de acuerdo, bastante de acuerdo, ni de acuerdo ni en desacuerdo, poco de acuerdo, nada de acuerdo)." El epígrafe compara quienes se muestran de acuerdo (agregación de "Muy de acuerdo" o "bastante de acuerdo"), con quienes se muestran poco o nada de acuerdo (agregación de "ni de acuerdo ni en desacuerdo", "poco de acuerdo" o "nada de acuerdo").

TABLA 6.11. (continuación)

	Sig.	Odds ratio
Trabajo doméstico no remunerado	0,913	0,971
Estudiante	0,144	0,638
sexo (ref: hombre)	**0,016	1,425
Tamaño del municipio (ref: Menos de 10.000)	0,317	
10.001-100.000	0,572	1,112
Más de 100.000	0,469	0,879
Constante	0	7,45

* $p < 0,10$; ** $p < 0,05$.

R-cuadrado de Nagelkerke: 0,024.

N: 2.409.

Nota: categoría de referencia entre paréntesis.

Los servicios de cuidado articulados desde las administraciones públicas tienen dos fórmulas básicas de financiación: que todos los gastos sean asumidos por las administraciones públicas o que los afectados paguen una parte de los servicios en función de sus recursos económicos (copago). Según el CIS²⁴, el 59,8% de la población española está a favor del copago de los gastos de atención a la dependencia, frente a un 40,2% que prefiere un sistema universal de financiación. Esta proporción varía muy poco en los diferentes grupos sociales (*vid.* Anexo, Tabla A.5.3.).

3. CONCLUSIONES

El primer objetivo del capítulo se proponía conocer la distribución y composición del cuidado entre los mayores españoles según tipo de cuidador: personas del entorno social, servicios públicos o servicios privados. Los resultados más significativos en relación con este objetivo son los siguientes:

1. El número de personas mayores no institucionalizadas que necesitan ayuda para desarrollar su vida diaria en España se sitúa en torno a 1.397.111, lo que constituye el 22% de las personas de 65 y más años. Entre estos mayores, el 55% tienen grandes dificultades, el 68% son mujeres, el 60% viven solos o con otra persona y más de la mitad no tienen estudios. La situación de las

24) Información extraída de la pregunta 14 del cuestionario del *Estudio 2.644* del CIS: "Pensando en cómo financiar los servicios que la Administración pueda ofrecer a las personas discapacitadas o en situación de dependencia, ¿qué cree Ud. que es más justo...? (a) Que todos contribuyamos a ellos, financiándolos exclusivamente con nuestros impuestos; (b) Que los afectados paguen una parte de los servicios, en función de su recursos económicos y el resto se financie con nuestros impuestos."

mujeres mayores dependientes es especialmente vulnerable: el 21% viven solas, por el 9% de los hombres; el 34% están casadas, por el 77% de los hombres; y el 58% tiene dificultades graves o absolutas, por el 50% entre los varones.

2. El 8% de los mayores españoles que necesita ayuda no la recibe. La probabilidad de no recibir cuidado aumenta en los hogares con ingresos medio-bajos, entre quienes viven solos, son mujeres, tienen entre 65 y 74 años y viven con menos dificultades en su vida diaria. Muchos de quienes no reciben cuidado tienen dificultades para desarrollar actividades cotidianas importantes: el 41% necesita ayuda para subir escalones, el 19% para quedarse solo durante la noche y el 16% para ducharse o bañarse; la mitad necesita ayuda para utilizar el transporte público y un tercio para comprar comida o ropa.
3. La mayor parte de los cuidados a las personas mayores dependientes de larga duración en España continúa siendo soportada por el hogar, un ámbito en el que la mayoría de costes son invisibles para las instituciones públicas: entre los mayores que reciben cuidado, el 89% recibe cuidado informal y para el 78% se trata de su única fuente de apoyo, lo que significa que aproximadamente 1.115.108 mayores reciben cuidado informal y que para algo más de un millón es su único apoyo.
4. El 15% del total de mayores con ayuda recibe servicios privados de cuidado y el 8% servicios públicos, con lo que la presencia de los servicios privados de cuidado supera en un 87% a la de los servicios públicos. Los casos en que se combinan servicios públicos y privados son excepcionales.
5. El cuidado informal va dirigido más frecuentemente a actividades que implican estar más tiempo junto a la persona dependiente y mayor responsabilidad: supervisión, dar medicinas, ayudar a comer, realizar gestiones, comprar, etc. La acción de los cuidadores remunerados suele cristalizar en ayudas fácilmente delegables, como la limpieza y la preparación de alimentos, y también en cuidados físicos directos.
6. El 9% de los mayores que reciben cuidado informal dispone también de servicios de cuidado privados, y el 4% de servicios sociales. Cuanto menos cercana es la relación entre el cuidador informal y la persona dependiente, mayor es la probabilidad de utilizar servicios formales: la presencia del cuidado formal entre los cónyuges cuidadores es del 8% y entre las nueras/yernos y vecinos o amigos supera el 20%.
7. El cuidado formal se complementa frecuentemente con cuidado informal: lo reciben el 55% de quienes reciben servicios privados y el 47% de los que tienen apoyo de servicios sociales.
8. Las hijas están presentes en el 45% de los casos de cuidado informal, y las/los cónyuges en el 38%. Los hijos varones participan en el cuidado del 10% de estos mayores, pero sólo en la mitad de los casos son cuidadores únicos. Las hijas, nueras y vecinos o amigos suelen ocuparse de personas con más dificultades que los hijos

9. El 18% de los mayores con cuidado informal tiene apoyo de familiares que no son cónyuges, hijos o nueras (aunque el 7% lo hace en combinación con hijas o cónyuges), y el 2% recibe únicamente la ayuda de amigos o vecinos. La presencia de familiares lejanos o conocidos aumenta a medida que avanza la edad de los dependientes.
10. Existe una jerarquía de cuidadores basada en la cercanía de parentesco. La importante presencia de las hijas en el cuidado confirma, por un lado, las grandes desigualdades entre hombres y mujeres en este tipo de responsabilidades y, por otro, que las relaciones intergeneracionales son fundamentales en la atención a mayores en nuestro país, incluso por delante del cuidado de los cónyuges o parejas.
11. Es posible concluir que en España es mayoritario el modelo de cuidado complementario: el cuidado formal sirve de complemento al informal, que es el tipo de cuidado mayoritario y prioritario. Sólo en casos de dependencias especialmente severas, en los que las tareas de cuidado exceden las capacidades de los cuidadores informales, se acude a profesionales específicamente cualificados siguiendo el modelo de especificidad de tareas. El cuidado formal sustituye al cuidado informal (modelo de cuidado suplementario) fundamentalmente entre quienes viven solos, debido a que cuentan con menos cuidadores potenciales en su entorno social. Los mayores que viven solos constituyen un colectivo especialmente vulnerable a las consecuencias de la dependencia. Es previsible que el modelo suplementario tenga una mayor presencia en el futuro en España, debido al aumento de la cobertura de los servicios públicos de cuidado y a la extensión de la utilización de cuidadores privados en los hogares procedentes de la población inmigrante.

A continuación se presentan los hallazgos más relevantes en relación con el segundo objetivo del capítulo, que consistía en identificar los factores que determinan la recepción de un tipo de cuidado u otro:

12. El tamaño y la composición de la red social de las personas dependientes determinan la recepción de cuidado informal. Los mayores que viven en hogares de mayor tamaño reciben cuidado informal con mucha más frecuencia que quienes viven en hogares más reducidos, aunque la metodología utilizada no permite saber si esta situación es causa o consecuencia de la situación de necesidad. Ante la ausencia de cuidadores informales en la red social, éste se sustituye por servicios privados cuando se dispone de recursos económicos, y por servicios públicos cuando éstos no están disponibles.
13. Los hombres tienen más probabilidades de recibir cuidado informal como única fuente de apoyo, y las mujeres de recibir servicios privados de cuidado, debido a su mayor longevidad y a los significados sociales asociados al género. Los hombres y mujeres reciben cuidado informal de diferentes miembros de la familia: el 54% de los hombres son cuidados por sus mujeres, un 19% por sus hijas y el 14% por otras personas de su red social; en el caso de las mujeres, el 20% recibe cuidado de su pareja, el 37% de alguno de sus hijos y el 18% de otras personas.

14. Las personas de edades más avanzadas reciben cuidado de empleados de hogar y de servicios sociales con mayor frecuencia que el resto. Ello se debe a su mayor necesidad de ayuda y a la dificultad de encontrar cuidadores informales en su entorno capaces de suministrar todo el cuidado que necesitan, dado que tienen más probabilidades de haber perdido al cónyuge.
15. El nivel de dependencia no influye significativamente en el hecho de recibir sólo cuidado formal o sólo cuidado informal. Sin embargo, las personas con dificultades más severas sí reciben cuidado formal e informal combinado con mayor frecuencia que el resto.
16. Las personas con mayores niveles de estudio y más recursos económicos tienen más probabilidades de utilizar servicios privados de cuidado. En estos contextos, el cuidado informal tiene un coste de oportunidad más elevado para las personas de la red social, lo que promueve su sustitución por cuidadores pagados. En muchas ocasiones, quienes disponen de recursos económicos combinan el apoyo de personas de su entorno con la utilización de servicios privados, lo que permite a los cuidadores informales adaptar su empleo y evitar posibles sobrecargas.
17. Los mayores que viven en poblaciones rurales reciben más cuidado informal que los de las grandes ciudades. En las ciudades hay menos redes de cuidado y, cuando las hay, son significativamente más reducidas que en el ámbito rural (formadas por 2,9 y 4,4 personas promedio, respectivamente), lo que apunta a la importancia de que existan redes sociales estructuradas y duraderas. Las mayores limitaciones de tiempo en las zonas urbanas, la todavía escasa oferta de cuidadores formales en las zonas rurales y el mayor control social de los pueblos pequeños son otros factores cuyo efecto debiera ser indagado en futuras investigaciones.
18. Quienes están casados reciben apoyo desde las administraciones públicas con mayor frecuencia que los no casados. Los cónyuges podrían estar actuando como enlace con el sistema público sanitario y sociosanitario, especialmente cuando la carga les resulta excesiva porque ellos mismos tienen discapacidades o cuando se demandan atenciones que requieren una especial cualificación.
19. En definitiva, la alternativa entre recibir cuidado de un familiar, de un cuidador contratado o de parte de las administraciones públicas no parece tal, ya que no depende tanto de la elección personal de quien tiene necesidad de asistencia como de sus recursos económicos, sociales y culturales.

El tercer objetivo consistía en analizar la opinión de las personas dependientes y sus familias sobre distintos aspectos de las políticas públicas de atención a la dependencia. Los resultados más sobresalientes al respecto son los siguientes:

20. El 54% de la población española se muestra favorable a que, en caso de que una persona esté en situación de dependencia, sea cuidado por un familiar, y el 46% considera preferible que sea cuidado por un profesional. La preferencia por el cuidado familiar aumenta con la edad, debido quizá a que los más jóvenes ven más lejana la dependencia. Las personas con mayores niveles de estudios se inclinan más por el cuidado profesional, lo que es coherente con su mayor tendencia

a utilizar este tipo de servicios. Las mujeres prefieren el cuidado familiar en mayor medida que los hombres, quizá debido a cuestiones culturales que no se exploran en el análisis realizado. Quienes se dedican al trabajo doméstico no remunerado tienen más probabilidades de preferir el cuidado profesional que quienes están vinculados al mercado laboral, tal vez porque conocen más de cerca la complejidad de la atención a dependientes.

21. Las medidas de apoyo a las familias que más acogida tienen entre la población española son los servicios de atención domiciliaria, el apoyo económico a familiares cuidadores y las residencias. Quienes conviven con personas con discapacidad valoran mejor que el resto de la población las ayudas económicas a los familiares cuidadores, y menos las deducciones fiscales y la reducción de jornada. Ello refleja una buena predisposición de las familias a gestionar directamente los gastos que genera la dependencia.
22. El 90% de la población española se muestra de acuerdo con que el cuidado sea reconocido como un empleo con derecho a retribución y Seguridad Social, y el 10% poco o nada de acuerdo. Son más proclives a la implementación de esta medida quienes viven o han vivido más de cerca situaciones de dependencia. No es posible saber si esta alta tasa de aceptación se debe a la preferencia por esta medida o a una percepción generalizada de que se necesitan más apoyos desde el ámbito público.
23. El 60% de la población española está a favor del copago de los gastos de atención a la dependencia, frente a un 40% que prefiere un sistema universal de financiación. Estas proporciones varían muy poco en los diferentes grupos sociales, aunque no ha explorado de manera detallada el efecto del tipo de ocupación y de cuestiones ideológicas, que podrían estar detrás de estas diferencias.

Capítulo 7. Los hogares cuidadores

El capítulo anterior ha permitido conocer cuál es la importancia del cuidado informal en la satisfacción de las necesidades de las personas mayores dependientes en España, un análisis que sirve como marco de referencia para la comprensión de los siguientes apartados, que centran su contenido en el cuidado informal. Este capítulo estudia el cuidado informal a través del análisis de la *Encuesta de Empleo del Tiempo 2002-2003* (INE). Sus objetivos son los siguientes:

1. Conocer los rasgos más relevantes de los hogares en los que se desarrollan relaciones de cuidado entre sus miembros. Estos hogares serán denominados "hogares cuidadores".
2. Identificar: (a) el perfil sociodemográfico de los cuidadores y (b) el de aquellos que no cuidan pero conviven con una persona en situación de dependencia.
3. Conocer los factores que se asocian a que los hogares cuidadores reciban ayuda remunerada externa y ayuda no remunerada procedente de otros hogares.

1. EL HOGAR COMO UNIDAD PROVEEDORA DE SERVICIOS

El hogar, además de ser para casi todos los individuos el *locus básico* de la sociabilidad (Pérez Ortiz, 2006), es una unidad socioeconómica primordial que ha sido una referencia recurrente dentro de la economía, término vinculado desde sus orígenes al gobierno y gestión del hogar y sus recursos. El censo de población es, desde el punto de vista de la investigación social, el referente estadístico de la definición de hogar (INE, 2001). Según esta fuente, el hogar es aquel grupo de personas que reside en una misma vivienda familiar. Vivienda familiar es aquella destinada a ser habitada por personas generalmente unidas por relaciones de parentesco (pero no necesariamente) que no constituyen un colectivo¹. Hasta el censo de 1991, además de las características señaladas, el hogar debía cumplir la condición de compartir gastos comunes. No en vano, desde la perspectiva económica, los hogares han sido definidos como "pequeños grupos de personas que comparten alojamiento, una parte o todos sus ingresos y riqueza, y que consumen ciertos bienes y servicios de forma colectiva, como alojamiento y comida" (García Díez, 2003: 61).

El hogar es, al mismo tiempo, consumidor y productor de bienes y servicios. En concreto, se ha afirmado que los hogares continúan siendo los principales proveedores de servicios para la población española (Durán, 2003). Dichos bienes y servicios tienen como objetivo principal la satisfacción de las necesidades básicas de sus miembros, desde acondicionar un espacio como vivienda, hasta la preparación de alimentos o la aplicación de cuidados de muy diverso tipo, etc. (Prado Valle, 2000). El principal recurso que utilizan los hogares para proveer bienes y servicios es el tiempo, generalmente no remunerado, aunque la contribución de los hogares implica también la cesión directa e indirecta de recursos económicos (por ejemplo, servicios privados de cuidado) y materiales (por ejemplo, manutención). Los hogares se ca-

1) Colectivo: "grupo de personas sometidas a una autoridad o régimen común no basados en lazos familiares ni de convivencia" (INE, 2001: 23).

racterizan por su adaptabilidad al subsistema económico remunerado, pues los productores del trabajo doméstico se amoldan a las circunstancias de las personas de su hogar, condicionadas intensamente por su relación con la actividad económica remunerada.

Una de las características del cuidado informal es que se desarrolla fundamentalmente en los hogares. En su sentido más restrictivo, el cuidado informal es un servicio de atención fundamentalmente física (por ejemplo, ayuda para caminar); en su sentido más amplio, es un conjunto de bienes y servicios que se proveen a quien no es capaz de desarrollarlos por sí mismo (adquisición de alimentos, cocinado, limpieza del hogar, ayuda a caminar, etc.).

En la mayoría de los casos, el cuidado no se provee por un único miembro del hogar, sino que participa el hogar en su conjunto y en ocasiones también otros hogares. A pesar de que son fundamentalmente personas con un determinado perfil las que suelen afrontar la mayor parte del cuidado, existe una contribución de carácter colectivo. Por ello, se propone hablar no sólo de cuidadores individuales, sino también de hogares cuidadores. Es considerado hogar cuidador aquel que adapta sus recursos personales y materiales a la atención informal de una persona mayor.

La distribución del cuidado informal en los hogares

El cuidado informal tiene una distribución desigual entre los miembros del hogar o de la familia. A la búsqueda de explicaciones a esas desigualdades y el análisis de sus consecuencias se han dedicado múltiples investigaciones, especialmente desde la perspectiva de género, ya que, aunque desde hace aproximadamente dos décadas se están produciendo cambios hacia una mayor colaboración y reparto en la realización de tareas, el hogar sigue siendo hoy un espacio asociado tanto estadística como simbólicamente al colectivo femenino (Durán, 2003).

Los hogares reciben diferentes dosis o *inputs* de trabajo remunerado (dinero a cambio de tiempo) y de trabajo no remunerado (producción no pagada de bienes y servicios). A partir de estos *inputs*, los hogares obtienen unos resultados u *outputs* que consisten en la satisfacción de necesidades o bienestar (utilidad). Cada hogar combina una cantidad particular de *inputs*, y obtiene diferentes tipos y cantidades de *outputs*.

La investigación socioeconómica de los hogares ha estudiado cómo los hogares distribuyen las diferentes funciones (*inputs*) entre sus miembros. Nancy Folbre (2004) revisó críticamente las posibilidades de la teoría económica neoclásica para estudiar la distribución del tiempo de trabajo remunerado y no remunerado entre los miembros del hogar. Esta teoría argumenta que los individuos eligen dedicar tiempo al mercado o al hogar en función del salario del primero y de la utilidad que obtienen del segundo; y se considera el hogar como una unidad socioeconómica en la que sus miembros se organizan para maximizar su utilidad.

Bajo la suposición de que el salario mantiene un valor fijo, la teoría económica neoclásica afirma que cada hora añadida de trabajo no remunerado tiene una utilidad marginal más reducida. Es posible predecir que los hogares dejarán de dedicar tiempo a trabajo no remunerado y lo sustituirán por su trabajo en el mercado cuando el valor del salario supera al valor del tiempo de trabajo en el hogar. En ese punto, la persona

obtendrá más ventajas (*outputs*) vendiendo su tiempo en el mercado, y un mayor perjuicio (o frustración, en términos psicológicos) si no lo hace.

Según esta teoría, las mujeres, al estar especializadas en el trabajo no remunerado, obtienen mayor utilidad de sus horas de trabajo en el ámbito doméstico que los hombres. Por tanto, la decisión más "racional" de las mujeres es permanecer más tiempo en el hogar y menos en el mercado, en el que los hombres, supuestamente, obtienen más beneficios. Este análisis presupone que, si alguien elige no participar en el mercado, lo hace porque considera que es la alternativa más útil en su uso del tiempo. La teoría económica neoclásica plantea que los hogares son más eficientes cuando sus miembros se especializan en el trabajo en el mercado o en el trabajo en el hogar (Becker, 1981).

Folbre (2004) afirma que la teoría neoclásica no contempla la posibilidad de que esas motivaciones varíen en función de las poblaciones y a lo largo del tiempo, y que persisten varios puntos sin resolver en el estudio predictivo de la distribución del tiempo de las personas. En primer lugar, plantea Folbre, las preferencias de los individuos no son directamente observables. Es imposible, por tanto, saber hasta qué punto el tiempo de trabajo no remunerado depende del valor económico estimado del servicio que proveen (dinero que se ahorran) o de la utilidad directa que deriva de su actividad (dimensión expresiva de la actividad). En segundo lugar, la toma de decisiones en la familia no depende sólo del bienestar individual de quien la toma, sino también de la preocupación sobre el bienestar de los demás miembros y por las expectativas de costes y recompensas dentro de la familia. En tercer lugar, es extremadamente difícil distinguir entre causa y efecto en la distribución del tiempo familiar: ¿las mujeres dedican más tiempo a cuidar porque tienen menos salario o tienen menos salario porque dedican más tiempo a cuidar?

Finalmente, la decisión de invertir tiempo en cuidado informal depende también de la existencia de alternativas, que pasan por la disponibilidad de servicios públicos o privados y de su coste. Por tanto, el valor marginal del cuidado no depende sólo de la especialización de los miembros del hogar, sino también de la accesibilidad a los servicios provistos por terceras partes (mercado, administraciones públicas u otros familiares) (Sarasa & Mestres, 2007).

En España persiste aún una importante división sexual del trabajo: las mujeres están más vinculadas al trabajo no remunerado y los hombres se dedican con mayor intensidad a vender su tiempo en el mercado (Durán, 2003). Se trata de una división sexual del trabajo cuya distribución se refuerza y reproduce en el mercado y en los hogares (Durán & Rogero, 2004). Esta organización social implica que los miembros del hogar suelen jugar papeles diferentes en la provisión de atención a las personas dependientes: mientras que algunos se dedican con especial intensidad al apoyo informal, otros se ocupan de proveer recursos para el mantenimiento de (al menos) cuidador y receptor.

Así, los miembros del hogar vinculados al mercado son quienes posibilitan, desde el punto de vista material, que la relación de cuidado se mantenga en el tiempo. Esta distribución tiene como consecuencia que el cuidador se encuentre en una situación de desigualdad de poder en el interior del hogar, pues depende materialmente de los miembros vinculados al mercado. A cambio, el cuidador obtiene la posibilidad de proveer bienestar y atención a una persona a la que generalmente tiene aprecio y cariño, lo que constituye una recompensa en sí.

El cuidado informal ha de entenderse como una actividad que se inscribe en el reparto del trabajo remunerado y no remunerado en el hogar. Por ello, en los epígrafes siguientes se abordará el cuidado informal desde una doble perspectiva: la de los individuos (receptores y cuidadores) y la de los hogares. Esta interconexión entre variables individuales y del hogar implica una mayor complejidad y detalle en el diseño metodológico, aunque sin duda permite una aproximación más precisa al fenómeno.

Para cubrir ambas perspectivas, se analizan en este capítulo variables de carácter individual, como el sexo, la relación de parentesco o la relación con la actividad económica; y se incorporan factores característicos del hogar, como el número de miembros, la disponibilidad de ayudas externas o el nivel de ingresos. La clasificación de las variables como individuales o del hogar no siempre resulta sencilla, pues en muchas ocasiones unas configuran las otras (por ejemplo, los ingresos del hogar son resultado del agregado de los ingresos individuales).

2. LOS HOGARES CUIDADORES

Este apartado trata de conocer los rasgos básicos de los hogares cuidadores, esto es, hogares en los que se provee cuidado, a través de la información de la EET. Las personas que reciben los cuidados constituyen el 38,6% de los miembros de estos hogares, los cuidadores son el 41,2%, y el resto de miembros (no cuidadores o "exentos") constituyen el 20,2%. Hay, por lo tanto, más del doble de cuidadores que de exentos en estos hogares. Sólo en el 6,7% de estos hogares se identificaron dos cuidadores.

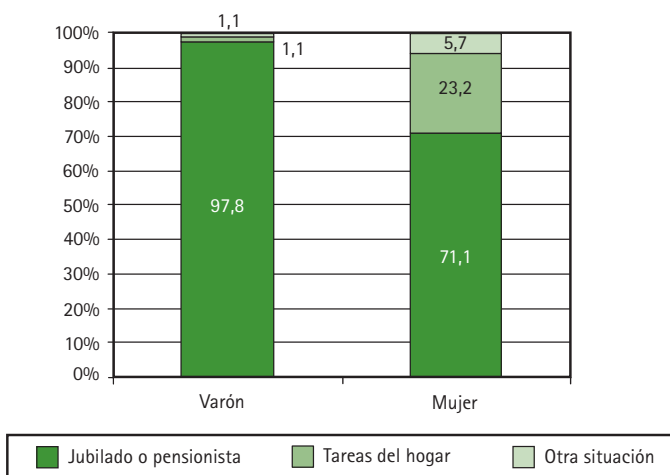
Puesto que se eliminaron de la muestra los casos en que había varios miembros con dificultades (y en los que por lo tanto no era posible identificar al receptor), en cada hogar sólo hay una persona dependiente que recibe cuidado. Entre éstos, hay aproximadamente el mismo número de hombres y de mujeres que reciben cuidado (48,8% y 51,2%, respectivamente). La edad media de las personas que reciben ayuda es de 77,2 años, 75,8 los hombres y 78,5 las mujeres. El 63,8% de los hogares cuidadores contiene una persona mayor con discapacidad severa, por el 36,2% que contiene personas con discapacidad moderada (con apenas diferencias entre sexos). El 78,3% de los mayores dependientes manifestaron un estado de salud malo o muy malo.

La situación de los mayores dependientes con respecto a la actividad económica se caracteriza por la inactividad² (Figura 7.1.). Sin embargo, se observan diferencias relevantes según sexo. Mientras casi todos los varones se consideran jubilados o pensionistas (el 97,8%), casi una de cada cuatro mujeres afirma dedicarse a las tareas del hogar (el 23,2%). "Jubilado o pensionista" y "tareas del hogar" son categorías frecuentemente intercambiables entre quienes mantienen una relación de inactividad con el mercado laboral. La elección de una u otra informa sobre las diferentes identidades auto-atribuidas respecto a la actividad económica, que tienen que ver con la tradición cultural, la historia laboral y la experiencia cotidiana.

2) Terminología de la *Encuesta de Población Activa*.

FIGURA 7.1.

Relación con la actividad económica de los receptores según sexo (%)



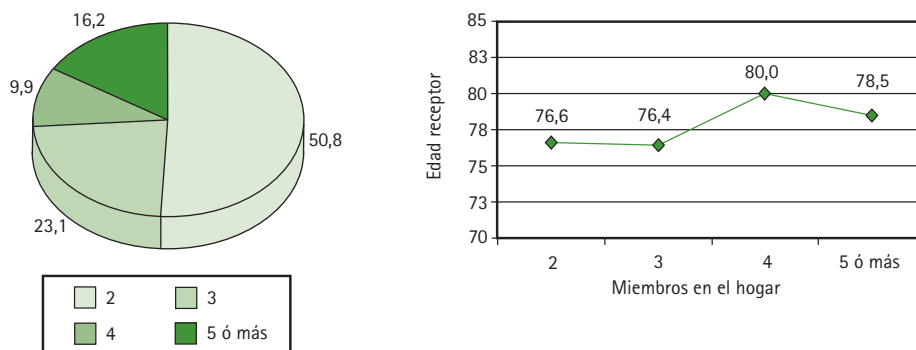
N: 379; 179 varones y 200 mujeres.

Fuente: elaboración propia sobre microdatos de la *Encuesta de Empleo del Tiempo 2002-2003* (INE).

Los hogares cuidadores se caracterizan por su reducido número de miembros: la mitad están compuestos por dos personas (cuidador y receptor) y en casi uno de cada cuatro conviven tres personas; los hogares de cuatro o más personas constituyen aproximadamente un cuarto de la muestra (Figura 7.2.). Los receptores de edades más avanzadas tienen más probabilidades de vivir en hogares de mayor tamaño. Ello es debido fundamentalmente a que (1) sus necesidades de cuidado son mayores y a que (2) es más probable que su cónyuge haya fallecido, por lo que frecuentemente pasan a vivir en el hogar de uno de los hijos.

FIGURA 7.2.

Hogares según tamaño (%) y edad media del receptor (años)



N: 2 personas: 193; 3 personas: 89; 4 personas: 40; 5 ó más personas: 57.

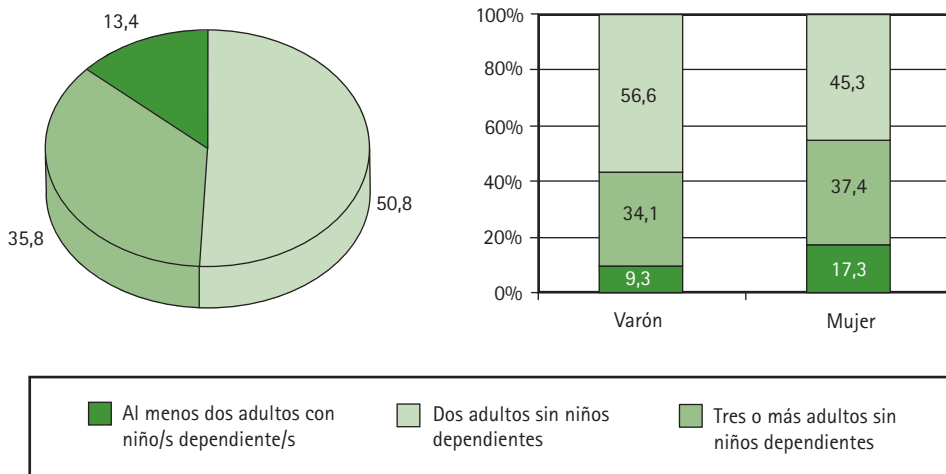
Fuente: elaboración propia sobre microdatos de la *Encuesta de Empleo del Tiempo 2002-2003* (INE).

En el 35,8% de los hogares cuidadores viven tres o más adultos (sin niños) y en el 13,4% convive algún niño. La gran mayoría de estos niños convive con sus padres y con la persona mayor dependiente en hogares en los que los adultos, y en concreto las mujeres, han de cubrir las necesidades de ambas generaciones. Son la denominada "generación sándwich" (Delicado Useros, 2006) (Figura 7.3.).

Las mujeres y los varones mayores dependientes conviven en diferentes tipos de hogar. Los varones tienen más probabilidades de vivir en hogares de dos personas, en los que generalmente son cuidados por sus esposas (el 56,6% vive en estos hogares, por el 45,3% de las mujeres). Proporcionalmente, casi el doble de mujeres dependientes que de varones viven en hogares con niños dependientes (17,3% y 9,3%, respectivamente) (Figura 7.3.). Las mujeres conviven con una mayor diversidad de personas en sus últimos años de vida (hijas, nietos, hermanas/os, etc.) debido, sobre todo, a la pérdida del marido. Ello da lugar en esta etapa a una experiencia biográfica muy diferente a la de los hombres, cuyos últimos años suelen permanecer junto a sus esposas.

FIGURA 7.3.

Hogares según tipo de hogar y sexo del receptor (%)



N: Dos adultos: 193; Tres o más adultos: 130; Al menos dos adultos con niño/s dependiente/s: 56; 179 varones y 200 mujeres.

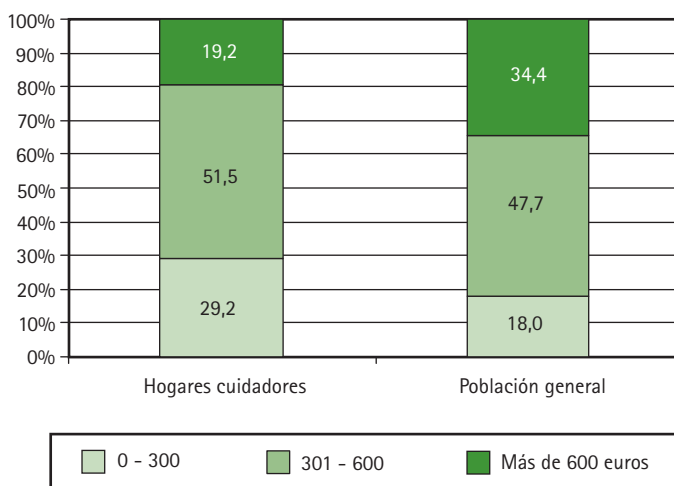
Fuente: elaboración propia sobre microdatos de la *Encuesta de Empleo del Tiempo 2002-2003* (INE).

Los recursos económicos de los hogares son fundamentales para hacer frente a las situaciones de dependencia, y los ingresos per cápita³ constituyen un buen indicador de estos recursos. No obstante, desde el punto de vista metodológico, las respuestas a las preguntas sobre ingresos suelen tener una alta tasa de no respuesta y están sujetas también a un peligro de falseamiento, de modo que hay que

3) Ingresos per cápita: ingresos mensuales del hogar divididos por el número de miembros.

tomar sus datos con cautela. El 51,5% de los hogares cuidadores declaran tener unos ingresos mensuales per cápita de entre 300 y 600€, el 29,2% dispone de menos de 300€ y el 19,2% restante supera los 600€ (Figura 7.4.). Los hogares de la población general presentan, según esta encuesta, una distribución de los ingresos diferente: el 18% se sitúa por debajo de los 300€, el 47,7% entre 300 y 600€ y el 34,4% por encima de los 600€. Los recursos económicos escasos constituyen una fuente de tensión añadida en el cuidado informal (Montoro Rodríguez, 1999).

FIGURA 7.4.
Hogares según ingresos per cápita (%)



N: hogares cuidadores, 379; hogares población general, 20.011.

Fuente: elaboración propia sobre microdatos de la *Encuesta de Empleo del Tiempo 2002-2003* (INE).

Estos hogares tienen, generalmente, menos recursos económicos que el resto, por varias causas:

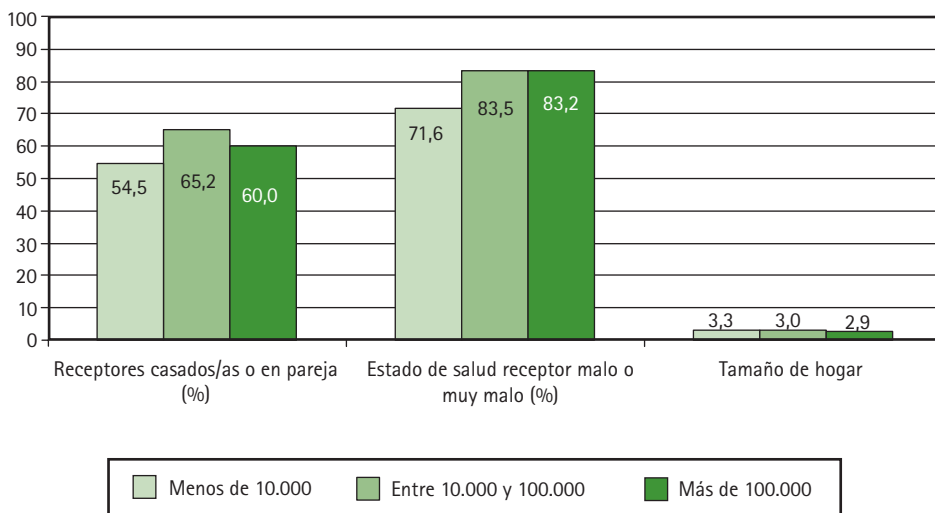
1. Suelen contener personas de edades avanzadas, cuyos ingresos están limitados por la inactividad de sus miembros.
2. El cuidador también deja de obtener recursos monetarios, debido directa o indirectamente a los requerimientos de la persona dependiente.
3. El cuidado genera gastos, que varían en función del tipo e intensidad de la discapacidad.
4. Los hogares con mayores recursos tienen la capacidad de eludir el cuidado informal a través del uso de recursos formales, como el pago a cuidadores profesionales o la institucionalización (Rivera Navarro, 1999).

Los varones viven en hogares con menos ingresos per cápita que las mujeres (383€ y 444€ de promedio, respectivamente). Esta diferencia puede estar relacionada con que las mujeres dependientes

conviven más frecuentemente con personas en edad activa (generalmente sus hijos) y los hombres sólo con sus parejas. En este sentido, los hombres mayores dependientes viven en hogares con un tamaño medio de 2,8 personas y las mujeres lo hacen en hogares de 3,2 personas.

Los hogares cuidadores de poblaciones más pequeñas tienen más miembros que los de pueblos o ciudades más grandes. El mayor envejecimiento demográfico de las zonas rurales (en los municipios pequeños los mayores dependientes manifiestan un peor estado de salud y hay menos proporción de casados) puede ser la causa de que más personas mayores convivan con sus hijos u otros familiares (Figura 7.5.).

FIGURA 7.5.
Diferentes situaciones según tamaño del municipio



N: 379. Más de 100.000: 161; 10.000-100.000: 149; Menos de 10.000: 69.

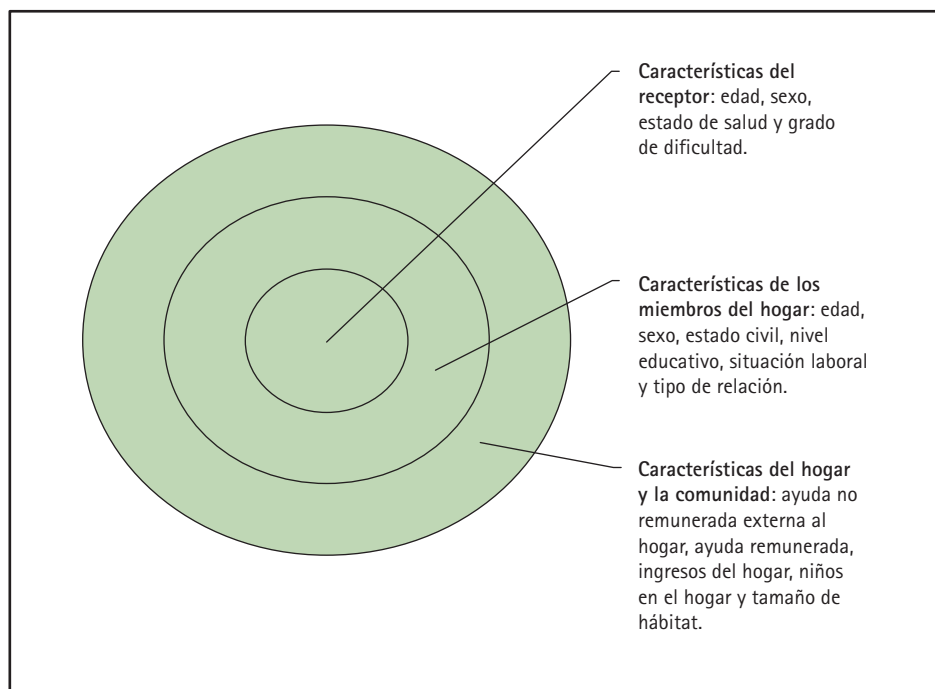
Fuente: elaboración propia sobre microdatos de la *Encuesta de Empleo del Tiempo 2002-2003* (INE).

3. LOS INTEGRANTES DE LOS HOGARES CUIDADORES

La variable dependiente es el papel de la persona con respecto al cuidado en la EET: cuidador/exento de cuidar (no cuidador). Hay tres tipos de variables independientes: (1) las características de la persona que recibe los cuidados, (2) las características del resto de miembros del hogar, y (3) las características comunes al hogar (Figura 7.6.).

FIGURA 7.6.

Variables relacionadas con la provisión de cuidado informal en el hogar



Fuente: elaboración propia.

A. CUIDADORES Y EXENTOS

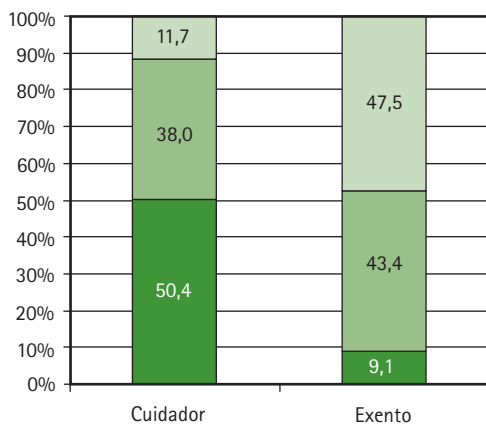
El perfil de cuidadores y exentos varía sustancialmente. Las mujeres constituyen el 69,8% de los cuidadores, por el 30,2% de los hombres; entre los exentos, el 65,7% son hombres, y el 34,3% mujeres. Las cuidadoras tienen un promedio de edad de 59,9 años y los varones de 62 años. Los miembros del hogar que no cuidan son aproximadamente 20 años más jóvenes que los cuidadores, lo que indica que en muchos casos pertenecen a generaciones diferentes. Las mujeres exentas son el grupo más joven, con 35,6 años de promedio; los varones que no cuidan tienen una media de 43,3 años.

La edad del cuidador está relacionada con la situación de salud del receptor y, por tanto, con su necesidad de cuidado. Los cuidadores de personas con un buen estado de salud son significativamente más jóvenes (55,8 años de media) que aquellos que cuidan de alguien con un estado de salud malo o muy malo (62 años). Es precisamente cuando los cuidadores tienen sus capacidades físicas más mermadas, cuando los mayores son más dependientes y requieren más ayuda. Los cuidadores de mayor edad son, por tanto, quienes necesitan más apoyo de otras personas o servicios.

La mitad de los cuidadores de la muestra son el cónyuge o la pareja del receptor (Figura 7.7.). Los hijos constituyen el 38% y el resto de parientes, el 11,7%. Esta gran proporción de cónyuges cuidadores se explica porque la muestra ha sido construida a partir de hogares en los que conviven cuidador y receptor (no hay, por tanto, personas mayores que vivan solas, quienes suelen recibir cuidados de hijas que no viven en esos hogares). Ello hace que el cuidado de las hijas esté infraestimado en la muestra. Entre los exentos, la mayoría son otros parientes o no emparentados (47,5%) o hijos/yernos o hijas/nueras (43,5%), y sólo el 9,1% son el cónyuge o pareja del receptor.

FIGURA 7.7.

Situación respecto al cuidado según relación con el receptor (%)



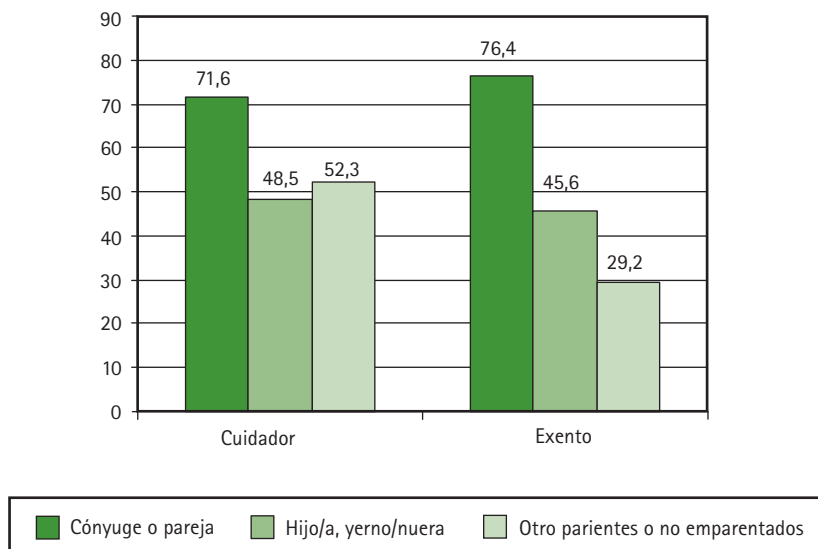
N: 602; 404 cuidadores; 198 exentos.

Fuente: elaboración propia sobre microdatos de la *Encuesta de Empleo del Tiempo 2002-2003* (INE).

Los cónyuges o parejas que cuidan tienen un promedio de edad de 71,6 años. Los cónyuges o parejas que no cuidan son cinco años mayores (76,4 años). Éstos superan los 75 años, edad que los estudios precedentes relacionan con un peor estado de salud y, por tanto, con mayores dificultades para proveer cuidado a otros. Los hijos/as o nueras/yernos son mucho más jóvenes: 48,5 años quienes cuidan y 45,6 años quienes no cuidan. La edad de los familiares más lejanos también varía: quienes cuidan tienen una media de 52,3 años, por 29,2 años de quienes no cuidan (Figura 7.8.). Estos promedios indican que muchos cuidadores son hermanos de la persona dependiente, y que buena parte de los exentos son sus nietos. Las situaciones de cuidado por personas con menor proximidad de parentesco, crecientes en otros países (Fast, 2004), pone sobre la mesa la necesidad de adaptar las políticas públicas (deducciones fiscales, subvenciones, servicios, excedencias, etc.) a estas realidades, que no siempre son tenidas en cuenta.

FIGURA 7.8.

Edad media, según relación con el receptor y rol respecto al cuidado



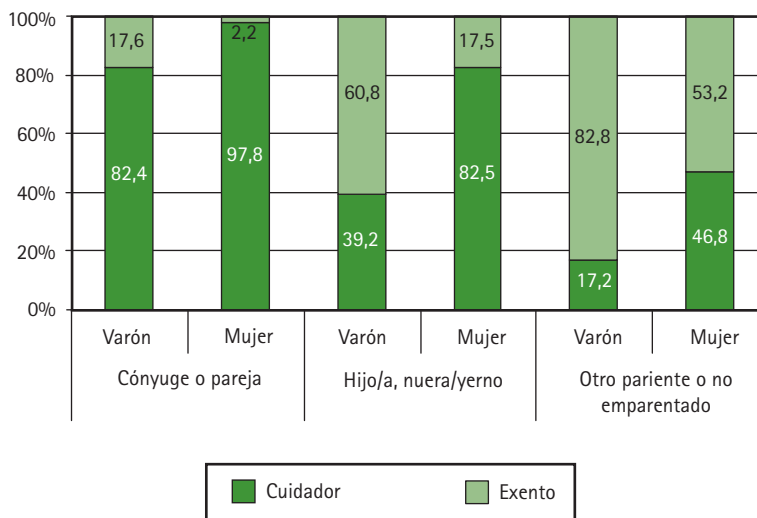
N: 602. 220 cónyuges o parejas (200 cuidadores y 20 exentos); 256 hijos/yernos/nueras (161 cuidadores y 95 exentos); 126 otros parientes o no emparentados (43 cuidadores y 83 exentos).

Fuente: elaboración propia sobre microdatos de la *Encuesta de Empleo del Tiempo 2002-2003* (INE).

La gran mayoría de las personas que conviven con su cónyuge o pareja en situación de dependencia son sus cuidadores (Figura 7.9.). Sin embargo, las mujeres cónyuges cuidan casi siempre (en un 97,8% de los casos), mientras los varones lo hacen en un 82,4%. La proporción de cuidadores entre los hijos/as o yernos/nueras es más reducida, con grandes diferencias entre sexos: el 82,5% de las hijas/nueras que viven en estos hogares son cuidadoras, por el 39,2% de los varones hijos/yernos. Estudios previos sugieren que la participación de las nueras en el cuidado supera a la de los hijos (Durán, 2005). El resto de parientes u otras personas del hogar cuidan en menor proporción: el 46,8% de las mujeres y el 17,2% de los varones. Los hijos/as o yernos/nueras cuidan a personas 7 años mayores que los cónyuges. El resto de parientes suele cuidar también a personas de mayor edad, ya que lo hacen cuando el cónyuge ha fallecido o no puede cuidar.

FIGURA 7.9.

Porcentaje de cuidadores, según relación con el receptor y sexo



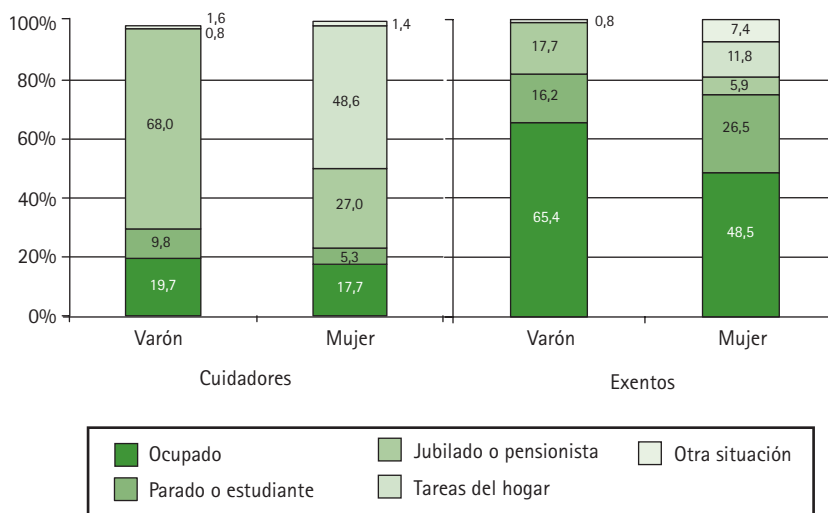
N: 602. 220 cónyuges o parejas (84 varones y 136 mujeres); 256 hijos o nueras/yernos (104 varones y 152 mujeres); 126 otros parientes o no emparentados (55 varones y 71 mujeres).

Fuente: elaboración propia sobre microdatos de la *Encuesta de Empleo del Tiempo 2002-2003* (INE).

Aunque los cuidadores son mayoritariamente inactivos (Figura 7.10.), el 29,5% de los hombres y el 23% de las mujeres son activos. Al igual que entre los mayores dependientes, la principal diferencia reside en que el 68% de los cuidadores varones se encuadran en la categoría "jubilado o pensionista", por sólo el 27% de las cuidadoras, quienes optan generalmente por las "tareas del hogar" (el 48,6%). La relación con la actividad económica de los exentos está muy vinculada al mercado laboral (Figura 6.10.): el 65,4% de los varones y el 48,5% de las mujeres están ocupados. Más de una de cada cuatro mujeres (el 26,5%) son paradas o estudiantes, por un 16,2% de varones. Sería interesante conocer si la situación de inactividad de los cuidadores en edades activas es consecuencia de la dependencia del familiar. Para ello se necesitaría información longitudinal o retrospectiva, que informara sobre la evolución de la carrera y expectativas profesionales en relación con el cuidado, pero este tipo de información es por ahora muy fragmentaria y procede de estudios cualitativos.

FIGURA 7.10.

Relación con respecto al empleo de los cuidadores y exentos, según sexo (%)



N: 404 cuidadores (114 varones y 290 mujeres) y 198 exentos (129 varones y 69 mujeres).

Fuente: elaboración propia sobre microdatos de la *Encuesta de Empleo del Tiempo 2002-2003* (INE).

Las mujeres cuidadoras proveen ayuda a personas con discapacidad severa en mayor proporción que los cuidadores varones (el 64,9% frente al 59,8%). Ello confirma los resultados de Bittman *et al.* (2004), que hallaron que los hombres atienden generalmente discapacidades de carácter leve y que es más frecuente que las mujeres se ocupen de situaciones que implican mayor carga de cuidado (Bittman *et al.*, 2004). Pueden identificarse dos causas: (a) que las hijas están más presentes que los hijos durante los últimos años de vida de sus padres, cuando tienen un peor estado de salud y demandan más ayuda; o/y (b) que los esposos delegan en sus hijas el cuidado de sus esposas cuando la dependencia se agrava.

La probabilidad de asumir el cuidado en el hogar

Buena parte de la literatura sobre cuidado informal consiste en investigaciones que describen las características sociales, económicas y demográficas de los cuidadores. El procedimiento empírico más común ha sido comparar la composición sociodemográfica de una población de cuidadores con la composición sociodemográfica de la población general.

En nuestra opinión, estas investigaciones no tienen suficientemente en cuenta la especificidad de los hogares cuidadores, que se caracterizan porque contienen una persona mayor que demanda cuidado. Gran parte de la población general no es objeto de una demanda de estas características. Cuando se compara a los cuidadores con la población general, no se controla si el resto de personas están también

expuestas a demandas de cuidado. Desde nuestro punto de vista, además de otros aspectos del cuidado, es conveniente *conocer cuáles son los factores que determinan que el cuidado sea asumido por una persona concreta, en un contexto en el que varias personas podrían asumirlo.*

Con este objetivo, se han seleccionado 186 hogares de la EET que se caracterizan por contener una persona mayor demandante de cuidado y varios cuidadores potenciales. Son hogares en los que, a priori, existe la posibilidad de que cuiden distintas personas. De este modo, los individuos analizados son aquellos adultos (18+) que, al convivir con una persona mayor con necesidad de ayuda, están expuestos directamente a la demanda de cuidado. Con ello se persigue conocer los rasgos no sólo de quienes cuidan, sino también de quienes están expuestos a esa demanda, pero no cuidan. La muestra está compuesta por 211 cuidadores y 198 exentos.

Una vez descritas las características básicas de las personas que viven con mayores dependientes, se ha realizado un análisis multivariable que permite identificar los factores asociados al cuidado de personas mayores del hogar. Un posible sesgo en esta identificación proviene del número de miembros que conviven en el mismo hogar. El tamaño del hogar otorga a los individuos una probabilidad teórica a priori de asumir el cuidado: en aquellos hogares en los que conviven tres individuos (dos potenciales cuidadores) los miembros tienen un 50% de probabilidad; un 33% en los hogares con cuatro personas (tres potenciales cuidadores), y así sucesivamente. Con el fin de controlar esa probabilidad a priori, se ha desarrollado un *análisis de regresión logística multinivel*, que permite integrar en el mismo modelo factores que pertenecen a niveles de análisis diferentes, en este caso individuos y hogares.

La Tabla 7.1. muestra los coeficientes del modelo. El tamaño del hogar se ha situado en la constante, y las variables seleccionadas son el sexo, la relación con la ocupación, el estado civil y la edad, todas ellas de carácter individual. El modelo no seleccionó como significativas las características del receptor o del hogar. El ajuste del modelo es muy aceptable: su especificidad es del 77,8% y su sensibilidad 82,1%. El porcentaje clasificado correctamente es el 80,0%.

TABLA 7.1.

Análisis multinivel de la probabilidad de cuidar en el hogar. España 2002-2003

	Coeficiente	Desviación estándar	T-ratio
Constante	0,626	0,470	1,334
Tamaño del hogar	-0,550	0,093	-5,925
Varones	—	—	—
Mujeres	2,010	0,345	5,819
No ocupado	—	—	—
Ocupado	-1,318	0,292	-4,519

TABLA 7.1. (continuación)

	Coefficiente	Desviación estándar	T-ratio
Otra situación	–	–	–
Casado o en pareja	1,154	0,309	3,730
Entre 18 y 39 años ó más de 64	–	–	–
Entre 40 y 64 años	1,319	0,324	4,066

Fuente: elaboración propia sobre microdatos de la *Encuesta de Empleo del Tiempo 2002-2003* (INE).

La probabilidad de cuidar es $P = \frac{1}{1 + e^{-Y}}$. De acuerdo con la tabla de coeficientes:

$$Y = 0.626 - 0.550 + \text{miembros} - 1.318 \times \text{ocupación} + 2.010 \times \text{sexo} + 1.154 \times \text{estcivil} + 1.319 \times \text{edad 40a64}$$

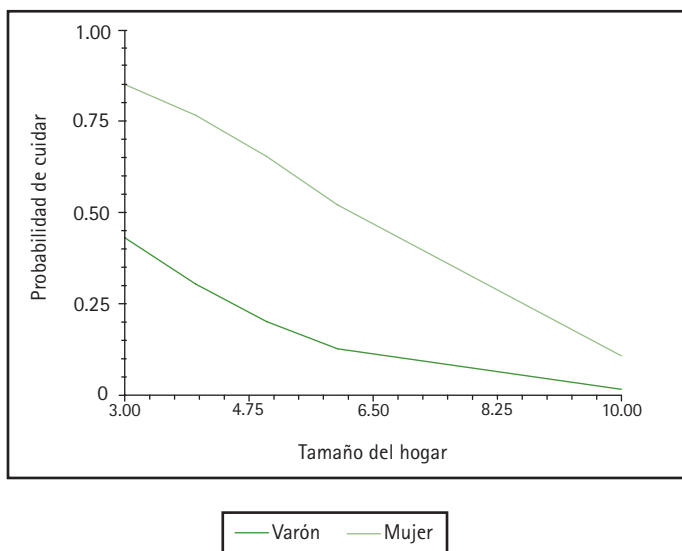
Donde:

- *Miembros* = Número de miembros del hogar (mínimo = 3; máximo = 10).
- *Ocupación* = Relación con la actividad económica (no ocupado = 0; ocupado = 1).
- *Sexo* = Sexo (Varón = 0; Mujer = 1).
- *Estcivil* = Estado civil (otra situación = 0; casado o en pareja = 1).
- *Edad40a64* = Edad (18-39 años ó más de 65 años = 0; 1 = 40-64 años).

Las variables seleccionadas por el modelo son el sexo, la relación con la actividad económica, el estado civil y la edad. Las mujeres tienen cerca de seis veces más probabilidades de cuidar que los hombres. No obstante, esta probabilidad varía en función del tamaño del hogar. En los hogares de tres personas, las mujeres tienen un 85% de probabilidad de cuidar, por un 43% de los varones. Esa probabilidad se va reduciendo progresivamente para ambos a medida que se añaden miembros al hogar (Figura 7.11.), una tendencia que se mantiene para todas las variables del modelo. Sin embargo, la diferencia de probabilidad de cuidar para hombres y para mujeres se mantiene invariable prácticamente hasta los seis miembros, en los que éstas aún tienen cerca de un 50% de probabilidades de cuidar. En hogares de mayor tamaño la probabilidad se reduce considerablemente para ambos sexos.

FIGURA 7.11.

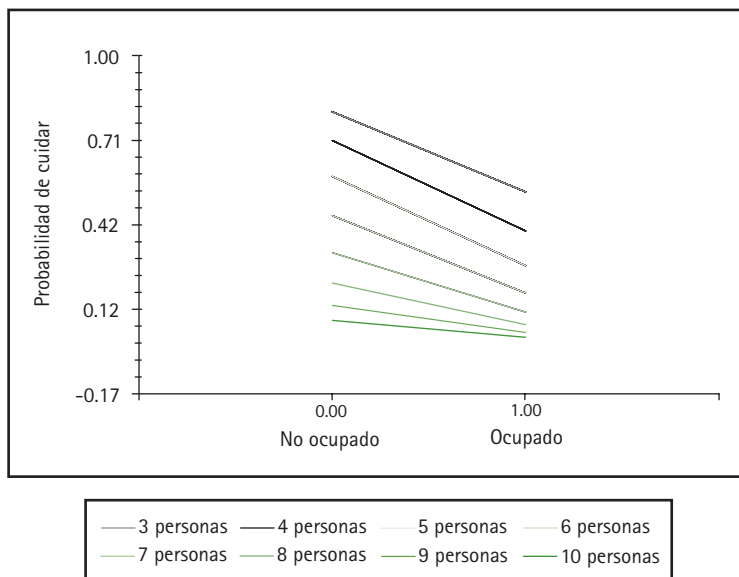
Probabilidad de cuidar según sexo y tamaño del hogar



Fuente: elaboración propia sobre microdatos de la *Encuesta de Empleo del Tiempo 2002-2003* (INE).

Los no ocupados tienen 4,5 veces más probabilidades de cuidar que quienes sí lo están. En los hogares con pocos miembros, los no ocupados tienen mucha mayor probabilidad que los ocupados (80% y 50%, respectivamente). A medida que el hogar crece, la probabilidad se reduce para ambos, y la distancia entre ocupados y no ocupados se acorta (Figura 7.12.). La edad es también un factor clave: quienes están en edades intermedias (entre 40 y 64 años), tienen cuatro veces más probabilidades de cuidar que quienes están por encima o por debajo de esa cohorte. La probabilidad de cuidar aumenta en 3,7 veces entre quienes están casados o en pareja, con respecto a quienes no lo están. Esta mayor probabilidad puede estar afectada por la relación de parentesco con la persona mayor dependiente, por lo que es conveniente realizar análisis para hijos y cónyuges por separado, lo que se hace en los siguientes epígrafes.

FIGURA 7.12.
Probabilidad de cuidar según tamaño del hogar y relación con la actividad económica

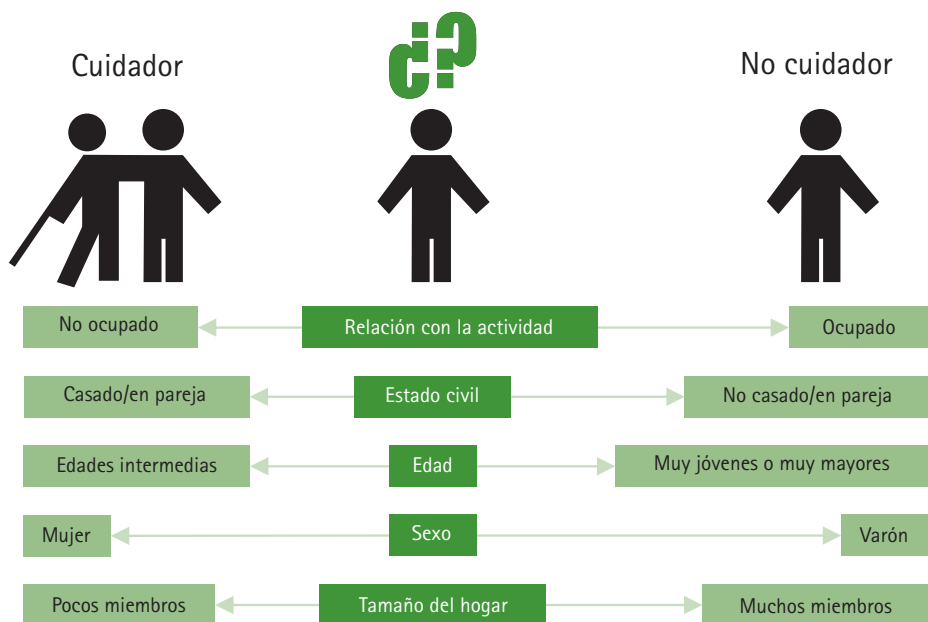


Fuente: elaboración propia sobre microdatos de la *Encuesta de Empleo del Tiempo 2002-2003* (INE).

A modo de síntesis, los factores relacionados con el cuidado de personas mayores dependientes en el hogar son el hecho de ser mujer, no estar ocupado/a, estar casado/a, tener entre 40 y 64 años y convivir con pocas personas (Figura 7.13.). Entre estos factores, el sexo sobresale como la variable más determinante, incluso una vez controladas la ocupación, el estado civil, la edad y el tamaño del hogar. Dicho de otro modo, las mujeres tienen más probabilidades de cuidar aunque tengan iguales condiciones y oportunidades en el mercado de trabajo (mismo puesto y mismo salario), la misma edad y la misma relación de parentesco con la persona dependiente que los hombres. Estos datos sugieren que los estereotipos y roles sociales asociados al género tienen una influencia más intensa que los factores sociodemográficos y económicos en la atribución de la responsabilidad del cuidado.

FIGURA 7.13.

Factores asociados al cuidador informal de mayores en el hogar



Fuente: elaboración propia.

B. CÓNYUGES E HIJOS

La relación de parentesco es uno de los elementos clave en el cuidado y, como se ha señalado, es conveniente analizar cada grupo de manera independiente. En este apartado se identifican por separado las variables que se asocian al cuidador cuando éste es el cónyuge de la persona cuidada, y cuando es su hijo/a o yerno/nuera. Para ello se han construido dos modelos de *regresión logística binaria*⁴, que permiten detectar las variables independientes significativas y el modo en que se relacionan con la variable dependiente (cuida/no cuida) (Tabla 7.2.).

4) Se ha utilizado la regresión logística binaria en un único nivel (individual), en lugar de la técnica del análisis multinivel utilizada en el apartado anterior, por dos motivos: (1) todas las variables significativas son de nivel individual excepto el tamaño del hogar, y (2) el tamaño muestral se reduciría considerablemente si se realizara un análisis multinivel. En cualquier caso, el tamaño de hogar se introduce en el análisis como variable individual, con lo que su influencia es conocida.

TABLA 7.2.

***Categorías asignadas a cada variable (categoría de referencia en negrita):
modelo de características del cuidador***

Variables	Categorías
Cuida	No Sí
Edad del receptor	65-74 , 75-84, 85 y más
Nivel de dificultad receptor	Moderada , severa
Estado de salud receptor	Bueno , aceptable, malo
Relación de sexo	Varón cuida varón , varón cuida mujer, mujer cuida varón , mujer cuida mujer
Edad del cuidador	Edad por años
Relación con el empleo del cuidador	Ocupado/a , no ocupado
Nivel educativo del cuidador	Sin estudios , primarios o equivalentes, secundarios o superiores
Estado civil del cuidador	Casado/en pareja , otra situación
Tamaño del hogar	2 , 3, 4, 5 o más
Niños en el hogar	No , sí
Ingresos per cápita del hogar	Hasta 300€ , 301-600€, más de 601€
Tamaño del municipio	Hasta 10.000 , 10.000-100.000, más de 100.000

Los cónyuges cuidadores

La Tabla 7.3. muestra el modelo que explora las variables asociadas a los cónyuges cuidadores. Tres variables emergen como significativas: la relación de sexo, la edad y el tamaño del hogar.

Con respecto a los varones que cuidan a sus esposas o parejas, las mujeres tienen muchas más probabilidades de ser cuidadoras: el 18% de los cónyuges varones no cuidan, algo que entre las mujeres ocurre sólo en un 2% de los casos. Cuando las mujeres requieren cuidado, también pueden ser cuidadas por sus hijas, incluso aunque el marido conviva en el mismo hogar. Estos resultados confirman los resultados de Jiménez-Martín y Vilaplana (2008), que hallaron que, a diferencia de sus esposas, los maridos desempeñan un rol menor en el cuidado de las mujeres mayores dependientes, quizá debido a su más avanzada edad y a que están menos preparados para desarrollar el rol de cuidador. Investigaciones realizadas en otros países mostraban que las mujeres mayores dependientes preferían en ocasiones ser cuidadas por sus hijas antes que por sus maridos (Roberto, 1999), lo que sugiere que quizá existen

resistencias por parte no sólo de los cónyuges varones hacia el cuidado, sino también de las mujeres para recibir la ayuda de sus maridos.

A medida que aumenta la edad del receptor, se reduce considerablemente la probabilidad de ser cuidado por el cónyuge: los mayores de 84 años tienen 5,8 veces menos probabilidades de ser cuidados por su cónyuge que quienes tienen entre 65 y 74 años. La dificultad de cuidar al cónyuge deriva de dos causas: la primera, que al ser mayor, su cónyuge requiere más cuidados; y la segunda, que las propias capacidades del cónyuge para cuidar se ven mermadas a edades avanzadas por razones de salud. Finalmente, los cónyuges que viven en hogares con muchos miembros reducen considerablemente sus probabilidades de cuidar. Es lógico inferir que en esos hogares conviven hijos/as que realizan las labores de cuidado.

El modelo selecciona correctamente hasta el 93,3% de los casos, y tiene un grado de especificidad y sensibilidad del 85,4% y 95,6%, respectivamente. El r-cuadrado de Nagelkerke alcanza un 0,733 y la chi-cuadrado del modelo es significativa al nivel 0,001, lo que refleja un excelente ajuste del modelo.

TABLA 7.3.

Modelo de regresión logística: características asociadas al cónyuge cuidador

		B	S.E.	Wald	df	Sig.	Odds ratio
Paso 3(c)	Edad receptor (65-74)			10,023	2	0,007	
	75-84	-2,741	1,006	7,421	1	0,006	0,065
	85+	-5,750	2,308	6,207	1	0,013	0,003
	Tamaño del hogar (ref: 3 personas)			8,325	2	0,016	
	4 personas	-2,832	1,596	3,149	1	0,076	0,059
	5 ó más personas	-5,282	1,871	7,972	1	0,005	0,005
	Relación de sexo (ref: varón cuida mujer)	5,903	1,720	11,783	1	0,001	366,042
	Constante	1,775	0,773	5,275	1	0,022	5,902

N: 78

Especificidad: 85,4%

Sensibilidad: 95,6%

Porcentaje seleccionado correctamente: 93,3%

Chi-cuadrado: 51,911; Significativo al nivel 0,001.

R-Cuadrado de Nagelkerke: 0,733.

Nota: categoría de referencia entre paréntesis.

Las hijas/os, yernos y nueras que cuidan

La Tabla 7.4. muestra el modelo de los factores asociados a los hijos/as o yernos/nueras cuidadores (mayoritariamente hijas). Las variables que el modelo selecciona como significativas son la edad, la relación de sexo y la situación con respecto al empleo.

Los cocientes de probabilidad indican que las hijas tienen siempre más probabilidades de cuidar que sus hermanos: el 40% de los hijos/yernos cuidan a su progenitor o suegro/a dependiente, porcentaje que asciende al 82% entre las hijas/nueras. Las hijas tienen casi cuatro veces más probabilidades de cuidar a su padre que sus hermanos. Esta probabilidad se incrementa sustancialmente cuando quien está enferma es la madre: con respecto a los hijos que cuidan a su padre, las mujeres tienen 13 veces más probabilidades de cuidar a su madre. No se detecta que los hijos tengan más probabilidades de cuidar a sus padres que a sus madres. No hay indicios, por tanto, de que exista un tabú en el cuidado entre varones de distintas generaciones, algo que ha sido sugerido por otras investigaciones (Agulló Tomás, 2001; IOÉ & Rodríguez, 1995).

Con respecto a los hijos/yernos/nueras ocupados, aquellos no ocupados tienen tres veces más probabilidad de ser cuidadores. El que el modelo seleccione el sexo y la relación con la actividad económica confirma que ambas variables tienen efectos por separado. Los hijos/yernos/nueras tienen significativamente más probabilidades de cuidar personas a partir de 74 años, cuando sus padres ya han perdido al cónyuge y tienen más dificultades en las actividades de la vida cotidiana.

El modelo selecciona correctamente el 78,2% de los casos, y tiene un alto grado de especificidad y sensibilidad (77,7% y 78,6%, respectivamente). El r-cuadrado de Nagelkerke alcanza un 0,430 y la chi-cuadrado del modelo es significativa al 0,001, lo que indica que el modelo tiene un ajuste muy aceptable y que las relaciones halladas son consistentes.

TABLA 7.4.

Modelo de regresión logística: características asociadas al cuidador hijo/a o nuera/yerno

		B	S.E.	Wald	df	Sig.	Odds ratio
Paso 3(c)	Relación con la actividad económica (ref: ocupado)	1,203	0,356	11,392	1	0,001	3,331
	Edad receptor (65-74)			13,096	2	0,001	
	75-84	1,677	0,463	13,096	1	0,000	5,349
	85+	0,766	0,430	3,171	1	0,075	2,151
	Relación de sexo (ref: varón cuida varón)			36,838	3	0,000	
	Varón cuida mujer	-0,097	0,514	0,036	1	0,850	0,907

TABLA 7.4. (continuación)

	B	S.E.	Wald	df	Sig.	Odds ratio
Mujer cuida varón	1,453	0,574	6,412	1	0,011	4,277
Mujer cuida mujer	2,596	0,569	20,836	1	0,000	13,411
Constante	-2,035	0,525	15,050	1	0,000	0,131

N: 218

Especificidad: 77,7%

Sensitividad: 78,6%

Porcentaje seleccionado correctamente: 78,2%

Chi-cuadrado: 78,748; Significativo al nivel 0,001.

R-Cuadrado de Nagelkerke: 0,430.

Nota: categoría de referencia entre paréntesis.

4. LOS APOYOS EXTERNOS DE LOS HOGARES CUIDADORES

Según la *Encuesta CSIC sobre Uso del Tiempo en España 2003* (EUTE, 2003)⁵, el 13,7% de la población española (el 16,8% de las mujeres y el 10,3% de los hombres) dedica gratuitamente algo de tiempo semanal a ayudar a otros hogares a través de actividades domésticas o de cuidado. Quienes lo hacen invierten un promedio de 10,3 horas semanales, aproximadamente 1,5 horas diarias. Según esta misma fuente, el 9,3% de los hogares españoles paga a alguien para que realice actividades domésticas o de cuidado; los empleados de hogar dedican un promedio de 9,3 horas semanales ó 1,3 horas diarias por hogar.

Así, parte de los hogares en los que ya hay alguien que provee cuidado, también reciben apoyo de personas externas. Se trata de transferencias de ayuda remunerada y no remunerada esenciales para entender la dinámica del cuidado en el interior de los hogares. En este apartado se abordan de manera específica los factores que influyen en que los hogares cuidadores reciban ayudas externas, tanto pagadas como gratuitas.

La EET contiene una pregunta sobre si el hogar recibió ayuda durante las últimas cuatro semanas por alguien ajeno al mismo y, en tal caso, si fue remunerada o no⁶. El 15,8% de los hogares cuidadores recibió ayuda de personal remunerado (servicio doméstico), y el 19,5% recibió ayuda de personas no remuneradas (apoyo informal). Además, el 2,6% de los hogares combinó ambos tipos de apoyo externo.

Esta información, junto con la composición de los hogares cuidadores, permite estimar el tamaño de las redes de cuidado a personas mayores en España. Aproximadamente el 7% de los hogares contiene

5) Microdatos de la *Encuesta CSIC sobre Uso del Tiempo en España* (CSIC, 2003).

6) *Cuestionario del Hogar de la Encuesta de Empleo del Tiempo 2002-2003*. No se incluyen servicios prestados por empresas o servicios públicos (INE, 2003: 11).

más de un cuidador, y los hogares cuidadores reciben ayudas externas informales en el 20% de los casos. Ello significa que al menos uno de cada cinco cuidadores recibe ayuda de otra/s persona/s para la provisión de cuidado. Esta cifra es similar a la procedente de la ENSE 2003, cuyos datos reflejan que la ayuda informal es provista por más de un cuidador en el 20% de las situaciones. Investigaciones de otros países, como la realizada por Fast *et al.* (2003) en Canadá, sitúan el porcentaje de redes de cuidado con más de un cuidador en torno al 33%⁷.

La EAIME 2004 refleja un apoyo informal a los cuidadores mucho más alto. Según esta fuente, el 66,3% de los cuidadores recibió ayuda de otros familiares en el cuidado. Estas diferencias tienen dos posibles explicaciones. En primer lugar, las tres encuestas utilizan diferentes informantes (el receptor en la ENSE, el cuidador en la EAIME, y la población general en la EET). En segundo lugar, la definición de cuidado de las tres encuestas es diferente: la EAIME pregunta por el cuidado en general, por lo que muchos cuidadores podrían haber incluido en su respuesta el apoyo emocional (por ejemplo, a través de conversaciones telefónicas) o las visitas de otros familiares; en el caso de la EET y la ENSE, la definición de cuidado es más específica al referirse únicamente a cuidados físicos.

Con el fin de identificar los factores que influyen en la recepción de cada tipo de ayuda (formal e informal), se han construido dos modelos de regresión logística binaria con información de la Encuesta de Empleo del Tiempo 2002-2003, en los que la unidad muestral es el hogar⁸ (N = 354), que incorpora variables correspondientes al cuidador, al receptor y al hogar. Las variables y categorías de referencia para la interpretación de los modelos se recogen en la Tabla 7.5.

TABLA 7.5.
***Categorías asignadas a cada variable (categoría de referencia en negrita):
modelo de recepción de ayuda remunerada/no remunerada***

Variables	Categorías
Recibe ayuda remunerada/no remunerada	No Sí
<i>Características del receptor</i>	
Edad	65-74 , 75-84, 85 y más
Sexo	Varón , mujer
Nivel de dificultad	Moderada , severa
Estado de salud	Bueno , aceptable, malo

7) Encuesta a receptores de cuidado. La estimación no incluye el apoyo emocional y la supervisión.

8) La elección del hogar como unidad muestral ha exigido que se seleccionen únicamente aquellos hogares con un cuidador.

TABLA 7.5. (continuación)

Variables	Categorías
Recibe ayuda remunerada/no remunerada	No Sí
<i>Características del cuidador</i>	
Sexo	Varón , mujer
Edad	Edad por años
Vínculo con persona dependiente	Cónyuge o pareja , hijo/a o nuera/yerno, madre/padre o suegro/a, otros
Relación con el empleo	Ocupado/a , no ocupado
Nivel educativo	Sin estudios , primarios o equivalentes, secundarios o superiores
Estado civil	Casado/en pareja , otra situación
<i>Características del hogar</i>	
Ayuda no remunerada / remunerada	No , sí
Tamaño del hogar	2, 3, 4, 5 ó más
Niños en el hogar	No , sí
Ingresos per cápita del hogar	Hasta 300€ , 301-600€, más de 601€
Tamaño del municipio	Hasta 10.000 , 10.000-100.000, más de 100.000

A. LA AYUDA REMUNERADA

El modelo presentado en la Tabla 7.6. explora los factores asociados a la recepción de ayuda remunerada. Las variables seleccionadas como estadísticamente significativas son la edad del receptor, los ingresos per cápita del hogar y el sexo del cuidador.

En relación con los hogares en los que los receptores del cuidado tienen entre 65 y 74 años, aquellos en los que el receptor está entre 75 y 84 años tiene tres veces más probabilidades de recibir esta ayuda. Ello puede estar relacionado con dos situaciones: (1) que esa ayuda va destinada a los mayores con más dificultades o (2) que esa ayuda se desarrolla en hogares de mayor tamaño, en los que frecuentemente viven los dependientes de edades más avanzadas. No obstante, que el nivel de discapacidad y el estado de salud no sean estadísticamente significativas es un indicio más de que recibir ayuda remunerada no depende tanto de los requerimientos objetivos del cuidado (tipo de tareas demandadas, tiempo exigido, etc.), como del tipo de hogar y de las características sociodemográficas del cuidador (disponibilidad de ingresos y sexo del cuidador).

En comparación con los hogares con menos de 300€ per cápita, los hogares entre 301 y 600€ tienen tres veces y media más probabilidades de contar con servicio doméstico, y seis veces más aquellos que superan los 600€. Estos resultados ponen de manifiesto que la importancia del patrimonio económico de los hogares es determinante para disponer de mayores opciones en el cuidado

Las mujeres tienen significativamente menos probabilidades de recibir ayuda remunerada que los hombres. Los cuidadores informales varones disponen de servicios privados con mayor frecuencia que las cuidadoras, en parte debido a sus mayores recursos económicos.

La especificidad (62,7%), la sensibilidad (81,4%) y el porcentaje seleccionado correctamente por el modelo (65,8%) indican que el modelo tiene un ajuste aceptable. Ello se refleja también en la chi-cuadrado, significativa al nivel 0,001 y en la r-cuadrado de Nagelkerke (0,159).

TABLA 7.6.
Modelo de regresión logística: recepción de ayuda remunerada

		B	S.E.	Wald	df	Sig.	Odds ratio
Paso 3(c)	Edad receptor (ref: 65-74)			10,647	2	0,005	
	75-84	1,164	0,361	10,368	1	0,001	3,202
	85+	0,538	0,454	1,406	1	0,236	1,713
	Ingresos (ref: menos de 300€)			12,647	2	0,002	
	301-600	1,252	0,474	6,966	1	0,008	3,497
	Más de 600	1,844	0,519	12,643	1	0,000	6,324
	Sexo del cuidador (ref: varón)	-0,957	0,331	8,337	1	0,004	0,384
	Constante	-2,737	0,512	28,585	1	0,000	0,065

N: 350

Especificidad: 62,7%

Sensibilidad: 81,4%

Porcentaje seleccionado correctamente: 65,8%

Chi-cuadrado: 34,114; Significativo al nivel 0,001.

R-Cuadrado de Nagelkerke: 0,159.

Nota: categoría de referencia entre paréntesis.

B. PARIENTES NO CONVIVIENTES, AMIGOS Y OTROS APOYOS

La Tabla 7.7. presenta el modelo que explora los determinantes de la recepción de ayuda informal de fuera del hogar, esto es, la provista por parientes que no cohabitan con la persona dependiente u otros

conocidos. El modelo identifica como estadísticamente significativos para recibir estos apoyos el nivel de dificultad del receptor, su edad, el tamaño del municipio, la relación con la actividad económica del cuidador, su sexo y la relación de parentesco cuidador-receptor.

Con relación a los hogares cuyo receptor tiene dificultad moderada, los hogares de mayores con dificultad severa tienen casi tres veces más probabilidades de recibir apoyo informal. La probabilidad de recibir este apoyo aumenta significativamente con la edad del receptor. Ambas variables informan sobre la importancia de la intensidad de la demanda para buscar apoyos externos, previsiblemente en familiares (generalmente hijas).

Los cuidadores ocupados tienen 5,5 veces más probabilidades de recibir ayuda informal que los no ocupados. Los hombres que cuidan tienen aproximadamente el doble de probabilidades de recibir este tipo de apoyo que las mujeres. El hecho de que el modelo incluya ambas variables indica que ambas son relevantes por separado en la recepción de ayuda informal externa. Dicho con otras palabras, los hombres recibirán más apoyos externos que las mujeres, independientemente de su situación en el mercado de trabajo. Por tanto, los cuidadores varones forman parte de redes de cuidado más amplias y más diversas que las cuidadoras. Ello no significa que las redes sociales de hombres y mujeres tengan una composición y tamaño sustancialmente distintos, sino que se movilizan de modo diferente para dar respuesta a las necesidades de unos y otros.

Los hogares situados en poblaciones pequeñas o intermedias tienen tres veces y media más probabilidades de recibir ayuda informal. Hay indicios, por tanto, de que en grandes ciudades se desarrollan menos transferencias de ayuda entre hogares que en poblaciones de menor tamaño. Con el fin de contrastar estos resultados con otras fuentes, se acudió a los microdatos de la EAIME. Éstos revelaron que los cuidadores que viven en municipios más pequeños tienen ayuda de otros familiares con mayor frecuencia: el 75% en municipios de menos de 50.000 habitantes y el 70% en municipios mayores. Cuando esta ayuda se produce, el número de familiares implicados es significativamente mayor en los municipios de menor tamaño: 2,9 de promedio en poblaciones con más de 50.000 habitantes y 4,5 en poblaciones más pequeñas.

Los resultados del Capítulo 6 apuntan en esta misma dirección, al señalar que a medida que aumenta el tamaño de la población la presencia del cuidado informal se reduce, y se incrementa la de cuidado formal. Como se ha indicado, es posible que en las zonas rurales, a diferencia de las grandes ciudades, haya más tiempo disponible, los lazos de solidaridad entre hogares sean más intensos y exista una mayor participación de la red social en el cuidado (Zambrano & Rivera, 2000).

Finalmente, los cónyuges cuidadores tienen más probabilidades de contar con apoyo informal que el resto de familiares. Es más probable que los hijos contribuyan de algún modo al cuidado cuando uno de sus padres necesita ayuda, aunque éste ya la reciba de su cónyuge. En los casos en que la persona mayor es cuidada por su hija en el mismo hogar, lo más probable es que el cónyuge de la persona mayor haya fallecido, lo que hace más difícil que el cuidado sea compartido.

El modelo tiene una especificidad del 68,6%, una sensibilidad del 78,4% y selecciona correctamente el 70,7% de los casos. La *r*-cuadrado de Nagelkerke (0,309) muestra un elevado ajuste del modelo.

TABLA 7.7.

Modelo de regresión logística: recepción de ayuda informal externa al hogar

		B	S.E.	Wald	df	Sig.	Odds ratio
Paso 6(f)	Nivel dificultad (ref: moderada)	1,058	0,358	8,724	1	0,003	2,880
	Edad receptor (ref: 65-74)			11,124	2	0,004	
	75-84	0,814	0,341	5,694	1	0,017	2,256
	85+	1,587	0,508	9,757	1	0,002	4,889
	Tamaño municipio (ref: más de 100.000)			14,800	2	0,001	
	Entre 10.000 y 100.000	1,259	0,340	13,752	1	0,000	3,523
	Menos de 10.000	0,342	0,438	0,609	1	0,435	1,408
	Relación con la actividad (ref: no ocupado)	1,715	0,552	9,652	1	0,002	5,555
	Sexo del cuidador (ref: varón)	-0,664	0,329	4,066	1	0,044	0,515
	Relación de parentesco (ref: cónyuge o pareja)			24,789	2	0,000	
	Hija/o, nuera/yerno	-2,512	0,543	21,421	1	0,000	0,081
	Otros	-4,185	1,415	8,751	1	0,003	0,015
	Constante	-2,252	0,449	25,114	1	0,000	0,105

N: 354

Especificidad: 68,6%

Sensitividad: 78,4%

Porcentaje seleccionado correctamente: 70,7%

Chi-cuadrado: 76,020; Significativo al nivel 0,001.

R-Cuadrado de Nagelkerke: 0,309.

Nota: categoría de referencia entre paréntesis.

5. CONCLUSIONES

Los hogares en los que se desarrollan relaciones de cuidado tienen unas necesidades y una composición demográfica particulares. Según el análisis realizado a través de la EET 2002-2003 y la EAIME 2004, sus características son las siguientes:

1. Los dependientes más jóvenes viven en hogares de menor tamaño, normalmente junto a su cónyuge, y los de edades más avanzadas lo hacen en hogares con un mayor número de miembros, frecuentemente con alguno de sus hijos.

2. Los hogares de mujeres mayores dependientes son de mayor tamaño y tienen mayores probabilidades de contener niños. Las mujeres tienen más probabilidades que los hombres de ser cuidadas en el hogar de sus hijos, en el que frecuentemente conviven con sus nietos.
3. Los hogares cuidadores tienen bajos ingresos en comparación con los hogares de la población general: según la EET, el 52% tiene unos ingresos mensuales per cápita de entre 300 y 600€, el 29% dispone de menos de 300€ per cápita y sólo el 19% supera los 600€. Los problemas económicos implican menos opciones frente a las situaciones de dependencia y, en muchos casos, constituyen una fuente de tensión añadida al cuidado.
4. Los hogares cuidadores situados en áreas urbanas son más reducidos: según la EAIME 2004, los hogares cuidadores situados en municipios de menos de 50.000 habitantes contienen una media de 4,76 personas, mientras que los hogares cuidadores de municipios mayores de 50.000 habitantes tienen un promedio de 3,10. Ello sugiere que el reparto del cuidado es mayor en las áreas rurales.

Este capítulo se proponía también identificar el perfil de cuidadores y exentos de los hogares en que viven personas dependientes, a través de la EET. Los resultados más relevantes al respecto se presentan a continuación:

5. Se confirma el perfil del cuidador reflejado en anteriores investigaciones: mujer, 55-60 años y no ocupada. En aquellos hogares en los que hay más de un potencial cuidador, tienen significativamente más probabilidades de cuidar las mujeres, los no ocupados, los casados, los situados entre 40 y 64 años y quienes conviven con pocas personas. Entre estos factores, el sexo sobresale como la variable más determinante.
6. El perfil de los exentos (quienes viven en hogares con personas dependientes y no cuidan) es el siguiente: dos de cada tres son varones, tienen entre 35 y 45 años, su relación de parentesco con el dependiente es más lejana y generalmente están vinculados con el mercado laboral.
7. Las mujeres cónyuges tienen muchas más probabilidades de ser cuidadoras que los cónyuges varones: el 18% de éstos no cuidan a sus mujeres dependientes, algo que entre las mujeres ocurre sólo en un 2% de los casos. Cuando las mujeres requieren cuidado, también pueden ser cuidadas por sus hijas, incluso aunque el marido conviva en el mismo hogar.
8. Las hijas tienen más probabilidades de cuidar que sus hermanos: el 40% de los hijos/yernos cuidan a su progenitor o suegro/a dependiente, porcentaje que asciende al 82% entre las hijas/nueras.

Finalmente, se pretendían conocer los factores que se asocian a que los hogares cuidadores reciban ayuda externa remunerada (empleados de hogar) e informal (familiares o amigos que no viven en el hogar). Los hallazgos en relación con este objetivo son los siguientes:

9. Los hogares situados en poblaciones pequeñas o intermedias tienen tres veces y media más probabilidades de recibir ayuda informal de otros hogares. Ello sugiere que, como se apunta en

el capítulo anterior, los lazos familiares de solidaridad en el cuidado son más intensos en las áreas rurales.

10. Los hombres reciben más apoyos informales externos que las mujeres, independientemente de su situación en el mercado de trabajo. Los cuidadores varones forman parte de redes de cuidado más amplias y más diversas que las cuidadoras, lo que no significa que las redes sociales de hombres y mujeres tengan una composición y tamaño sustancialmente distintos, sino que se movilizan de modo diferente para dar respuesta a las necesidades de unos y otros.
11. Los cuidadores ocupados reciben más ayuda informal que los no ocupados, probablemente porque no disponen de tiempo para suministrar toda la atención que requiere la persona dependiente. En esos casos, el cuidado se complementa con apoyo de familiares de otros hogares.
12. Los cónyuges cuidadores tienen más probabilidades de contar con apoyo informal externo que el resto de familiares. En estos casos, es frecuente que los hijos participen de un modo u otro en la atención de su progenitor, aunque el cónyuge sea quien provee la mayor parte del cuidado. Cuando la persona mayor vive en el hogar de alguno de sus hijos, lo más probable es que su cónyuge haya fallecido y el cuidado se concentre en sus descendientes.
13. Los hogares con personas dependientes de edades avanzadas tienen más probabilidades que el resto de contar con servicios privados de cuidado. En estos casos, es más frecuente que quien se ocupe del cuidado sea algún descendiente con empleo que no dispone de tiempo suficiente para cuidar a su progenitor, pero sí de recursos económicos para contratar estos servicios.
14. En comparación con los hogares con menos de 300€ per cápita, los hogares entre 301 y 600€ tienen tres veces y media más probabilidades de contar con servicios privados de cuidado, y seis veces más aquellos que superan los 600€. Estos resultados ponen de manifiesto la gran importancia del patrimonio económico de los hogares para disponer de mayores opciones en el cuidado.
15. Las mujeres cuidadoras tienen significativamente menos probabilidades de recibir ayuda remunerada que los hombres que cuidan, aún controlando el efecto de la situación laboral y los ingresos. Por un lado, es posible que para los cuidadores hombres esta tarea tenga un coste de oportunidad mayor que para las mujeres, lo que promueve su sustitución en el mercado. Por otro lado, la movilización de más recursos económicos hacia los varones por parte de la familia podría ser el resultado de una percepción de mayor debilidad de éstos ante la tarea de cuidar. En definitiva, estos resultados remiten al mayor poder de los hombres en la sociedad y a la desventaja de poder de las mujeres, cuyas necesidades de apoyo social en el cuidado están discriminadas.

Capítulo 8. La dimensión temporal del cuidado informal a mayores

El tiempo de cuidado informal que se desarrolla en los hogares cuidadores y el uso del tiempo de cuidadores y exentos son las cuestiones que aborda este capítulo, que tiene los siguientes objetivos:

1. Cuantificar el tiempo dedicado a cuidado informal y conocer las variables que intervienen en la mayor o menor dedicación.
2. Conocer el uso del tiempo de los cuidadores y de los exentos.
3. Identificar las diferencias en el impacto temporal del cuidado en los diferentes grupos sociales, con especial atención a mujeres y hombres.
4. Comprobar si la vivencia del tiempo de los cuidadores es más estresante que la del resto de grupos, e identificar las variables que promueven el malestar con el uso del tiempo.
5. Conocer cómo se reparte el trabajo doméstico en los hogares cuidadores.

1. EL TIEMPO DEDICADO A CUIDADO INFORMAL

El cuidado informal es una actividad que la mayoría de cuidadores desarrolla cotidianamente. Según la *Encuesta de Apoyo Informal a los Mayores en España 2004*, el 85% de los cuidadores informales provee cuidado a diario (IMSERSO, 2005a). Este apartado aborda, en primer lugar, la cantidad de tiempo diario dedicado a cuidado informal por quienes dedican algo de tiempo. En segundo lugar, se describen los momentos del día en que se desarrolla esta actividad, con el fin de conocer cómo encaja con el resto de actividades cotidianas.

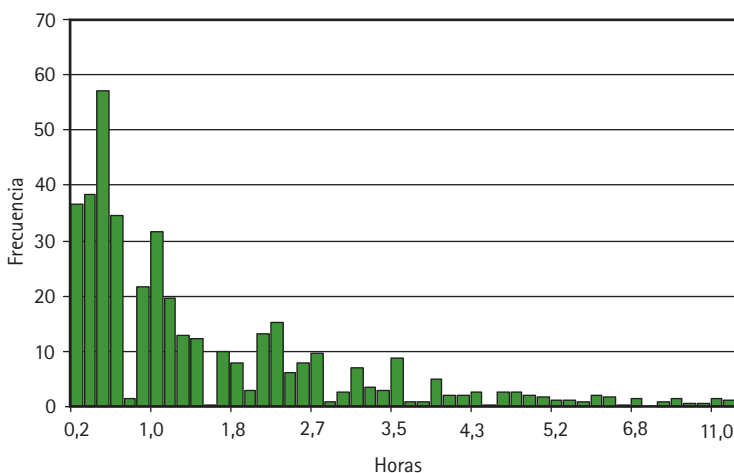
Se utiliza información procedente del diario de actividades de la *Encuesta de Empleo del Tiempo 2002-2003* (EET) (INE), que considera el cuidado en su versión más restrictiva, esto es, los cuidados físicos directos en Actividades Básicas de la Vida Diaria. El uso de estos datos permite alcanzar gran precisión y fiabilidad en la comparación entre grupos de cuidadores, a pesar de que las diferencias de tiempos no son elevadas. La información de la EET se complementa ocasionalmente con el análisis de otras fuentes de datos.

A. LA DISPARIDAD EN LAS ESTIMACIONES DEL TIEMPO DE CUIDADO

La media de tiempo dedicado a cuidado por aquellos que dedican algo de tiempo a esta actividad es de 1,59 horas diarias. Esta estimación es similar a la realizada por Bittman *et al.* (2005) para Australia en 1997, a través de la metodología de diario, en la que situó el promedio de tiempo dedicado a cuidado a adultos en 1,46 horas. Otras estimaciones realizadas con la misma metodología ofrecen cifras diferentes, como las aportadas por Casey (2004) para Japón en 2001, que sitúa en 0,83 horas el tiempo diario de cuidado a adultos, y para Inglaterra en 1996/7, donde se calcula que el promedio de tiempo diario de cuidado a mayores es de 2 horas entre quienes realizan la actividad. La comparabilidad de estas estimaciones está muy mermada por las diferencias muestrales (poblaciones de referencia, fechas, etc.) y metodológicas (definición de cuidado, tipo de encuesta, etc.) entre las diferentes fuentes.

Según la EET, la dedicación a cuidado tiene cierta variabilidad entre los cuidadores, con una desviación típica de 1,82 horas. El cuidador que más tiempo dedicó a cuidado invirtió 17,17 horas, y el que menos, 0,17 horas. Los días laborables se dedica algo más que el fin de semana (1,75 y 1,40 horas de promedio diario, respectivamente). Esta diferencia puede deberse a que durante el fin de semana es más frecuente recibir la ayuda de otros familiares y el cuidado se reparte más. La mayor parte de los cuidadores dedican menos de dos horas diarias (Figura 8.1.), y la mediana es 1 hora.

FIGURA 8.1.
Distribución de frecuencias del tiempo de cuidado informal



N: 404.

Fuente: elaboración propia sobre microdatos de la *Encuesta de Empleo del Tiempo 2002-2003* (INE).

Con relación a las características de la persona dependiente, la única variable estadísticamente significativa es el estado de salud. Aquellos cuidadores de personas con un estado de salud muy malo dedican significativamente más tiempo que quienes ayudan a mayores con mejor estado de salud (2,0 y 1,4 horas, respectivamente). A pesar de que la diferencia no es estadísticamente significativa, los datos indican que quienes cuidan a personas con discapacidad severa dedican más tiempo al cuidado que el resto (1,7 y 1,4 horas, respectivamente). No se observan diferencias significativas según el sexo de la persona dependiente.

Con respecto a las características del cuidador, resulta significativa la escasa diferencia en la dedicación a cuidado de hombres y mujeres cuidadores: 1,5 y 1,6 horas, respectivamente, lo que refleja que proveen una cantidad muy similar de cuidados físicos (ABVD). Surge la pregunta de si esta similitud se debe a que estamos considerando la versión restrictiva del cuidado, o si también se equiparan a las mujeres en la ayuda en las actividades domésticas. Trataremos de responder a esta cuestión más adelante.

La EAIME 2004, utilizando la metodología de encuesta y una definición amplia de cuidado¹, estima que, entre quienes cuidan, los hombres dedican diariamente dos horas más que las mujeres (12,8 y 10,8 horas, respectivamente) (Figura 8.2.). Según la *Encuesta CSIC sobre Uso del Tiempo en España 2003* (EUTE 2003) (CSIC, 2003b), que hace uso de una metodología y una definición de cuidado informal similares a la EAIME 2004, aproximadamente el 4,5% de los hombres y el 13,5% de las mujeres ayudan a adultos de su hogar a diario. Entre quienes ayudan, la EUTE 2003 estima que los varones dedican 4,8 horas, por 3,9 de las mujeres². Probablemente, la diferencia entre el tiempo estimado por la EAIME 2004 y por la EUTE 2003 se debe a que la primera considera únicamente a los cuidadores de mayores, y la EUTE 2003 a cuidadores de adultos miembros del hogar. En cualquier caso, de las fuentes analizadas, la única que refleja que las mujeres dedican algo más de tiempo es la EET. Los resultados de la EAIME 2004 y de la EUTE 2003 parecen contravenir tanto el sentido común como otros indicios mostrados por la investigación sobre apoyo informal.

Desde nuestro punto de vista, la causa de esta diferencia reside, por un lado, en la definición de cuidado: mientras la EET lo concibe como ayuda física directa, la EAIME 2004 y la EUTE 2003 no precisan a qué se refieren con cuidado, cuya interpretación depende de la subjetividad del entrevistado. De este modo, la EET pierde en significado, pero gana en precisión, mientras que la EAIME 2004 y la EUTE 2003, a pesar de ser más comprensivas, son menos precisas. Por otro lado, la metodología de diario utilizada por la EET es sustancialmente diferente a la metodología de encuesta de actividades utilizada en las otras dos encuestas.

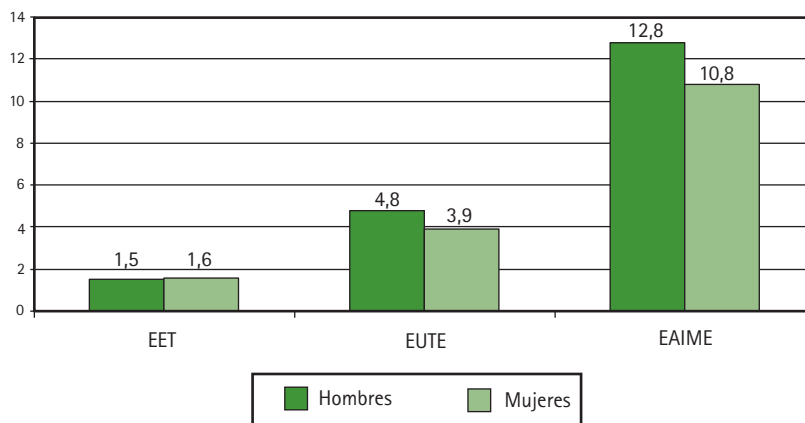
Estas diferencias reflejan, por tanto, que mujeres y hombres definen el cuidado de manera diferente. Es probable que los hombres incluyan en su valoración actividades domésticas (no sólo cuidados físicos) que realizan para la persona dependiente. Dado que las mujeres ya hacían antes muchas de las actividades domésticas que ahora siguen desarrollando para el receptor, es más probable que sólo consideren como cuidado aquellas nuevas tareas a las que han de hacer frente, es decir, los cuidados físicos directos. En cualquier caso, parece necesario ser muy cautos en la cuantificación e interpretación del tiempo de cuidado según sexo.

1) Proviene de la pregunta 11 del cuestionario de la EAIME: "Cada día que atiende a esa persona mayor, ¿cuánto tiempo (promedio, aproximadamente) dedica al cuidado de esa persona?".

2) Estos datos provienen del análisis de la categoría: "Tiempo diario dedicado a cuidados no pagados a personas enfermas, dependientes o discapacitadas" (CSIC, 2003b).

FIGURA 8.2.

Tiempo diario dedicado a cuidado informal (horas y décimas de hora) por sexo, según fuente

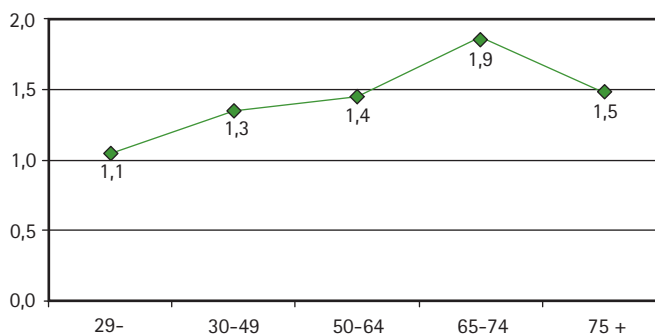


Fuente: elaboración propia sobre microdatos de la Encuesta de Empleo del Tiempo 2002-2003 (INE), de la Encuesta de Apoyo Informal a Mayores 2004 (IMSERSO) y de la Encuesta CSIC sobre Uso del Tiempo en España 2003 (CSIC).

Aunque las diferencias no son elevadas, los cuidadores cónyuges dedican más tiempo que otros familiares cuidadores (1,7 y 1,4 horas, respectivamente). Como era de esperar, los ocupados dedican menos tiempo a cuidado informal que los no ocupados (1,3 y 1,7 horas, respectivamente). Si en apartados anteriores se constataba que son personas de edades intermedias las que tienen más probabilidad de convertirse en cuidadoras, parece que este grupo de edad no es el que más tiempo dedica a cuidado: la dedicación aumenta progresivamente con la edad, desde las 1,1 horas de los menores de 29 años hasta las 1,9 horas en el grupo entre 65 y 74 años (Figura 8.3.).

FIGURA 8.3.

Tiempo diario dedicado a cuidado informal (horas y décimas de hora), según edad del cuidador



N: 404; menos de 29, 12; 30-49, 84; 50-64, 96; 65-74, 132; 75+, 80.

Fuente: elaboración propia sobre microdatos de la Encuesta de Empleo del Tiempo 2002-2003 (INE).

Algunas de las características del hogar también parecen influir en la dedicación al cuidado informal. Los cuidadores que viven en hogares con mayores ingresos dedican menos tiempo al cuidado informal: alrededor de 1,7 horas los hogares de 600€ per cápita o menos, por 1,4 horas entre quienes superan esa cantidad. Los cuidadores que viven en municipios más pequeños dedican menos tiempo que quienes viven en ciudades de mayor tamaño: 1,8 horas en ciudades de más de 100.000 habitantes, 1,6 en poblaciones entre 10.000 y 100.000 habitantes, y 1,3 horas en localidades de menos de 10.000 habitantes. Ello sugiere que en el ámbito rural el cuidado está más repartido que en las ciudades, tal y como han apuntado estudios previos (Zambrano & Rivera, 2000).

B. EL RITMO DIARIO DEL CUIDADO INFORMAL

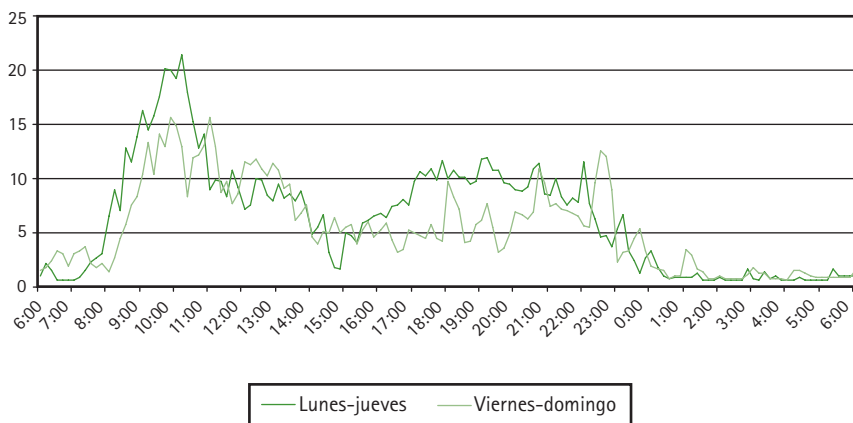
Las actividades cotidianas se caracterizan no sólo por el tiempo que se les dedica, sino también por el momento del día en que se desarrollan. Los cuidadores suelen proveer cuidado informal en unos momentos concretos, que dependen de las necesidades de las personas dependientes y de las circunstancias temporales de los cuidadores. Éstos deben sincronizar su propio tiempo con las necesidades de apoyo, una tarea que, en ocasiones, requiere de una compleja planificación temporal que armonice los tiempos de la familia, el empleo y la persona dependiente.

Para el análisis de la distribución del tiempo de cuidado a lo largo del día, se ha construido un indicador denominado "ritmo de cuidado informal", formado por el porcentaje de cuidadores que provee cuidado en un periodo de tiempo determinado. Ello responde al objetivo de estudiar el cuidado desde la perspectiva del "uso del tiempo real", que tiene en cuenta el encaje de la actividad en el ciclo temporal, y no sólo desde la perspectiva del "uso del tiempo agregado".

La Figura 8.4. refleja que el tiempo dedicado a cuidado es menor los fines de semana, y que ese tiempo está más diversificado a lo largo del día entre el viernes y el domingo que entre semana. El momento en el que más cuidadores proveen cuidado es entre las 8:30h y las 11:00h los días laborables (algo más tarde los fines de semana) y, algo menos, en las horas centrales de la tarde. Los datos muestran una reducción significativa del cuidado durante las horas intermedias del día (entre las 14:00 y las 16:00h). Ello se debe a que los cuidadores suelen comer en esas horas, pero también a que hay tareas como cocinar o fregar los cacharros que, aunque se hagan para la persona dependiente, son consideradas actividades domésticas y no cuidado informal. Durante las primeras horas de la mañana, la probabilidad de cuidar aumenta, pues es el momento en que los mayores se levantan, se visten y, generalmente, se asean después de la noche. El cuidado está más diversificado durante la tarde y la noche.

FIGURA 8.4.

Ritmo diario del cuidado informal, según tipo de día



N: 404. Lunes-jueves, 216; viernes-domingo, 188.

Fuente: elaboración propia sobre microdatos de la *Encuesta de Empleo del Tiempo 2002-2003* (INE).

Se ha comprobado que el grado de dependencia influye en el tiempo dedicado por los cuidadores, pero queda saber si también lo hace en el ritmo diario del cuidado. Aunque la distribución del cuidado durante un día laborable es similar, hay significativamente más cuidadores de personas con discapacidad severa que cuidan en las primeras horas del día y en las horas de la noche (Figura 8.5.). Estos picos pueden estar relacionados con la ayuda a levantarse y acostarse de quienes tienen más dificultades. Es también más probable que los cuidadores puedan ayudar a tomar la cena que la comida, especialmente en el caso de los ocupados.

Los cuidadores que tienen trabajo pagado demuestran un ritmo del cuidado sin una pauta clara (Figura 8.5.). Ello refleja que cuidan "cuando pueden", realizando ayudas de carácter más puntual. En estos casos, es probable que exista otro cuidador principal y que estas personas desarrollen tareas de apoyo (Walker *et al.*, 1995). Los no ocupados se adaptan en mayor medida a las necesidades de las personas dependientes y, muy probablemente, son sus cuidadores principales. Estos últimos distribuyen sus actividades de acuerdo con el patrón de la actividad de cuidado, mientras que los que tienen empleo lo hacen de acuerdo con el mercado laboral.

Los hombres y mujeres cuidadores presentan algunas diferencias en la distribución del cuidado a lo largo del día (Figura 8.5.). Hay una mayor proporción de hombres cuidadores que mujeres que realizan esta actividad al final de la mañana; por el contrario, muchas más cuidadoras que cuidadores proveen cuidado durante la tarde. Muy probablemente, estos ritmos están relacionados con el vínculo con el receptor: los hombres cuidan de sus mujeres cuando ya están jubilados, y por eso lo suelen hacer por la mañana. Es probable que por las tardes reciban ayuda de alguna hija o hijo, cuando éstos se liberan del trabajo pagado. Las mujeres cuidan durante la tarde y la noche en mucha mayor medida que los hombres.

Algunas patologías y discapacidades concretas requieren especial dedicación durante la noche. Aunque el porcentaje de cuidadores que provee cuidado durante las horas de la noche es reducido, refleja la realidad imprevisible y exigente del cuidado: se hace frente a tareas inaplazables como administrar medicación, ayudar a ir al baño o atender cualquier otra demanda de la persona dependiente. El 8,7% de los cuidadores provee cuidado entre las 00:00h y las 07:00h. Este porcentaje es del 12,3% entre las hijas/os/yernos/nueras y del 6,3% entre los cónyuges. No se observaron diferencias significativas según estado de salud y nivel de discapacidad de la persona cuidada, ni según características del cuidador.

En esta línea, Rivera Navarro (1999a: 313) encontró que entre el 26 y el 40% de los mayores con demencia que contaban con cuidadores informales reciben atención durante la noche, y que la existencia de cuidado nocturno es una de las variables que más explican la intensidad de la carga del cuidador. En el ámbito internacional, Casey halló que en Canadá el 13% de los cuidadores sufre algún impacto en el tiempo dedicado a dormir por causa del cuidado (Casey, 2004).

FIGURA 8.5.

Ritmo diario del cuidado informal los días laborables, según nivel de discapacidad del receptor, relación con la actividad económica y sexo del cuidador

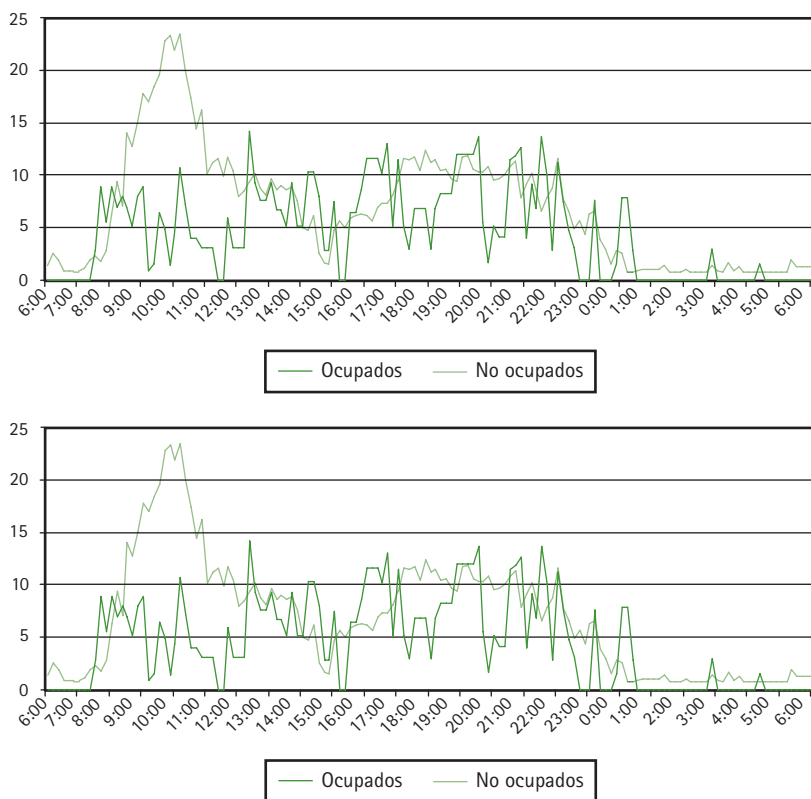
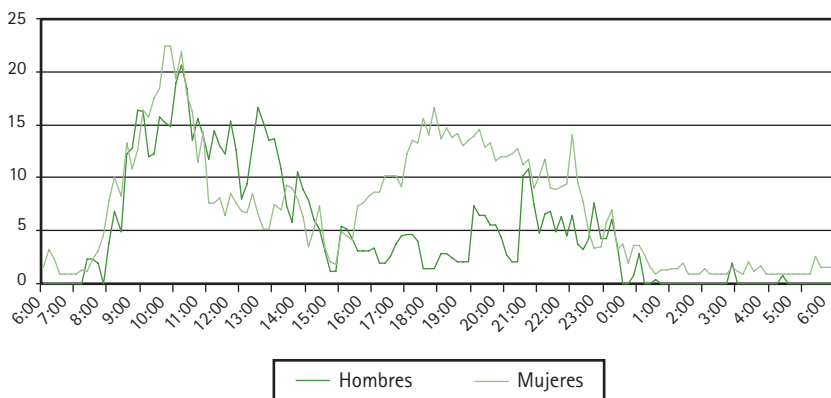


FIGURA 8.5. (continuación)



N: ocupados, 74; No ocupados, 330. Hombres, 122; Mujeres, 282. Severos, 257; Moderados, 147.
Fuente: elaboración propia sobre microdatos de la *Encuesta de Empleo del Tiempo 2002-2003* (INE).

2. LA VIDA COTIDIANA DE LOS CUIDADORES: EL TIEMPO EXPROPIADO

Las encuestas sobre uso del tiempo, entre ellas la EET, permiten ampliar la visión del análisis de una actividad concreta, como es el cuidado informal, al estudio de la vida cotidiana global de los cuidadores, que se plasma en la distribución de su tiempo diario en diferentes actividades. A través de estos datos es posible conocer con precisión qué impacto tiene el cuidado en la vida cotidiana de los diferentes grupos sociales.

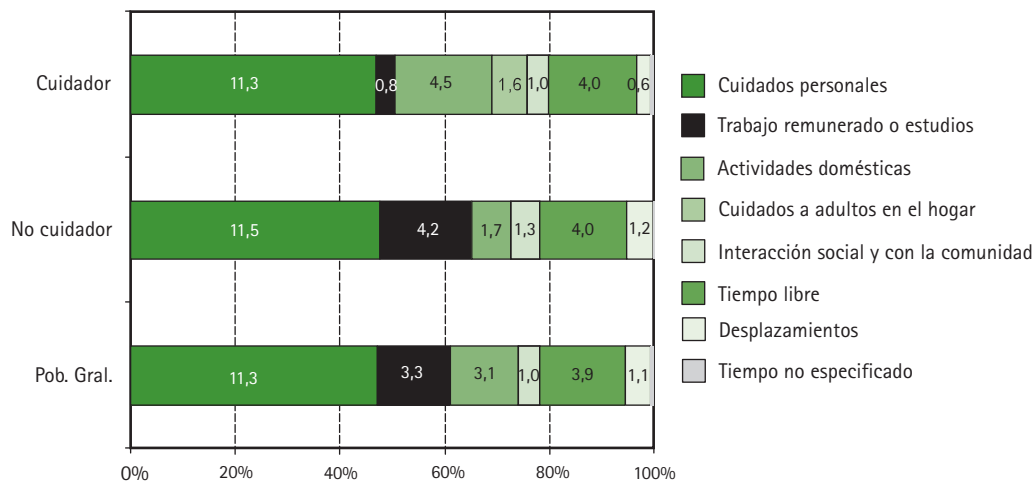
A. EL USO DEL TIEMPO DE LOS CUIDADORES

Con el objetivo de conocer cómo influye el cuidado en el resto de actividades de la vida cotidiana de los cuidadores, a continuación se compara la distribución del tiempo diario en actividades (el perfil temporal) de (a) los cuidadores, (b) los exentos o no cuidadores (quienes también conviven con personas dependientes, pero no cuidan) y (c) la población general (quienes no viven con personas dependientes).

Las principales diferencias en el uso del tiempo de estas tres poblaciones se hallan en el trabajo remunerado y no remunerado (Figura 8.6. y Tabla 8.1.): los cuidadores dedican menos de una hora diaria de media a trabajo pagado y más de seis horas diarias a trabajo no remunerado (incluyendo cuidado). Para ellos, el cuidado informal supone un promedio del 27% del total de trabajo no remunerado realizado durante el día. Los exentos dedican más de cuatro horas diarias a trabajo remunerado y menos de dos horas a actividades domésticas. La población general dedica aproximadamente el mismo tiempo a ambos tipos de trabajo (algo más de tres horas).

FIGURA 8.6.

Distribución del tiempo diario en actividades (horas y décimas de hora), según papel respecto al cuidado



N: 404 cuidadores, 198 no cuidadores, 40.129 población general.

Fuente: elaboración propia sobre microdatos de la *Encuesta de Empleo del Tiempo 2002-2003* (INE).

TABLA 8.1.

Diferencias de tiempo diario dedicado a actividades entre los cuidadores, exentos y la población general

	Cuidadores – población general	Cuidadores – Exentos
Cuidados personales	0,0	-0,2
Trabajo remunerado o estudios	** -2,5	** -3,4
Actividades domésticas	** 1,4	** 2,7
Cuidado a adultos del hogar	** 1,6	** 1,6
Interacción social y con la comunidad	0,0	* -0,3
Tiempo libre	0,1	0,0
Desplazamientos	* -0,5	* -0,6
Tiempo no especificado	0,0	0,1

* Significativo al 0,05.

** Significativo al 0,01.

Fuente: elaboración propia sobre microdatos de la *Encuesta de Empleo del Tiempo 2002-2003* (INE).

Los cuidadores dedican más tiempo a todas las tareas domésticas que los exentos, salvo en 'construcciones, reparaciones y jardinería', una actividad tradicionalmente adscrita a los hombres, y en 'ayudas informales a otros hogares' (Tabla 8.1.A.). Los cuidadores reciben la principal demanda de trabajo no remunerado desde su propio hogar, lo que limita sus posibilidades de ayudar a otros hogares. El tiempo de transporte es considerablemente menor entre los cuidadores que en los otros dos grupos, ya que pasan la mayor parte del tiempo en el hogar.

Apenas se detectan diferencias en la cantidad de tiempo libre de los tres grupos de población, aunque su composición según actividades (vida social, ocio y recreación y medios de comunicación) sí varía sustancialmente. Los exentos tienen un tiempo libre más vinculado a la vida social y al ocio y recreación (3,1 horas diarias, por 2,4 horas de los cuidadores). El tiempo libre de los cuidadores está más vinculado al hogar, como refleja el tiempo dedicado a medios de comunicación (2,5 horas diarias, por 2,1 horas de los exentos) (Tabla 8.1.A.).

TABLA 8.1.A.
*Tiempo diario dedicado a subactividades (horas y décimas de hora)
por los cuidadores, exentos y población general*

	Cuidador	Exento	Población general
N	404	198	40.129
Cuidados personales	11,3	11,5	11,3
Trabajo remunerado o estudios	0,8	4,2	3,3
Actividades culinarias	2,0	0,5	1,1
Mantenimiento del hogar	0,9	0,3	0,6
Construcciones, reparaciones y jardinería	0,3	0,4	0,3
Confección y cuidado de ropa	0,5	0,1	0,3
Compras, servicios y gestiones	0,6	0,2	0,4
Tiempo cuidado a adultos del hogar	1,6	0,0	0,0
Cuidado de niños	0,1	0,1	0,3
Ayudas informales a otros hogares	0,1	0,2	0,2
Trabajo al servicio de una organización	0,0	0,0	0,0
Actividades participativas	0,1	0,1	0,1
Vida social	0,9	1,2	0,9
Ocio y recreación	1,5	1,9	1,6
Medios de comunicación	2,5	2,1	2,3

TABLA 8.1.A. (continuación)

	Cuidador	Exento	Población general
Desplazamientos	0,6	1,2	1,1
Tiempo no especificado	0,2	0,0	0,2

Fuente: elaboración propia sobre microdatos de la *Encuesta de Empleo del Tiempo 2002-2003* (INE).

En síntesis, el perfil temporal del cuidador es significativamente diferente al de los exentos y al de la población general. Las disparidades radican principalmente en la distribución del tiempo de trabajo remunerado y no remunerado, que está relacionada con el tiempo de desplazamientos y con la composición del tiempo libre.

No se han hallado investigaciones específicas sobre uso del tiempo de cuidadores de personas mayores, pero sí de cuidadores de adultos. Casey (2004) muestra las diferencias entre el tiempo dedicado a diferentes actividades por los cuidadores de adultos y por la población general en Japón³. En coincidencia con nuestros resultados, sus estimaciones indican que los cuidadores dedican significativamente más tiempo que el resto a actividades domésticas y menos a trabajo pagado, incluso controlando la edad y la relación con la actividad económica.

A diferencia de nuestras estimaciones, en Japón los cuidadores dedican significativamente menos tiempo a dormir y tienen menos tiempo libre que el resto de la población. Bittman *et al.* (2004), en su análisis sobre el uso del tiempo de cuidadores de adultos en Canadá (1998) y Australia (1997), hallaron que los cuidadores disponían de menos tiempo libre que el resto de la población, pero no detectaron diferencias en el tiempo dedicado a necesidades personales. En su reciente estudio, Pedrero (2008) encontró que los cuidadores mexicanos dedicaban más tiempo a actividades domésticas, y menos a actividades extradomésticas, tiempo libre y necesidades personales que el resto de la población⁴.

Perfiles temporales de cuidadores y cuidadoras

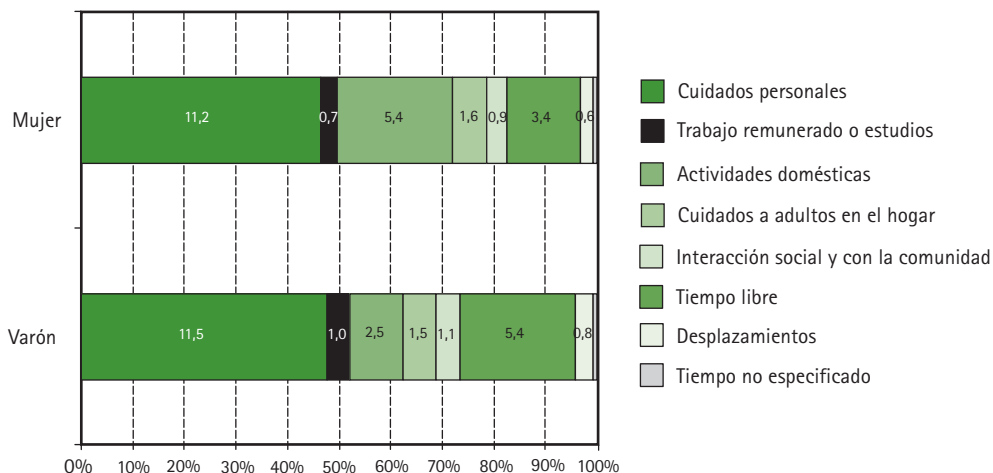
Mujeres y varones cuidadores tienen un perfil temporal muy diferente (Figura 8.7.). Si el análisis se circunscribiera al tiempo de cuidado, podría concluirse que ambos sexos dedican el mismo tiempo a cuidar. Sin embargo, las diferencias en el tiempo dedicado al resto de actividades son muy significativas, especialmente en actividades domésticas y tiempo libre. Las cuidadoras dedican más del doble de tiempo a actividades domésticas que los varones cuidadores (5,4 y 2,5 horas, respectivamente). Estas diferencias indican que los hombres cuidadores responden a la demanda de cuidado fundamentalmente a través de cuidados físicos directos, y en mucha menor medida a través del apoyo en actividades domésticas, mientras que las mujeres atienden ambos tipos de necesidades y, muy probablemente,

3) Datos procedentes de la *Japanese Time Use Survey 2001*.

4) Datos de la Encuesta Nacional sobre *Uso del Tiempo en México 2002*.

atienden las necesidades de más personas. Los cuidadores varones disponen de casi cinco horas y media diarias de tiempo libre, dos horas más que las cuidadoras.

FIGURA 8.7.
Distribución del tiempo diario de los cuidadores (horas y décimas de hora), según sexo



N: 122 varones y 282 mujeres.

Fuente: elaboración propia sobre microdatos de la *Encuesta de Empleo del Tiempo 2002-2003* (INE).

Es necesario saber si estas diferencias entre sexos son específicas de los cuidadores o si también se producen en el resto de la población⁵. Las mujeres y los hombres cuidadores dedican prácticamente el mismo tiempo a trabajo pagado (0,7 y 1 hora, respectivamente), algo que no sucede entre la población general, en la que los hombres dedican 2,1 horas más que las mujeres (Tabla 8.2.). La diferencia en el tiempo libre de hombres y mujeres es mucho menor entre la población general (0,8 horas a favor de los hombres) que entre los cuidadores (2 horas) y prácticamente inexistente entre los exentos del cuidado. La diferencia entre sexos en el tiempo dedicado a actividades domésticas en la población general es similar a la hallada entre los cuidadores (en torno a tres horas). En definitiva, los cuidadores presentan diferencias entre hombres y mujeres mucho menos abultadas que el resto de la población en el tiempo de trabajo remunerado, y mucho más abultadas en el tiempo libre.

5) Las figuras del Anexo A.6.1.-A.6.4. muestran información más detallada sobre el uso del tiempo de la población general y los exentos.

TABLA 8.2.
Diferencias de tiempo dedicado a actividades por mujeres y hombres
(horas y décimas de hora)

	Cuidadores (mujer - varón)	Población general (mujer - varón)	Exentos (mujer - varón)
Cuidados personales	-0,3	0,0	0,1
Trabajo remunerado o estudios	-0,3	** -2,1	-1,0
Actividades domésticas	**2,9	**3,0	**1,6
Cuidado a adultos del hogar	0,1	0,0	0,0
Interacción social y con la comunidad	-0,2	-0,1	-0,1
Tiempo libre	** -2,0	* -0,8	-0,4
Desplazamientos	-0,2	-0,2	-0,1
Tiempo no especificado	0,0	0,2	0,0

* Significativo al 0,05.

** Significativo al 0,01.

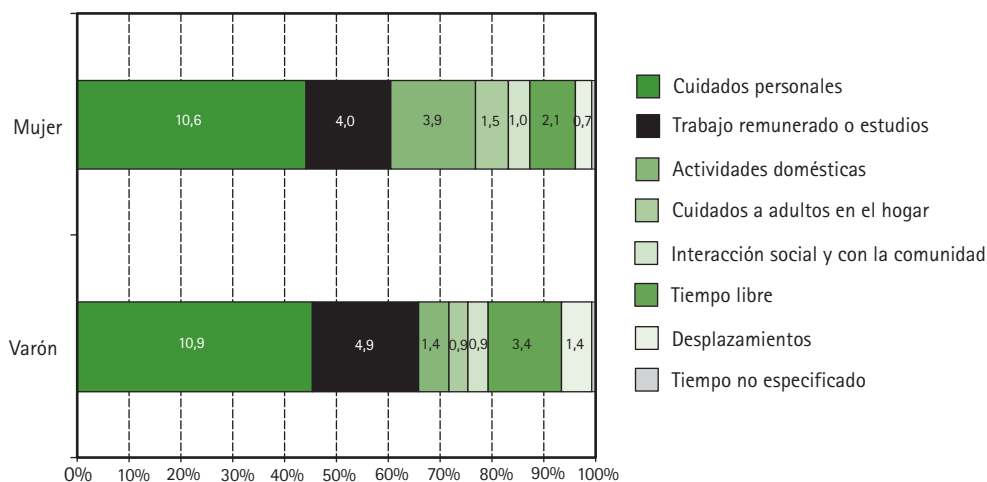
Fuente: elaboración propia sobre microdatos de la *Encuesta de Empleo del Tiempo 2002-2003* (INE).

Las diferencias en el uso del tiempo de cuidadores y cuidadoras son aún mayores entre quienes están vinculados al mercado de trabajo (Figura 8.8.). Las cuidadoras ocupadas dedican al cuidado 1,5 horas (prácticamente lo mismo que el resto de cuidadoras), y los cuidadores varones ocupados dedican 0,9 horas (la mitad que quienes no lo están). Las cuidadoras ocupadas dedican 3,9 horas diarias al resto de actividades domésticas, dos horas y media más que los cuidadores ocupados. Éstos dedican casi una hora más a trabajo pagado que las cuidadoras (4 y 4,9 horas, respectivamente).

De este modo, mientras las mujeres apenas ven afectado el tiempo dedicado a cuidados físicos, estén ocupadas o no, el tiempo de cuidado de los hombres se reduce considerablemente cuando se vinculan al mercado laboral (en un 40% respecto al resto). La carga global de trabajo (agregado de trabajo remunerado y no remunerado) de las cuidadoras ocupadas asciende a 9,4 horas diarias; la de los cuidadores ocupados varones es de 7,3 horas. Los cuidadores varones disponen de 1,3 horas más de tiempo libre al día. Las mujeres, por tanto, proveen más cuidado (no sólo físico) que los hombres y sufren un mayor impacto temporal. En este sentido, María Pazos Morán (2007) considera conveniente eliminar todas aquellas prestaciones al cuidado que son incompatibles con el trabajo remunerado. De lo contrario se continúa promoviendo que muchas mujeres dejen de trabajar para cuidar, con lo que paradójicamente se convierten en las futuras receptoras de las pensiones más bajas (no contributivas) y, por tanto, en un colectivo de especial vulnerabilidad social.

FIGURA 8.8.

Distribución del tiempo diario de los cuidadores ocupados (horas y décimas de hora), según sexo



N: 24 varones y 50 mujeres.

Fuente: elaboración propia sobre microdatos de la *Encuesta de Empleo del Tiempo 2002-2003* (INE).

Por tanto, entre los cuidadores, las desigualdades de género no residen en el tiempo dedicado a trabajo pagado y no pagado, como ocurre entre las mujeres y hombres de la población general, sino en el tiempo de dedicación a trabajo no remunerado y en el tiempo libre. Las desigualdades de género en el uso del tiempo han sido atribuidas generalmente a una búsqueda de la mayor eficiencia económica del hogar como productor de bienes y servicios, que resultaría de la especialización productiva de sus miembros (Becker, 1981). En el análisis particular del uso del tiempo de los cuidadores esta explicación no sirve: mientras que las mujeres dedican su tiempo a actividades de producción de bienes y servicios no remunerados, los hombres lo invierten en actividades improductivas (tiempo libre). Tras ello parecen subyacer no tanto cuestiones de eficiencia económica como de adscripción social.

La influencia de otras variables

El estado de salud de la persona dependiente y su nivel de discapacidad parecen no ser excesivamente determinantes en la distribución del tiempo diario de sus cuidadores, muy probablemente a causa de la definición restrictiva del cuidado. La única diferencia estadísticamente significativa es la que se observa en el tiempo dedicado a cuidado, y sólo en la comparación de los estados de salud muy malos y buenos o aceptables (*vid.* Anexo, Tabla A.6.1.).

En relación con la actividad socioeconómica, como es lógico, el hecho de estar ocupado determina dedicar más tiempo al mercado y menos al hogar. Los cuidadores no ocupados (ambos sexos) disfrutan de 1,8 horas más de tiempo libre que los ocupados, y dedican significativamente más tiempo a actividades domésticas y cuidado (2,1 horas más en total) (Tabla 8.3).

TABLA 8.3.
Diferencias de tiempo dedicado a actividades por diferentes grupos de ocupados y no ocupados (horas y décimas de hora)

	Cuidadores (no ocupados - ocupados)	Exentos (no ocupados - ocupados)	Población general (no ocupados - ocupados)
Cuidados personales	0,7	1,0	1,2
Trabajo remunerado o estudios	** -4,2	** -3,9	** -5,1
Actividades domésticas	** 1,7	** 1,2	** 2,1
Cuidado a adultos del hogar	0,4	0,0	0,0
Interacción social y con la comunidad	0,0	* 0,5	0,2
Tiempo libre	** 1,8	** 1,5	** 1,9
Desplazamientos	-0,4	-0,3	-0,6
Tiempo no especificado	0,0	-0,1	0,1

* Significativo al 0,05.

** Significativo al 0,01.

Fuente: elaboración propia sobre microdatos de la *Encuesta de Empleo del Tiempo 2002-2003* (INE).

Un procedimiento para estimar el impacto del cuidado es comparar el uso del tiempo de los cuidadores ocupados con el del resto de ocupados (población general). Puede suponerse que la diferencia de tiempo en las diferentes actividades indica el tiempo añadido/sustraído que es atribuible específicamente a las demandas de cuidado. Siguiendo esta hipótesis, los cuidadores ocupados reducirían su tiempo de trabajo pagado un 27% 'por efecto del cuidado' e incrementarían un 50% el tiempo de dedicación a actividades domésticas (sin contabilizar el cuidado) (Tabla 8.4.). Asimismo, entre los ocupados, el cuidado informal tendría como consecuencia una reducción del 15% del tiempo libre y del 33% en el tiempo de desplazamientos.

TABLA 8.4.

Diferencias de tiempo dedicado a actividades por los ocupados cuidadores y no cuidadores (horas y décimas de hora)

	1	2	3	4
	Ocupados población general	Ocupados cuidadores	Diferencia (1-2)	Porcentaje (3*100/2)
Cuidados personales	10,7	10,7	0,0	0,0
Trabajo remunerado o estudios	5,8	4,3	**1,5	27,1
Actividades domésticas	2,1	3,1	** -1,0	-49,9
Cuidado a adultos del hogar	0,0	1,3	** -1,3	—
Interacción social y con la comunidad	0,9	1,0	-0,1	-10,7
Tiempo libre	2,9	2,5	0,4	14,7
Desplazamientos	1,4	0,9	**0,5	32,9
Tiempo no especificado	0,1	0,2	-0,1	-59,5

* Significativo al 0,05.

** Significativo al 0,01.

Fuente: elaboración propia sobre microdatos de la *Encuesta de Empleo del Tiempo 2002-2003* (INE)

El perfil temporal de los cuidadores varía según su vínculo con la persona dependiente. Los hijos/as/yeranos/nueras tienen muchas más probabilidades de trabajar para el mercado que los cónyuges: los primeros dedican cerca de dos horas diarias como promedio, por apenas 0,1 horas de los segundos. Los cónyuges invierten en trabajo doméstico una cantidad de tiempo similar a los hijos/as/yeranos/nueras, y disponen de aproximadamente 1,5 horas más de tiempo libre.

El tiempo dedicado a cuidado informal por los hijos/yeranos y las hijas/nueras cuidadores es el mismo. Sin embargo, el tiempo diario de dedicación a actividades domésticas es el doble entre las hijas/nueras que entre los hijos/yeranos. Los hijos/yeranos disponen de 5,8 horas diarias de tiempo libre e interacción social, por 3,9 horas de las hijas/nueras cuidadoras (1,9 horas diarias de diferencia). La dedicación a trabajo pagado es sólo ligeramente mayor entre los hijos/yeranos que entre las hijas/nueras (2 y 1,7 horas, respectivamente) (*vid.* Anexo, Figura A.6.5.).

Los hijos/yeranos y las hijas/nueras exentos tienen un perfil temporal muy determinado por el trabajo remunerado. Las hijas/nueras invierten en esta actividad 4,2 horas diarias, por las 5,2 horas de los varones. Las hijas/nueras que no cuidan dedican 3,2 horas a actividades domésticas, el doble que los hijos/yeranos (1,6 horas). La cantidad de tiempo libre y de interacción social de hijas/nueras e hijos/yeranos exentos es muy similar (en torno a 4,5 horas diarias) (*vid.* Anexo, Figura A.6.6.).

Salvo muy escasas excepciones, las personas que cuidan a su cónyuge o pareja no tienen vinculación con el mercado laboral. Aunque el tiempo dedicado al cuidado por hombres y mujeres es similar (1,6 y 1,7 horas diarias, respectivamente), las mujeres dedican más del doble a actividades domésticas (casi tres horas más al día). Los cónyuges cuidadores disponen de 7,2 horas diarias de tiempo libre e interacción, por 4,7 horas de las cuidadoras (2,5 horas diarias de diferencia) (*vid.* Anexo, Figura A.6.7.).

Aunque hay pocos casos de cónyuges que no cuidan, especialmente de mujeres, conviene analizar su uso del tiempo. En los únicos tres casos de mujeres en estas circunstancias, el promedio de tiempo de dedicación a actividades domésticas es muy alto, incluso en comparación con el grupo de mujeres cuidadoras. Se trata de casos en los que, muy probablemente, se cuida a través de AIVD (tareas domésticas, fundamentalmente). El uso del tiempo de los cónyuges varones exentos refleja un perfil claro: escasa dedicación a actividades domésticas (4,3 horas menos que las mujeres en la misma situación) y abundante tiempo libre (1,6 horas más que las mujeres) (*vid.* Anexo, Figura A.6.8.).

La posición en el ciclo vital es una variable determinante en la distribución de las actividades cotidianas de toda la población. La edad está relacionada con el tipo de hogar y con las demandas de trabajo remunerado y no remunerado que reciben los individuos. Los cuidadores menores de 65 años mantienen cierta vinculación con el mercado laboral y la formación, aunque su dedicación se sitúa muy por debajo de la observada en la población general en esas cohortes (dedican en torno a las 2 horas, alrededor de la mitad que la población general). Los cuidadores mayores de 30 años dedican considerablemente más tiempo a actividades domésticas que los más jóvenes (más de dos horas), lo que indica que la participación de los jóvenes en el cuidado suele tener un carácter puntual. La cantidad de tiempo libre de los cuidadores menores de 50 años es similar a la de la población general en esas cohortes; en cambio, a partir de los 50 años los cuidadores disponen de aproximadamente una hora menos de tiempo libre que el resto de personas de esas edades (*vid.* Anexo, Figuras A.6.9. y A.6.10.).

B. EL CONFINAMIENTO ESPACIAL DEL CUIDADOR

La investigación en este terreno ha revelado que es frecuente que la dependencia obligue a transformar el espacio físico y los modos de convivencia en el hogar debido a que se prepara para un uso diferente y mucho más intensivo: será un espacio para el cuidado. En muchas ocasiones, los cuidadores deben permanecer en el hogar no sólo para proveer cuidados físicos directos, sino también para vigilar, supervisar o monitorizar que la persona dependiente se encuentra bien, y actuar en caso de necesidad. Se trata de una actividad fundamental para el bienestar de la persona dependiente.

El cuidador es el vínculo de la persona dependiente con el mundo exterior, pero al mismo tiempo es el depositario de su bienestar y no puede dejarle solo. Según el informe ISEDIC (Durán, 2005), el 40% de los cuidadores de personas dependientes por ictus consideraba que no podía dejar nunca sola a la persona a la que cuida, y el 41% que podía hacerlo tan sólo una o dos horas al día. El cuidado informal no implica sólo la prestación de un servicio activo, sino también la vigilancia permanente de la persona dependiente.

Los últimos años han visto cómo los servicios públicos y privados de cuidado en el hogar incorporaban nuevas tecnologías para afrontar la monitorización a distancia, en lo que ha sido denominado telecuidado, televigilancia o telemedicina. Sin embargo, las necesidades de las personas dependientes tienen muchas veces un carácter urgente y requieren respuestas inmediatas, lo que es difícilmente abordable sin una presencia permanente en el hogar.

La actividad de supervisión es muy difícil de captar por los diarios de uso del tiempo, mientras que las encuestas de actividades permiten una aproximación más precisa. La importancia de esta actividad la revela Pedrero (2008), cuyo análisis a partir de la Encuesta Nacional sobre Uso del Tiempo en México 2002 encontró que, cuando se considera "estar pendiente", el tiempo dedicado a cuidar asciende de 10 horas y 23 minutos a 24 horas semanales entre las cuidadoras mexicanas. A pesar de que la EET no permite captar la actividad de supervisión, otros datos como las actividades de tiempo libre y el tiempo de permanencia en el hogar reflejan su relevancia en la experiencia cotidiana del cuidado.

Los cuidadores están un promedio de 19,6 horas en sus hogares y pasan una media de 8,2 horas con otros miembros de su hogar, significativamente más que la población general (Figura 8.9.). Los cuidadores pasan 4,4 horas diarias fuera del hogar como promedio, más de tres horas menos que el resto de la población adulta (7,5 horas).

Existe una relación significativa entre el nivel de discapacidad de la persona dependiente y el tiempo que los cuidadores pasan en el hogar: aquellos que cuidan a personas con discapacidad severa pasan 20,2 horas diarias en el hogar, por las 18,7 de quienes cuidan a alguien con discapacidad moderada (Figura 8.9.). Los primeros pasan 1,2 horas diarias más con miembros del hogar que los segundos. En la misma línea, el estudio ISEDIC halló una relación positiva entre el tiempo que el cuidador estima que podía permanecer solo el enfermo y el nivel de dependencia (Durán, 2005).

Este alto nivel de confinamiento, derivado de actividades que les atan al hogar (definidas por Montgomery como *confining tasks*), no tendría tanta relevancia si no tuviera importantes consecuencias psicológicas y sociales. Los cuidadores reducen al mínimo su salida del hogar y, cuando salen, buscan otra persona para que supervise a la persona dependiente o bien la dejan sola, asumiendo en muchos casos sentimientos de culpa, ansiedad y estrés. La falta de libertad de los cuidadores en su vida cotidiana, reflejada en el nivel de confinamiento en el hogar, se ha asociado con un aumento de la percepción de carga (Montgomery, 1985).

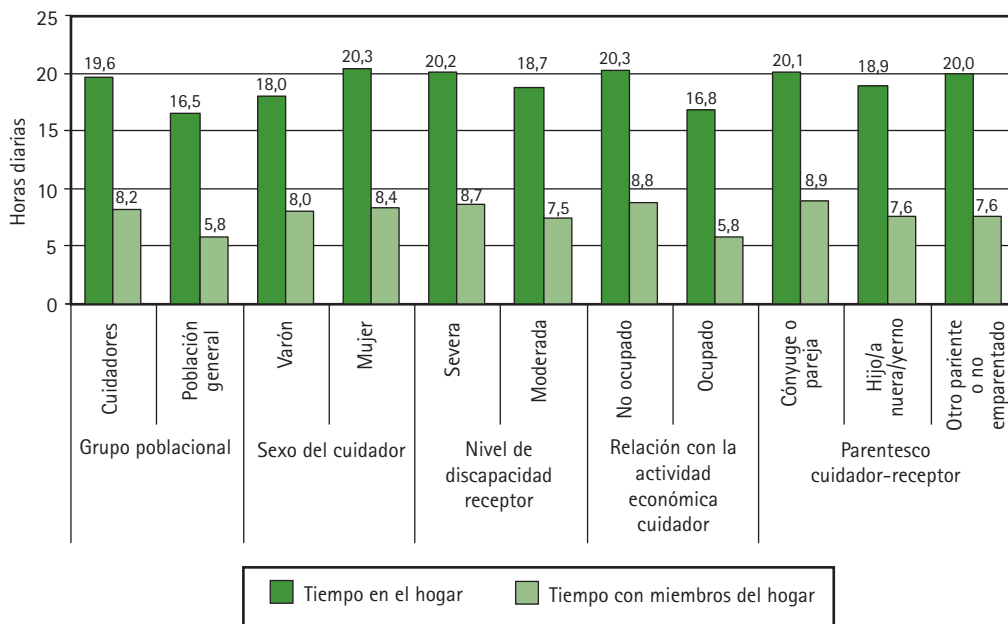
Las mujeres también salen peor paradas en este aspecto: las cuidadoras pasan 2,3 horas diarias más en el hogar que los hombres cuidadores, una diferencia estadísticamente significativa (Figura 8.9.). Tanto unos como otros invierten cantidades similares de tiempo con otros miembros de su hogar. El mayor tiempo en el hogar de las mujeres está vinculado a su mayor dedicación a actividades domésticas.

La estrecha conexión del cuidador con el hogar influye en la relación de los cuidadores con el mercado de trabajo y tiene intensas repercusiones en el resto de sus relaciones sociales. Los cuidadores no ocupados pasan en el hogar 3,5 horas más que los ocupados, y 3 horas más con otros miembros del hogar (Figura 8.9.). Unos y otros cumplen diferentes funciones respecto al cuidado y experimentan también consecuencias diferenciadas en su vida cotidiana.

En concordancia con la relación socioeconómica, los hijos/as/nueras/yernos cuidadores son quienes pasan menos tiempo en el hogar (1,2 horas menos que los cónyuges) y con otros miembros del hogar (1,3 horas menos) (Figura 8.9.). Los cónyuges son quienes están más tiempo con otros miembros del hogar. En ello también influye que los hijos tienen menos probabilidades que los cónyuges de cohabitar con la persona cuidada.

FIGURA 8.9.

Tiempo diario en el hogar y con otros miembros del hogar según diferentes grupos de población (horas y décimas de hora)



Nota: diferencias significativas al nivel 0,01 entre todos los subgrupos, salvo entre varones y mujeres en tiempo con otros miembros del hogar. La media de tiempo en el hogar de hijos/as/nueras/yernos es significativamente menor que la del resto de grupos al nivel 0,05. La media de tiempo con miembros del hogar de cónyuges es significativamente mayor que la del resto de grupos al nivel 0,05.

Fuente: elaboración propia sobre microdatos de la *Encuesta de Empleo del Tiempo 2002-2003* (INE).

Un aspecto particular de las relaciones sociales de los cuidadores es su vinculación con entidades sociales. Los cuidadores, los exentos y la población general presentan similares porcentajes de pertenencia a asociaciones: en torno a un 20% afirma formar parte de algún tipo de organización. Sin embargo, el tipo de asociacionismo al que se adscriben es de diferente naturaleza⁶ (Figura 8.10.). Los cuidadores

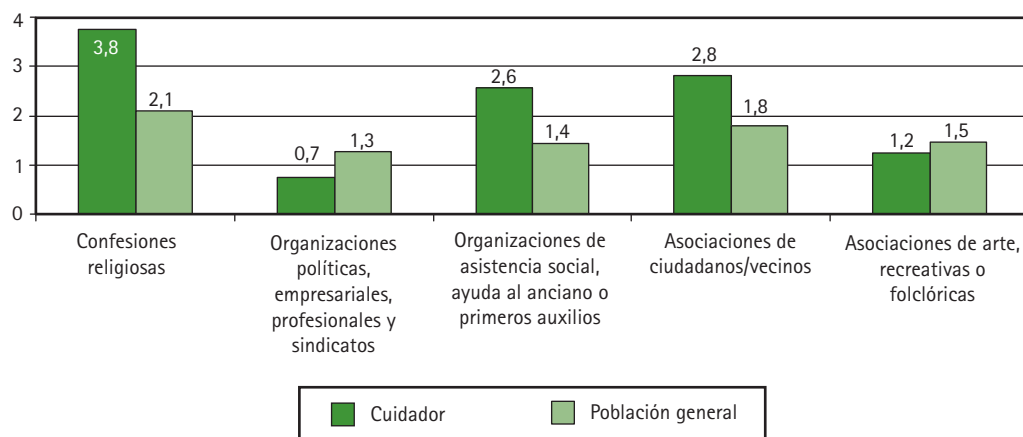
6) Esta información proviene de las siguientes preguntas de la EET (INE, 2003):

"P.23a. Durante las últimas cuatro semanas, sin tratarse de empleo remunerado, ¿realizó alguna actividad como trabajo o ayuda voluntaria para alguna organización, grupo o asociación de las siguientes?

P23b. ¿Está usted asociado a alguna organización, grupo o asociación de los descritos en la pregunta anterior?"

pertenecen con mayor frecuencia que la población general a organizaciones religiosas, de asistencia social, ayuda al anciano o primeros auxilios y de ciudadanos/vecinos. Se trata de entidades propias de personas de mayor edad y con una cultura más religiosa. A pesar de ello, los porcentajes de participación son bajos, quizá porque la pregunta alude a trabajo o ayuda voluntaria cuando la relación que vincula a cuidadores y entidades es frecuentemente de otro tipo (recepción de ayuda, grupos de apoyo, etc.).

FIGURA 8.10.
Porcentaje de personas que participó en asociaciones el último mes, según tipo de entidad



Fuente: elaboración propia sobre microdatos de la *Encuesta de Empleo del Tiempo 2002-2003* (INE).

C. EL SENTIMIENTO DE ESCASEZ DE TIEMPO

Una de las cuestiones más frecuentemente abordadas en la literatura sobre cuidado informal es el impacto psicológico negativo de esta actividad sobre el cuidador (estrés, angustia, sobrecarga, etc.). Para su medición se han utilizado diferentes indicadores de carácter subjetivo. La EET contiene dos preguntas que hacen referencia a la vivencia del tiempo individual. No se trata de indicadores dirigidos directamente a observar el efecto del cuidado en el cuidador, sino de preguntas sobre el modo en que los individuos perciben su tiempo diario. Son las siguientes (INE, 2003):

1. ¿Con qué frecuencia diría que se siente agobiado por las tareas que tiene que realizar normalmente?
2. ¿Piensa a menudo que el tiempo que emplea en realizar actividades diarias es demasiado corto para todo lo que tiene que hacer?

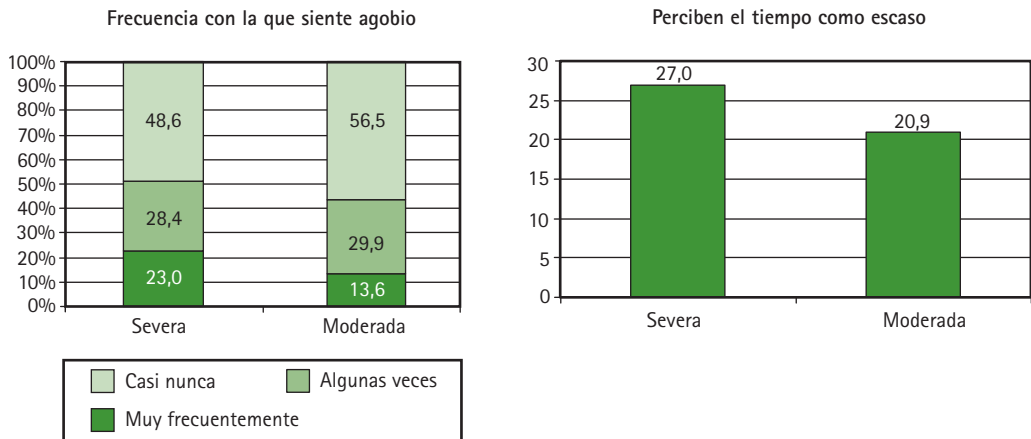
La primera pregunta remite a la sensación de agobio, cercana al concepto de estrés⁷. La segunda alude a la sensación de escasez de tiempo para hacer frente a las demandas de realización de actividades, que depende de la diversidad, intensidad o/y a la complejidad de las tareas. Los resultados de ambas preguntas ofrecen matices diferentes y permiten contrastar con dos indicadores la validez de la información obtenida.

Los cuidadores responden en mayor proporción que el resto de grupos que se sienten agobiados muy frecuentemente: el 20%, por el 11% de la población general y el 7,8% de los exentos. Quienes viven en hogares con personas mayores dependientes parecen percibir en menor medida el tiempo como escaso. Esta diferencia se debe, muy probablemente, a la menor complejidad de los hogares en los que viven. Los que menos perciben el tiempo como escaso son los exentos, a pesar de que, como se ha constatado, suelen dedicar parte de su tiempo a trabajo remunerado.

Los cuidadores de personas con discapacidad severa demuestran sentirse agobiados con mayor frecuencia que quienes cuidan personas con discapacidad moderada (Figura 8.11.), lo que apunta a que la carga objetiva (cantidad de cuidado provista) tiene consecuencias relevantes en la carga subjetiva (Montoro Rodríguez, 1999).

FIGURA 8.11.

Frecuencia con la que el cuidador se siente agobiado y percibe el tiempo como escaso, según nivel de discapacidad del receptor (%)



Nota: la diferencia en frecuencia con que se siente agobiado es significativa al nivel 0,05; la diferencia en percepción del tiempo escaso es significativa al 0,10.

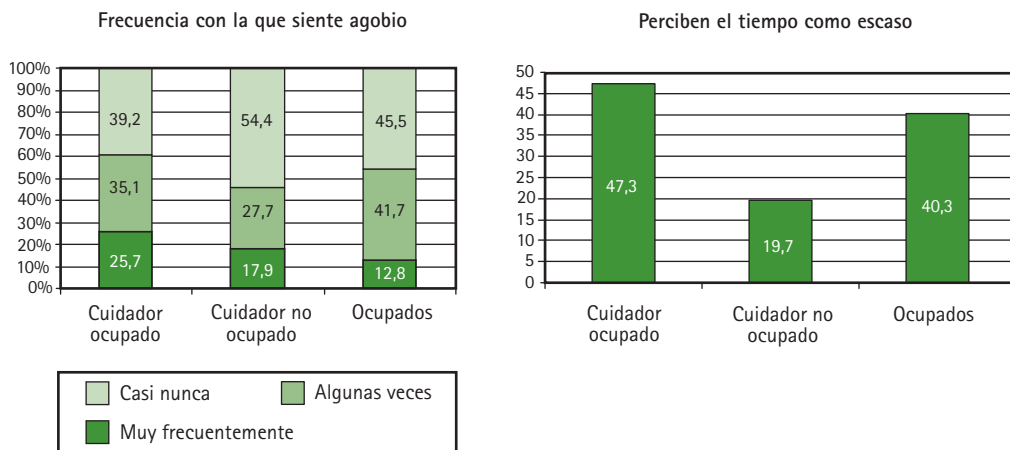
Fuente: elaboración propia sobre microdatos de la *Encuesta de Empleo del Tiempo 2002-2003* (INE).

7) La RAE define estrés como "tensión provocada por situaciones agobiantes que originan reacciones psicósomáticas o trastornos psicológicos a veces graves" (www.rae.es, 2007).

Los cuidadores ocupados sienten agobio más frecuentemente que los cuidadores no ocupados y que el resto de la población ocupada. Ello indica que la combinación de trabajo en el mercado y cuidado de una persona mayor dependiente genera un incremento del estrés mucho más significativo que cuando estas actividades se producen separadamente. En esta línea, una proporción mayor de cuidadores ocupados tiene una percepción de tiempo escaso con respecto a los cuidadores no ocupados y a la población general ocupada (Figura 8.12.).

FIGURA 8.12.

Frecuencia con la se siente agobio y se percibe el tiempo como escaso, según grupo poblacional (%)



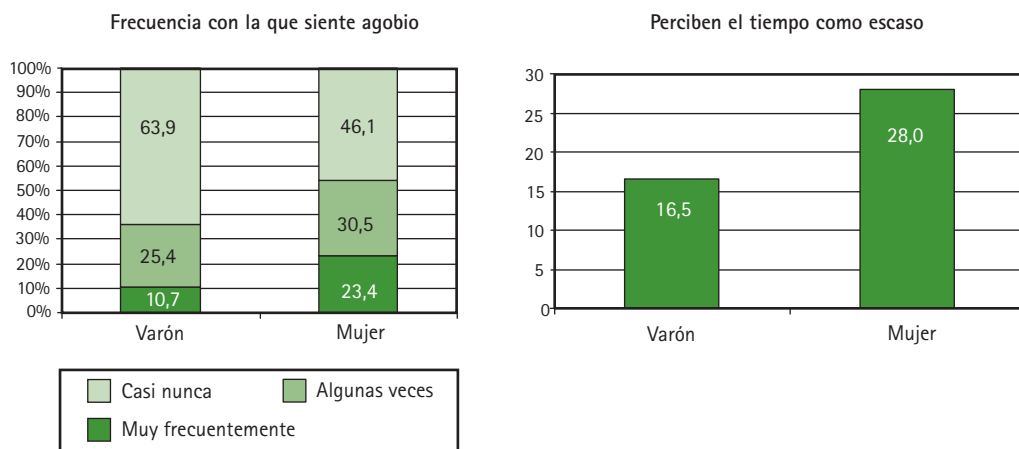
Nota: las diferencias entre los cuidadores ocupados y no ocupados, y entre los ocupados de la población general y los cuidadores no ocupados son significativas al nivel 0,01.

Fuente: elaboración propia sobre microdatos de la *Encuesta de Empleo del Tiempo 2002-2003* (INE).

Con respecto a los hombres cuidadores, las cuidadoras están más estresadas y perciben con mayor frecuencia el tiempo como escaso. Esta vivencia informa sobre la diferente composición del tiempo cotidiano de unos y otros (Figura 8.13.), y están probablemente relacionadas con la diferente ayuda recibida por mujeres y hombres en el desarrollo del cuidado: como revelan los resultados del Capítulo 6, los cuidadores varones tienen muchas más probabilidades de recibir ayuda informal y de servicio doméstico que las cuidadoras.

FIGURA 8.13.

Frecuencia con la que el cuidador se siente agobiado y percibe el tiempo como escaso, según sexo (%)



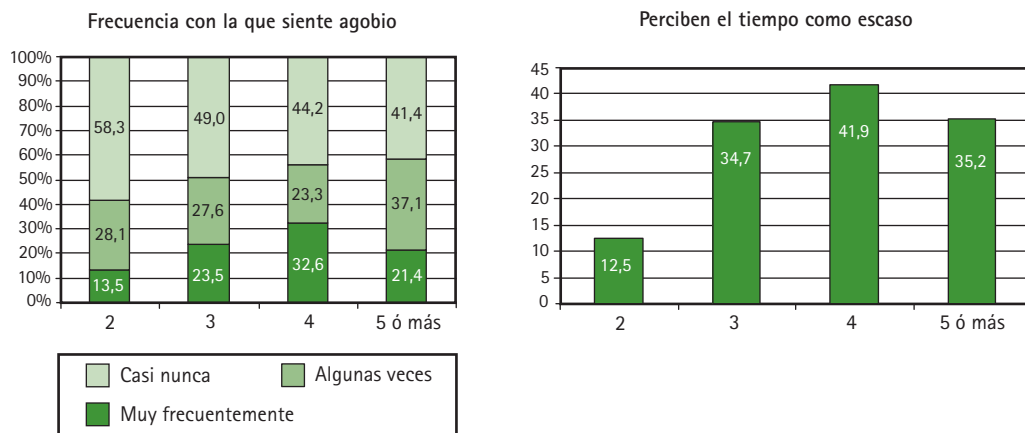
Nota: las diferencias son significativas al nivel 0,01.

Fuente: elaboración propia sobre microdatos de la *Encuesta de Empleo del Tiempo 2002-2003* (INE).

En relación con el tamaño del hogar, los hogares en los que los cuidadores sienten menos agobio son los de dos personas; la frecuencia con la que los cuidadores se sienten agobiados aumenta considerablemente en los hogares de tres y cuatro personas (Figura 8.14.) debido a su mayor complejidad. En concreto, los hogares de cuatro personas tienen más probabilidades de contener niños, por lo que los cuidadores podrían estar sujetos a una doble demanda de cuidado. Además, estos hogares presentan mayores niveles de ocupación, lo que indica que los cuidadores (a) están ocupados o/y (b) atienden las actividades domésticas delegadas por quienes trabajan en el mercado. Los hogares de cinco y más personas presentan situaciones más heterogéneas y de más difícil interpretación.

FIGURA 8.14.

Frecuencia con la que el cuidador se siente agobiado y percibe el tiempo como escaso, según tamaño del hogar (%)



Nota: las diferencias son estadísticamente significativas al nivel 0,05.

Fuente: elaboración propia sobre microdatos de la Encuesta de Empleo del Tiempo 2002-2003 (INE).

3. EL AUMENTO DE LAS ACTIVIDADES COMPLEMENTARIAS

Estudios previos han reclamado la necesidad de estudiar el grado de reparto de tareas en los hogares (Durán, 2003). La distribución de trabajo no remunerado (TNR) revela el modo en que los hogares se organizan para responder a la demanda de cuidado. El análisis de los perfiles temporales muestra que el cuidado informal tiene un importante efecto arrastre de otras actividades domésticas, es decir, genera una gran demanda de tiempo de dedicación a tareas no directamente vinculadas al cuidado (cocinar, limpiar, lavar, hacer gestiones, etc.).

Este apartado analiza la cantidad de TNR⁸ que se desarrolla en los hogares cuidadores y el modo en que se distribuye entre sus miembros, con el objetivo de conocer el nivel de sobrecarga de los cuidadores informales. Se ha considerado conveniente analizar el conjunto de TNR, debido a la imposibilidad de diferenciar qué parte del mismo va dirigida a la atención de la persona dependiente y cuál no. Se analiza la información procedente de la EET sobre 342 hogares y sus 900 miembros (367 cuidadores, 191 exentos y 342 personas mayores dependientes).

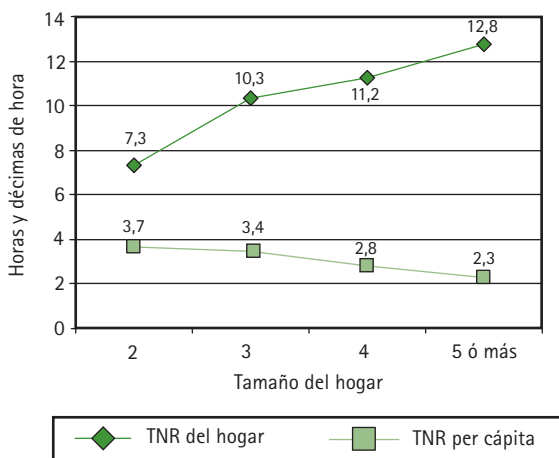
Los hogares cuidadores dedican un promedio de 9 horas diarias a trabajo no remunerado entre todos sus miembros, 9,2 horas entre lunes y jueves y 8,7 los fines de semana. Conviene recordar que estos

8) Trabajo No Remunerado: "tiempo dedicado actividades domésticas" más "tiempo dedicado a cuidado informal". El TNR del hogar es la suma de la dedicación de todos los miembros a estas actividades.

datos provienen de un diario de actividades que obliga a escoger sólo una actividad en el periodo de tiempo dado y cuyo límite son las 24 horas del día. A diferencia del diario, la encuesta de actividades puede superar ese límite y captar el tiempo dedicado a TNR, independientemente de que se realicen otras actividades al mismo tiempo. Según la encuesta de actividades de la EUTE 2003 (CSIC, 2003b), el promedio de tiempo dedicado a TNR por los hogares españoles ronda las 15 horas diarias.

El número de personas que conviven en el hogar es determinante en la cantidad de TNR que se produce. Los hogares con más miembros requieren una mayor producción de TNR para atender sus necesidades: los hogares con 2 personas invierten un total de 7,3 horas, 10,3 los de 3, 11,2 los de 4 y 12,8 horas los de 5 ó más personas. Al mismo tiempo, por cada persona añadida al hogar, se requiere un incremento menor de tiempo dedicado a TNR: el TNR per cápita se reduce progresivamente de las 3,7 horas diarias en los hogares de 2 personas a las 2,3 horas en los de 5 ó más. Dicho de otro modo: los incrementos marginales de TNR disminuyen al aumentar el número de personas (Figura 8.15.).

FIGURA 8.15.
*Tiempo de trabajo no remunerado diario total¹ y per cápita²
(horas y décimas de hora) de los hogares cuidadores, según tamaño del hogar*



(1) El trabajo no remunerado total del hogar es resultado de la suma del tiempo de trabajo no remunerado individual de todos sus miembros.

(2) El trabajo no remunerado per cápita del hogar es resultado de la división del trabajo no remunerado total del hogar entre el número de miembros del mismo.

Fuente: elaboración propia sobre microdatos de la *Encuesta de Empleo del Tiempo 2002-2003* (INE).

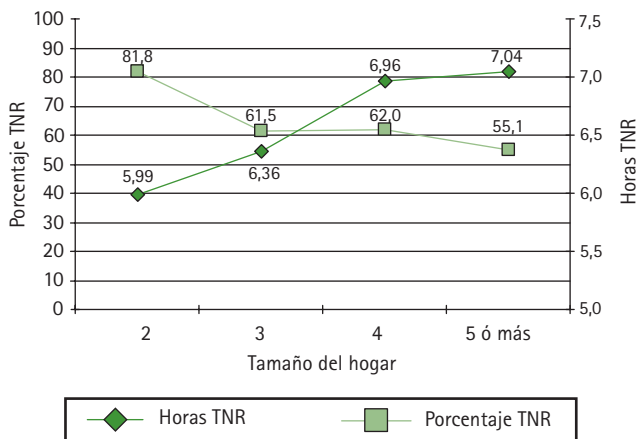
Estos datos reflejan que en el hogar se producen economías de escala, en las que hay una disminución del coste de los medios (tiempo dedicado a trabajo doméstico, electricidad, etc.) a medida que aumenta el volumen de producción (personas del hogar). Aunque el tiempo de dedicación al trabajo doméstico tiene cierta elasticidad, está constreñido por la frontera que suponen los ciclos temporales (día, semana, etc.) (Durán, 2003).

Puede plantearse la hipótesis de que la cantidad de TNR total de los hogares cuidadores depende del grado de necesidad de las personas dependientes. Con el fin de contrastarla, se ha realizado un análisis para saber si el TNR del hogar varía en función del nivel de discapacidad y el estado de salud de los mayores dependientes, en el que no se han hallado variaciones significativas. Ello sugiere que el TNR total del hogar está sujeto a un conjunto más amplio de variables que la demanda de tiempo de un solo miembro, aunque tenga especiales necesidades.

Los cuidadores realizan como promedio el 71,2% del total de TNR (actividades domésticas más cuidado informal) de sus hogares. Tres de cada cuatro cuidadores asumen más de la mitad del TNR y casi un tercio (el 31,1%) alcanzan el 100%. Los exentos del cuidado realizan individualmente un promedio del 13,7% del total de TNR de su hogar. El 80% de los exentos no llega al 25% y el 27,8% no dedica nada de tiempo. Sólo el 2,8% de los exentos del cuidado realiza más del 50%. Los datos revelan que el tiempo dedicado a actividades domésticas está muy concentrado en la misma persona que provee el cuidado informal, en parte por su mayor vinculación al hogar.

El tamaño del hogar es determinante en el reparto del TNR: cuantas más personas conviven en el hogar más probabilidades hay de que el TNR esté más repartido. Los cuidadores que viven solos con la persona dependiente realizan el 82% del TNR, los que viven en hogares de tres y cuatro personas realizan como promedio el 62% y desciende al 55% en los hogares de cinco o más personas. A pesar de que la proporción de tiempo de TNR que realiza el cuidador es menor con más miembros en el hogar, este reparto no es suficiente para reducir la cantidad de tiempo que dedica: el TNR del cuidador aumenta en una hora diaria entre los hogares de 2 personas y los hogares de 4 y 5 ó más (Figura 8.16).

FIGURA 8.16.
Horas y porcentaje del TNR del hogar realizado por el cuidador, según tamaño del hogar

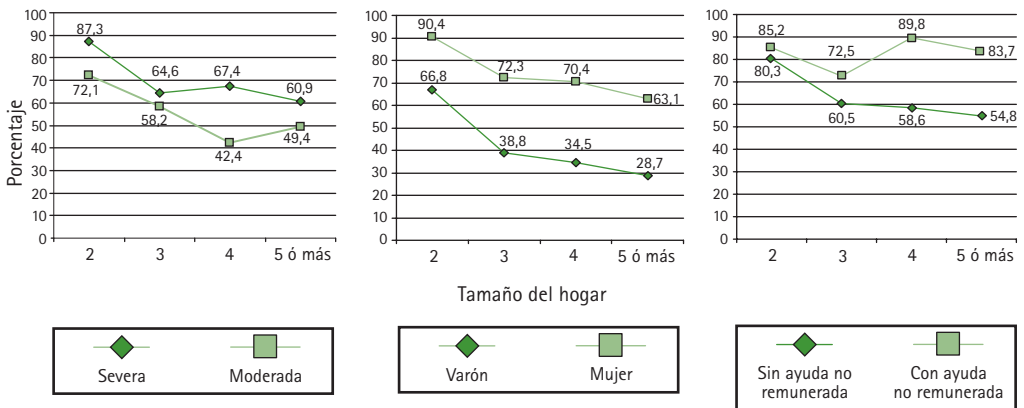


Fuente: elaboración propia sobre microdatos de la Encuesta de Empleo del Tiempo 2002-2003 (INE).

Los cuidadores de personas con discapacidad severa asumen más proporción de TNR que quienes cuidan de mayores con discapacidad moderada (Figura 8.17.). No obstante, las personas dependientes también contribuyen con la realización de una parte de las actividades domésticas del hogar: en los hogares de dos personas, en los que únicamente conviven cuidador y receptor, las personas dependientes realizan el 18% del TNR. En estos hogares, los receptores de cuidados pasan de realizar un 28% del TNR cuando experimentan una dificultad moderada a realizar el 13% cuando la discapacidad es severa, lo que informa sobre la pérdida de capacidades para realizar AIVD cuando la dependencia se agrava.

Los hombres cuidadores asumen un porcentaje mucho menor de TNR que las cuidadoras (Figura 8.17.). En los hogares de dos personas, los cuidadores varones realizan dos tercios del TNR. En muchos casos el otro tercio es desarrollado por sus esposas dependientes. Cuando son las mujeres las que cuidan, realizan más del 90% del TNR. La mayor distancia entre hombres y mujeres en la concentración de TNR se produce en los hogares de cuatro y cinco personas, donde ellas asumen más del doble. Independientemente del sexo, los cuidadores con mayor concentración de TNR viven en hogares con más apoyo externo de familiares o amigos. Ello parece indicar que, cuando los cuidadores encuentran pocas ayudas dentro del hogar, buscan apoyos procedentes de otros hogares.

FIGURA 8.17.
Porcentaje del TNR del hogar realizado por el cuidador,
según nivel de dependencia del receptor, sexo del cuidador,
recepción de ayuda remunerada y tamaño del hogar



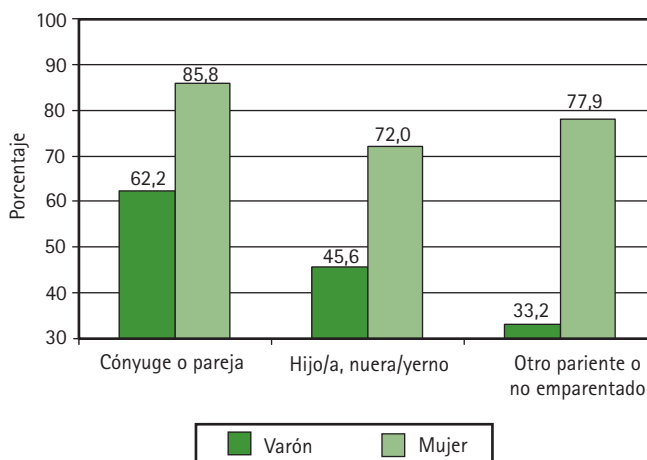
Fuente: elaboración propia sobre microdatos de la Encuesta de Empleo del Tiempo 2002-2003 (INE).

Los cónyuges o parejas son quienes asumen más proporción de TNR del hogar, seguidos de los hijos/as, nueros/yernos y, finalmente, de otros parientes o no emparentados. Las diferencias en la concentración de TNR entre sexos son muy pronunciadas independientemente del tipo de vínculo (Figura 8.18.). Las mujeres cuyo marido es dependiente realizan el 85% del total de TNR, un 31% más que los varones en

la misma situación. Las hijas/nueras que cuidan de alguno de sus progenitores realizan el 64% del TNR en sus hogares, por el 25% de los hijos/yernos. La distancia se hace aún mayor entre aquellos con un vínculo menos estrecho: las mujeres asumen el 43%, por un 11% de los varones.

FIGURA 8.18.

Porcentaje del TNR del hogar realizado por el cuidador, según relación con el receptor y sexo



Fuente: elaboración propia sobre microdatos de la *Encuesta de Empleo del Tiempo 2002-2003* (INE).

A continuación se desarrollan varios *modelos de regresión múltiple*, con el fin de identificar los factores que se asocian a la concentración de TNR en el cuidador para cada tipo de vínculo cuidador-receptor. La variable dependiente es el porcentaje de TNR total del hogar realizado por el cuidador. La Tabla 8.5. muestra las variables independientes, sus categorías y los códigos asignados.

TABLA 8.5.

Variables, categorías y códigos para el análisis de regresión múltiple de la concentración de TNR en el cuidador

Variables	Categorías (códigos)
<i>Características del receptor</i>	
Estado de salud	Bueno o muy bueno (0), malo (0,5), muy malo (1)
Nivel de dificultad	Moderada (0,5), severa (1)
Edad	Continua

TABLA 8.5. (continuación)

<i>Características del cuidador</i>	
Sexo	Varón (0), mujer (1)
Edad	Continua
Relación con el empleo	Ocupado/a (0), no ocupado (1)
Nivel educativo	Sin estudios (0), primarios o equivalentes (0,5), secundarios o superiores (1)
<i>Características del hogar</i>	
Ayuda informal de otros hogares	No (0), sí (1)
Ayuda remunerada	No (0), sí (1)
Tamaño del hogar	continua
Niños en el hogar	No (0), sí (1)
Ingresos per cápita del hogar	Hasta 300€ (0), 301-600€ (0,5), más de 601€ (1)
Tamaño del municipio	Hasta 10.000 (0), 10.000-100.000 (0,5), más de 100.000 (1)

Las hijas/nueras cuidadoras que más proporción de TNR asumen no están ocupadas, tienen niños en el hogar y reciben ayuda informal de otros hogares (Tabla 8.6., Modelo 1). A medida que aumenta su edad se incrementa también la concentración de TNR. Con respecto al tamaño del hogar se observa la tendencia descrita: cuantas más personas en el hogar, menor concentración de TNR. El modelo de regresión múltiple tiene una *r*-cuadrado de 0,313, lo que indica un ajuste aceptable.

El modelo de regresión múltiple que explora la concentración de TNR en los hijos/yernos cuidadores selecciona como variables significativas: la relación con el empleo, el tamaño del hogar y las ayudas remunerada e informal (Tabla 8.6., Modelo 2). La mayor concentración de TNR de estos cuidadores está asociada con varones no ocupados que viven en hogares pequeños. Tanto la ayuda remunerada como la ayuda informal están fuertemente asociadas con hijos/yernos que soportan una alta concentración de TNR. El ajuste del modelo es muy bueno, lo que se refleja en el valor de la *r*-cuadrado: 0,644.

Las mujeres que cuidan de sus maridos dependientes asumen más proporción de TNR cuando la discapacidad de éstos es severa y conviven pocos miembros en el hogar (en la mayoría de los casos sólo cuidador y receptor) (Tabla 8.6., Modelo 3).

Entre los varones que cuidan de sus esposas, los factores asociados a la concentración de TNR son el nivel de discapacidad de la persona dependiente y la ayuda informal de otros hogares (Tabla 8.6., Modelo 4). Los cónyuges con mayor concentración de TNR tienen más probabilidades de recibir ayuda informal de otros hogares, muy probablemente de sus hijas. Sorprende que el tamaño del hogar no sea relevante en la proporción de TNR que asumen estos cuidadores, lo que quizá sea debido precisamente al efecto de la ayuda informal externa en los hogares de dos personas.

Estos resultados revelan la importancia de la relación con la actividad económica en la vinculación con el cuidado y las actividades domésticas. Igualmente, se confirma que la recepción de ayudas externas, tanto formales como informales, están muy relacionadas con la sobrecarga temporal de los cuidadores. En este aspecto, los hombres cuidadores reciben más ayudas externas que las mujeres que cuidan.

TABLA 8.6.
Modelos de regresión múltiple sobre los factores asociados a la concentración de TNR en los cuidadores informales

Modelo 1. Factores asociados a la concentración de TNR entre las hijas/nuestras cuidadoras					
	Unstandardized Coefficients		Standardized Coefficients	t	Sig.
	B	Std. Error	Beta		
(Constant)	51,041	12,787		3,992	0,000
Relación con el empleo	12,382	4,947	0,225	2,503	0,014
Tamaño del hogar	-6,902	1,803	-0,382	-3,827	0,000
Ayuda informal externa	19,739	8,437	0,207	2,340	0,021
Niños en el hogar	14,796	5,721	0,256	2,586	0,011
Edad	0,676	0,211	0,286	3,198	0,002
N: 109					
R-cuadrado: 0,313					
Modelo 2. Factores asociados a la concentración de TNR entre los hijos/yernos cuidadores					
	Unstandardized Coefficients		Standardized Coefficients	t	Sig.
	B	Std. Error	Beta		
(Constant)	50,262	11,609		4,330	0,000
Relación con el empleo	30,028	7,003	0,502	4,288	0,000
Tamaño del hogar	-12,246	2,830	-0,508	-4,327	0,000
Ayuda remunerada	21,063	7,629	0,327	2,761	0,009
Ayuda informal	26,965	12,186	0,287	2,213	0,034

TABLA 8.6. (continuación)

N: 35					
R-cuadrado: 0,644					
Modelo 3. Factores asociados a la concentración de TNR entre las cuidadoras cónyuges					
	Unstandardized Coefficients		Standardized Coefficients	t	Sig.
	B	Std. Error	Beta		
(Constant)	102,497	7,095		14,447	0,000
Nivel de discapacidad	14,415	6,211	0,180	2,321	0,022
Tamaño del hogar	-11,791	1,753	-0,522	-6,725	0,000
N: 119					
R-cuadrado: 0,321					
Modelo 4. Factores asociados a la concentración de TNR entre los cuidadores varones cónyuges					
	Unstandardized Coefficients		Standardized Coefficients	t	Sig.
	B	Std. Error	Beta		
(Constant)	24,328	11,672		2,084	0,041
Nivel de discapacidad	39,159	14,916	0,307	2,625	0,011
Ayuda informal	19,134	7,649	0,293	2,502	0,015
N: 64					
R-cuadrado: 0,241					

Nota: categoría de referencia entre paréntesis.

4. CONCLUSIONES

El análisis sobre el tiempo de cuidado informal y las variables de las que depende una mayor o menor dedicación ha producido los siguientes resultados:

1. El promedio de tiempo dedicado a cuidados físicos por los cuidadores de personas mayores de 64 años es de 1,59 horas, con escasas diferencias entre sexos. Ello refleja que los hombres y mujeres cuidadores dedican una cantidad muy similar de tiempo a cuidados físicos.

2. Existen importantes diferencias en la estimación del tiempo de cuidado para mujeres y hombres según fuente. Según la EUTE 2003 y la EAIME 2004, los hombres que cuidan dedican más tiempo que las mujeres. Estas diferencias reflejan que ambos sexos definen el cuidado de manera diferente: los hombres son más proclives a incluir en su valoración las actividades domésticas (no sólo cuidados físicos) que realizan para la persona dependiente, puesto que se trata de tareas que antes no realizaban. Es más probable que las mujeres estén acostumbradas a realizar las tareas domésticas y sólo consideren como cuidado las nuevas actividades surgidas por la dependencia, es decir, los cuidados físicos directos.
3. Los cuidadores cónyuges dedican más tiempo que otros familiares que cuidan (1,7 y 1,4 horas, respectivamente), dado que tienen una relación más estrecha y suelen convivir con la persona dependiente.
4. Los ocupados dedican menos tiempo que los no ocupados (1,3 y 1,7 horas, respectivamente), debido a sus mayores limitaciones temporales y a que disponen de otro tipo de recursos, como los servicios privados.
5. El tiempo de cuidado aumenta progresivamente con la edad del cuidador, desde las 1,1 horas de los menores de 29 años hasta las 1,9 horas en el grupo entre 65 y 74 años. Es previsible que los cuidadores mayores se ocupen también de personas con mayores dificultades que requieren más atención, y que los miembros más jóvenes del hogar realicen tareas puntuales y de apoyo que requieren menos tiempo.
6. Los cuidadores que viven en hogares con mayores ingresos dedican menos tiempo al cuidado informal (1,7 horas los cuidadores de hogares de 600€ per cápita o menos y 1,4 horas los de 600€ ó más), previsiblemente porque sustituyen parte del cuidado por servicios de cuidado privados.
7. Los cuidadores que viven en municipios más pequeños dedican menos tiempo que quienes viven en ciudades de mayor tamaño: 1,8 horas en ciudades de más de 100.000 habitantes, 1,6 en poblaciones entre 10.000 y 100.000 habitantes, y 1,3 horas en localidades de menos de 10.000 habitantes. Ello sugiere que el cuidado está más repartido en estas zonas.
8. Es más frecuente que el cuidado informal se desarrolle durante las primeras horas de la mañana y, aunque de manera más diversificada, también durante las horas centrales de la tarde. Las primeras horas de la mañana constituyen el momento en que los mayores se levantan, se visten y se asean tras la noche, por lo que es muy probable que necesiten ayuda para desarrollar alguna de estas actividades.
9. Los cuidadores de personas con discapacidad severa proveen ayuda durante las últimas horas del día con mayor frecuencia que el resto, lo que refleja una mayor continuidad en las demandas de atención.
10. Las mujeres mantienen un ritmo del cuidado más o menos constante a lo largo del día, mientras que los hombres concentran la mayor parte del cuidado durante la mañana. Ello refleja que los

varones cuidan fundamentalmente cuando se jubilan y que reciben ayuda de otros familiares durante la tarde, fundamentalmente de sus hijas.

11. El 9% de los cuidadores proveen algo de cuidado de madrugada, revelando importantes interferencias en el descanso de algunos cuidadores. Los hijos tienen más probabilidades de cuidar de madrugada que los cónyuges, quizá debido a la mayor dependencia de quienes cuidan.

Los principales hallazgos sobre el uso del tiempo de quienes conviven con personas mayores dependientes son los siguientes:

12. El perfil temporal del cuidador se define por una intensa dedicación a actividades domésticas y por la escasez de tiempo de trabajo remunerado y desplazamientos. El cuidado informal supone aproximadamente el 27% del total de tiempo dedicado a actividades domésticas por los cuidadores. Los cuidadores dedican más tiempo a medios de comunicación, y menos al ocio y la recreación que el resto de la población, algo en lo que también influyen su edad y situación laboral. El perfil temporal de cuidadores y exentos es muy diferente. Éstos últimos dedican casi tres horas y media más a trabajo pagado y cuatro horas y media menos a actividades domésticas que los cuidadores.
13. Los hombres cuidadores responden a la demanda de cuidado fundamentalmente a través de cuidados físicos directos, y en mucha menor medida a través del apoyo en actividades domésticas, mientras que las mujeres atienden ambos tipos de necesidades.
14. Existen grandes diferencias en el uso del tiempo de los cuidadores según sexo: las cuidadoras dedican más del doble de tiempo a actividades domésticas que los cuidadores (5,4 y 2,5 horas, respectivamente), y éstos disponen de casi 5 horas diarias de tiempo libre, 2 horas más que las cuidadoras.
15. Muchas personas dependientes no pueden quedarse solas. Ello obliga a los cuidadores a permanecer mucho tiempo en el hogar, existiendo una relación significativa entre el nivel de discapacidad y el tiempo que pasa el cuidador en el hogar. Cuando salen, los cuidadores suelen tener que buscar un sustituto que supervise a la persona dependiente o pueden dejarla sola, asumiendo en muchos casos sentimientos de culpa, ansiedad y estrés. La falta de libertad que supone este alto grado de confinamiento en los límites del hogar tiene intensas repercusiones psicológicas y sociales, que van asociadas a un aumento de la percepción de carga.
16. Las cuidadoras cónyuges que cuidan de maridos con dependencia severa son el grupo que más tiempo pasa en sus hogares. Muchas de ellas viven en hogares poco accesibles, tienen problemas de salud y sus redes sociales son reducidas, lo que configura una realidad oculta a ojos de los ciudadanos "activos" y de los *policy-makers*. Esta invisibilidad conlleva una mayor fragilidad social y una mayor vulnerabilidad a la marginación en el más estricto sentido de la palabra: les obliga a permanecer en el margen de la sociedad y de las políticas públicas.
17. Tener a cargo un mayor dependiente supone incrementar el tiempo dedicado a actividades domésticas (sin contabilizar el cuidado) un 50% entre los cuidadores ocupados, lo que refleja la

gran capacidad de arrastre de otras tareas que tienen las situaciones de dependencia. El tiempo dedicado a trabajo pagado se reduce aproximadamente un 27% 'por efecto del cuidado', lo que revela los intensos costes en el empleo. El tiempo libre se reduce un 15% y los desplazamientos fuera del hogar un 33%.

El cuidado informal tiene importantes consecuencias en la vivencia del tiempo cotidiano. Los hallazgos más relevantes al respecto son los siguientes:

18. El cuidado de una persona mayor dependiente tiene como consecuencia un mayor sentimiento de agobio y una mayor conciencia del tiempo como recurso escaso. La intensidad del cuidado y una mayor diversidad de demandas de tiempo (otros miembros del hogar, empleo, etc.) son los principales elementos que promueven el malestar de los cuidadores con su uso del tiempo.
19. El mayor nivel de discapacidad de los receptores parece ser un factor importante en el aumento de la sensación de agobio de los cuidadores. Ello indica que la carga objetiva tiene efectos relevantes en la percepción de carga subjetiva.
20. Los cuidadores ocupados están significativamente más estresados que los cuidadores no ocupados. La combinación de empleo y cuidado aumentan significativamente la sensación de agobio, en comparación con la realización de estas actividades por separado.
21. Las cuidadoras manifiestan una mayor percepción de agobio y de tiempo escaso que los hombres que cuidan, probablemente porque se ocupan de personas con más necesidades, han de atender a un mayor número de actividades (otras actividades del hogar, cuidado de niños, empleo, etc.) y, como se ha puesto de manifiesto en capítulos anteriores, reciben menos apoyos externos que los hombres.

En relación con la cantidad y reparto del trabajo no remunerado en los hogares cuidadores, cabe destacar los siguientes resultados:

22. Los hogares cuidadores dedican un promedio de 9 horas al día a trabajo no remunerado (TNR) entre todos sus miembros. Los hogares con más miembros dedican más tiempo a TNR, pero por cada persona añadida al hogar se requiere un incremento menor de TNR. La cantidad de TNR de los hogares cuidadores no depende directamente del nivel de dependencia de la persona mayor.
23. Los cuidadores concentran aproximadamente el 71% del TNR de todo el hogar. Esta cifra varía según el tamaño del hogar, pero incluso en los hogares de 5 ó más personas la cifra no baja del 55% del total de TNR. Las mujeres cuidadoras acumulan mucho más TNR que los varones cuidadores. En los hogares en los que conviven únicamente cuidador y receptor, las mujeres acumulan más del 90% del TNR, mientras que los hombres en la misma situación realizan el 67% del mismo.
24. Se ha observado una relación positiva entre la concentración de TNR en el cuidador y la recepción de ayudas externas, tanto remuneradas como no remuneradas. Los varones tienen más

probabilidades de recibir ayuda (pagada e informal) que las mujeres. No obstante, a medida que las hijas cuidadoras concentran TNR, también aumenta la probabilidad de que reciban ayuda informal externa.

25. Existe una nítida división de responsabilidades entre los miembros del hogar. Se encarga del cuidado quien se ocupa del resto del trabajo del hogar. Estos resultados refuerzan la idea de que los miembros del hogar se especializan en actividades de mercado o en actividades del hogar con el fin de ser más eficientes (obtener más utilidad) en la producción de bienes y servicios (Becker, 1981). No obstante, la teoría de la especialización productiva en el hogar no sirve para explicar por qué en algunos hogares, disponiendo hombres y mujeres del mismo tiempo ajeno al trabajo pagado, las mujeres dedican más tiempo a actividades domésticas (productivas) y los hombres a tiempo libre (no productivo). Existen serias dudas sobre si esta elección es la más eficiente para las mujeres y para el hogar y, sobre todo, si se trata de una organización justa para ambos sexos. Lo que parece esconderse detrás de estas diferencias son cuestiones sociales y culturales, que arrojan dudas sobre la validez de la teoría que afirma que los hogares se organizan únicamente siguiendo criterios racionales de búsqueda de la eficiencia económica.

Capítulo 9. Motivaciones y satisfacción ante el cuidado

El modo en que el cuidador informal experimenta el cuidado es determinante en su calidad de vida e influye de manera importante en la relación con la persona cuidada. Hasta ahora, este trabajo ha estudiado el cuidado informal como una actividad mensurable y cuantificable; este capítulo aborda algunos aspectos subjetivos de la experiencia del cuidado informal, especialmente las motivaciones que mueven al cuidado y la percepción de carga y satisfacción.

Aunque la mayoría de aportes en este campo proceden de investigaciones cualitativas, la metodología de encuesta también ha sido utilizada con éxito. La aproximación desde la metodología cualitativa permite una mayor profundidad en la interpretación de los resultados; sin embargo, la encuesta ofrece información representativa y permite establecer relaciones estadísticamente significativas entre las variables. Este capítulo analiza datos procedentes de la *Encuesta de Apoyo Informal a Mayores en España* (IMSERSO, 2004a) y de la *Encuesta CSIC sobre Trabajo No Remunerado en la Comunidad de Madrid 2005* (CSIC 2005). Sus objetivos principales son los siguientes:

1. Conocer las principales motivaciones de los cuidadores informales para cuidar, e identificar los factores que se relacionan con cada una de ellas, a través de la metodología de encuesta.
2. Analizar el modo en que los cuidadores evalúan la situación de cuidado a través de los conceptos de carga y satisfacción.

1. MOTIVACIONES PARA EL CUIDADO

A. LAS RAZONES DEL CUIDADOR

Para cubrir el primer objetivo se utiliza información procedente de dos preguntas contenidas en la *Encuesta de Apoyo Informal a los Mayores en España 2004* (EAIME), realizadas a cuidadores informales de personas mayores de 64 años. Los resultados deben ser interpretados con cautela, debido a la amplitud de las categorías y a la posibilidad de que las respuestas contengan cierto sesgo debido a la deseabilidad social.

Se asumen como premisas teóricas los principios de la Teoría del Intercambio Social. De acuerdo con éstos, las decisiones de los cuidadores son racionales, es decir, dependen de la valoración subjetiva de los costes y beneficios que se esperan obtener. En la evaluación de los resultados de sus decisiones, los cuidadores valoran como una recompensa el bienestar de sus familiares (altruismo) y como costes cualquier quiebra en las normas de reciprocidad familiar. Asimismo, en la familia existen relaciones de poder y dependencia. Hipotéticamente, quienes trabajan para el mercado tienen mayor poder que el resto en las atribuciones relativas al cuidado, pues disponen de alternativas socialmente aceptadas.

Los cuidadores afirman generalmente que cuidan por iniciativa propia (62,1%), aproximadamente uno de cada cuatro (23,4%) lo hace por decisión familiar, un 8,9% considera que era la única persona que podía hacerlo y un 4,9% indica que lo hace porque se lo pidió la persona que recibe los cuidados. El 0,6% no sabe o no contesta. A primera vista, la mayor parte de los cuidadores asume este papel tras una decisión básicamente individual. Sin embargo, un porcentaje elevado, el 36,4%, lo hace tras un proceso

que no depende únicamente de su decisión individual, y que implica a la familia, al receptor o deriva de que no haya otras personas disponibles.

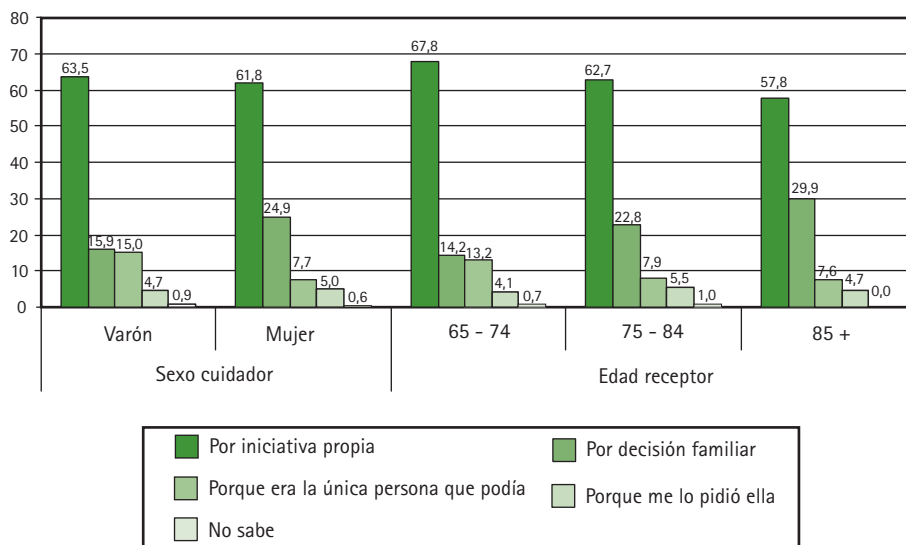
Las razones para cuidar se distribuyen de manera parecida entre varones y mujeres, aunque se aprecian algunas diferencias significativas (Figura 9.1). Mientras que el porcentaje de mujeres y hombres que cuidan por iniciativa propia es similar, proporcionalmente hay muchas más mujeres que hombres que cuidan a consecuencia de una decisión familiar (el 25%, frente al 16% de los varones). Por su parte, el porcentaje de hombres que cuida porque eran los únicos que podían dobla al de mujeres (15% frente a 8%). Las situaciones en las que los cuidadores reciben la demanda directamente del receptor presentan similar proporción según sexo.

Las mujeres se encuentran sometidas en mayor medida a las demandas del resto de familiares. Una de las razones básicas por las que las mujeres asumen el rol de cuidador es la presión de la familia, mucho más presente que en el caso de los varones. Éstos, por su parte, cuidan cuando "no les queda más remedio", es decir, cuando la red social es reducida y son las únicas personas disponibles.

A medida que aumenta la edad del receptor y su grado de dependencia, disminuye la propia iniciativa de los cuidadores y aumenta la participación de la familia en la toma de decisiones (Figura 9.1). Los receptores de edades más avanzadas tienen más probabilidades de haber perdido al cónyuge, con lo que la participación en el cuidado de los hijos u otros familiares aumenta. La desaparición de uno de los cónyuges fuerza una toma de decisiones compartida entre los familiares más cercanos.

FIGURA 9.1.

Razón para cuidar según sexo del cuidador y edad del receptor (%)



Fuente: elaboración propia sobre microdatos de la Encuesta de Apoyo Informal a las Personas Mayores en España (IMSERSO, 2004a).

Se han construido cuatro modelos de regresión logística, uno para cada categoría de la variable dependiente (*elige esa razón/elige otras*), y se han incluido en el modelo todas las variables independientes. Las categorías correspondientes a cada una de estas variables, así como las categorías de referencia para interpretar los modelos de regresión logística se presentan en la Tabla 9.1. Los resultados del análisis de regresión logística se resumen en la Tabla 9.2. y se sintetizan en la Figura 9.2.

TABLA 9.1.

Variables y categorías asignadas a cada variable (categorías de referencia indicadas en negrita) en el modelo de regresión logística de las razones para cuidar

Grupos de variables	Categorías
<i>Razones para cuidar</i>	Otras razones Cada razón
<i>Características del receptor</i>	
Edad	65-74 , 75-84, 84+
Sexo	Hombre , mujer
Nivel de dificultad	Leve , moderada, severa
Ingresos del receptor	300- , 300-600€, +600€
<i>Características del cuidado</i>	
Tipo de relación cuidador-receptor	Esposa/o o compañero , hija o hijo, nuera o yerno, nieta o nieto, otro familiar, otros
Edad	40- , 40-49, 50-59, 60-69, 70+
Sexo	Hombre , mujer
Situación socioeconómica	Ocupada/o , jubilada/o, tareas del hogar, desempleada/o o estudiante
Nivel de estudios	Sin estudios , estudios primarios (hasta 12 años), estudios secundarios (hasta 16), estudios secundarios (hasta 18), estudios postsecundarios
Número de miembros del hogar del cuidador	1 ó 2 , 3 ó 4, 5+
Menores en hogar del cuidador	Sí/no
<i>Características del cuidado</i>	
Tipo de cuidado	Única ayuda , ayuda principal, ayuda secundaria
Horas diarias de cuidado	0-3 , 3-6, 6-12, 12+
Años de cuidado	2- , 2-4, 4-8, 8+
Corresidencia	Sí/no
Apoyo de otros familiares	Sí/no
Cuidado formal (público y privado)	Sí/no

TABLA 9.2.

Modelos de regresión logística para las razones por las que se cuida

<i>Por decisión familiar (ref: resto de razones)</i>	<i>Sig.</i>	<i>Odds ratio</i>
Sexo del cuidador (ref: varón)		
Mujer	0,030	1,970
Relación cuidador-receptor (ref: Esposa/o o compañero)	0,004	
Hija o hijo	0,007	3,010
Nuera o yerno	0,000	5,010
Nieta/o	0,709	0,730
Otro familiar	0,007	4,090
Otros	0,567	2,180
Apoyo de otros familiares (ref: No)	0,010	1,770
Miembros del hogar (ref: 1 o 2)	0,006	
3 ó 4	0,002	2,560
5+	0,004	2,550
Tipo de cuidado (ref: única ayuda)	0,007	
Ayuda principal	0,014	1,620
Ayuda secundaria	0,006	2,380
Constant	0,000	0,010
R-cuadrado de Nagelkerke: 0,154		
<i>Por iniciativa propia (ref: resto de razones)</i>	<i>Sig.</i>	<i>Odds ratio</i>
Nivel de dificultad (ref: leve)	0,007	
Moderada	0,107	1,540
Severa	0,649	0,900
Relación cuidador-receptor (ref: Esposa/o o compañero)	0,004	
Hija o hijo	0,110	0,720
Nuera o yerno	0,000	0,360
Nieta/o	0,901	1,060
Otro familiar	0,008	0,390
Otros	0,309	0,420
Constant	0,006	2,160
R-cuadrado de Nagelkerke: 0,044		
<i>Porque era la única persona que podía (ref: resto de razones)</i>	<i>Sig.</i>	<i>Odds ratio</i>
Edad del receptor (ref: 65-74)	0,013	
75-84	0,018	0,510
85+	0,007	0,420

TABLA 9.2. (continuación)

Horas diarias de cuidado (ref: 0-3)	0,006	
3-6	0,349	2,780
6-12	0,028	9,710
12+	0,033	8,970
Miembros del hogar (ref: 1 ó 2)	0,002	
3 ó 4	0,003	0,420
5+	0,003	0,370
Constant	0,004	0,050
R-cuadrado de Nagelkerke: 0,115		
<i>Porque el receptor se lo pidió (ref: resto de razones)</i>	<i>Sig.</i>	<i>Odds ratio</i>
Nivel de dificultad (ref: leve)	0,008	
Moderada	0,006	0,240
Severa	0,005	0,290
Relación cuidador-receptor (ref: Esposa/o o compañero)	0,001	
Hija o hijo	0,440	1,580
Nuera o yerno	0,013	5,480
Nieta/o	0,031	6,450
Otro familiar	0,024	5,030
Otros	0,004	25,280
Cuidado formal (ref: sí)	0,050	2,190
Menores en hogar cuidador (ref: no)	0,032	0,350
Años de cuidado (ref: 0-2)	0,017	
2-4	0,520	1,800
4-8	0,035	6,540
8+	0,194	3,170
Constant	0,000	0,020
R-cuadrado de Nagelkerke: 0,164		

N: 805.

Nota: categoría de referencia entre paréntesis.

De acuerdo con el análisis (Tabla 9.1.), las mujeres tienen aproximadamente el doble de probabilidades que los varones de cuidar como consecuencia de una decisión familiar. El modelo no selecciona como significativa la situación laboral del cuidador, muy relacionada con el sexo. Esto implica que (1) la variable sexo tiene mayor relevancia que la situación laboral y que (2) no es posible evaluar con precisión la importancia de la situación laboral, pues su relación queda oculta por (e incluida en) la influencia del sexo en el modelo.

El cónyuge o la pareja del receptor tienen menos probabilidades que el resto de familiares de cuidar a consecuencia de una decisión familiar. Quienes cuidan por decisión familiar suelen ser hijas/os o nueras/yernos, es decir, personas de una generación posterior a la del receptor, por lo que cuidan a personas de edades más avanzadas. Eligen más esta respuesta quienes viven en hogares de 3 ó más personas y cuentan con otros apoyos familiares en el cuidado (no proveen ellos solos todo el cuidado que el receptor necesita). Esto sugiere que la toma de decisiones colectiva está relacionada con un mayor reparto de la carga de cuidado.

Suelen cuidar por iniciativa propia quienes se ocupan de alguien con menos problemas para desarrollar su vida diaria. Los cónyuges o parejas eligen esta categoría más frecuentemente que nueras/yernos u otros familiares debido a que son quienes tienen la obligación legal y social de hacerlo y a que son los primeros en el orden de prioridades de quienes demandan la ayuda (Pérez Ortiz, 2006).

Es más probable que consideren que eran las únicas personas que podían cuidar quienes dedican más de 6 horas (en relación con quienes dedican menos de 3), cuidan a personas entre 65 y 74 años y viven solos o con otra persona. La relación entre esta respuesta y el tiempo diario de cuidado indica que, aunque se trate de receptores más jóvenes (65-74 años), son personas que generan una intensa carga de trabajo no remunerado. Estos cuidadores probablemente conviven con el receptor de cuidado, lo que puede favorecer la percepción de que no hay más personas disponibles.

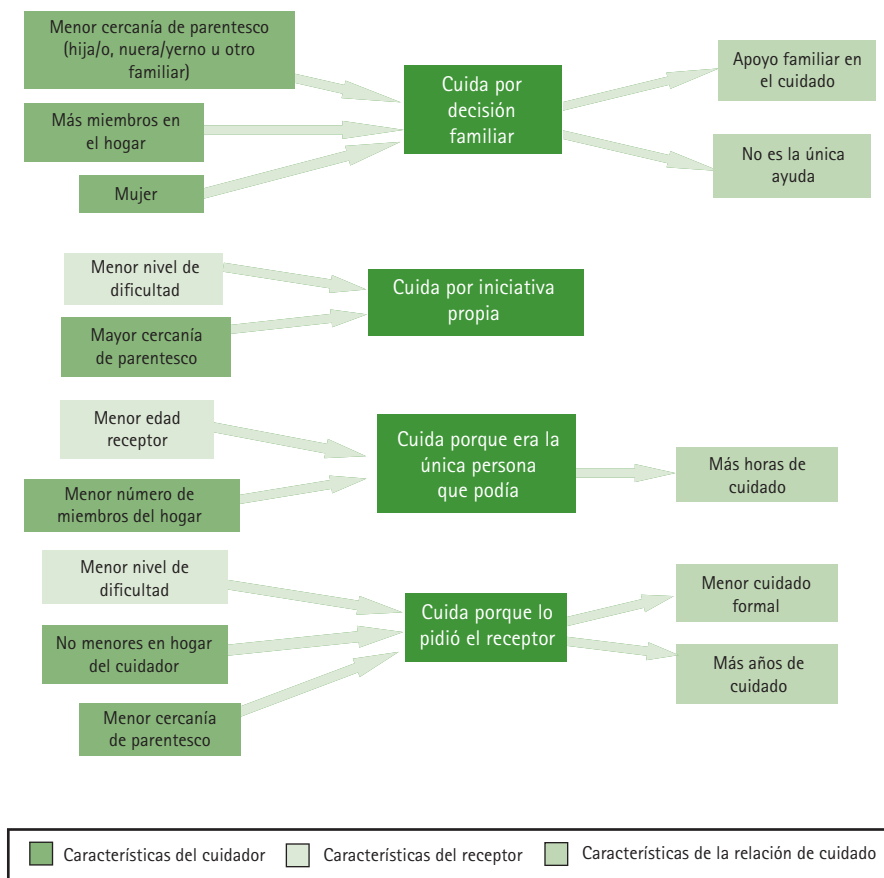
La participación del receptor en la toma de decisiones con respecto a su propio cuidado ha sido escasamente estudiada por la literatura. Muchas investigaciones omiten la cuestión, y en ocasiones parece que, bien la familia o bien el receptor, deciden unilateralmente quién será la persona que se encargue del cuidado. De acuerdo con nuestro análisis, los receptores participan activamente en esta decisión cuando tienen un nivel de dificultad leve, no reciben apoyo formal, los cuidadores no son el cónyuge/pareja o los hijos y no conviven con menores.

El nivel de dificultad es la condición de posibilidad para que el receptor participe en la decisión sobre su cuidado. Los receptores con dificultad severa y, por tanto, con menor autonomía personal, encuentran también mayores dificultades para tomar decisiones sobre su propio bienestar. Es previsible que las personas más autónomas utilicen menos cuidado formal, lo que también se refleja en el modelo.

La relación de parentesco entre cuidador y receptor es importante para entender por qué la persona dependiente demanda ser cuidado por alguien en particular. Cuando hay mayor cercanía de parentesco no es necesario que la persona dependiente solicite ser cuidada por nadie; su cónyuge o sus hijas/os suelen hacerlo directamente. En España, tanto las normas familiares de reciprocidad como los significados asociados al género son fuertes y actúan para que se produzca el cuidado por quien corresponde socialmente, generalmente mujeres e hijas. Aunque en otros países también existen intensos sentimientos de obligación, en España desembocan en la práctica del cuidado con mayor frecuencia, debido fundamentalmente a la escasez de servicios o de otros recursos personales (Bazo & Ancizu, 2004: 71). Por otro lado, los casos en los que se cuida por demanda directa del receptor parecen cristalizar en una relación de cuidado más duradera

FIGURA 9.2.

Factores asociados a las razones por las que se cuida



Fuente: elaboración propia.

B. LAS ALEGACIONES DE LOS QUE NO CUIDAN: LA DEPENDENCIA DERIVADA

Según la EAIME 2004, el 31,8% de los cuidadores entrevistados declaró no recibir ayuda de otros familiares en la provisión de cuidados¹. El análisis de las razones por las que estos cuidadores consideran que no reciben ayuda de sus familiares ofrece algunas claves para entender los mecanismos que se ponen en marcha en la familia para atender las necesidades de un miembro con discapacidad. Se trata del proceso por el que la dependencia se deriva o asigna a unas personas concretas de la red social.

1) La proporción de hombres y mujeres que recibe apoyo de otros familiares es muy similar, lo que contrasta con los resultados de otras fuentes analizadas en este trabajo.

El 27,4% de los cuidadores que no recibieron ayuda de otros familiares afirma que no necesita ayuda de nadie más porque se vale solo/a, el 35,4% indica que no recibe ayuda de otros familiares porque tienen mucho trabajo, el 23,4% afirma que lo hace porque otros no quieren o porque consideran que debe hacerlo él/ella y el 13,8% señala que los otros familiares viven lejos. Pueden considerarse como razones más objetivas la situación laboral y la distancia geográfica, y más subjetivas aquellas que aluden a lo que piensan los demás (no quieren o piensan que debo hacerlo yo). Desde el punto de vista de la relación de cuidado, estas últimas aportan información indirecta sobre presiones y conflictos en el proceso de toma de decisiones en la familia.

La principal diferencia entre las alegaciones a hombres y mujeres cuidadores reside en la justificación laboral. Las mujeres declaran en un 38% de los casos que no reciben ayuda porque el resto tiene mucho trabajo, mientras que sólo el 18,2% de los hombres elige esta respuesta (Figura 9.3.). Detrás de esta razón está la diferente relación con el empleo de hombres y mujeres (más hombres vinculados al mercado y más mujeres al hogar), así como las normas sociales implícitas sobre el papel que debe jugar cada género en la familia y en el mercado. Los varones responden en mayor medida que otros no cuidan porque viven lejos o porque no quieren o creen que debe hacerlo él². Ambos sexos responden en igual proporción que no reciben ayuda de otros porque se valen solos (27,3%).

La justificación laboral aparece con mayor frecuencia cuando las necesidades de la persona dependiente son mayores. En estos casos, la justificación de la distancia geográfica o la autosuficiencia ("yo sola/o puedo") se reduce. Parece que, cuando la demanda de tiempo de cuidado es mayor, los familiares con empleo utilizan su trabajo como justificación para no cuidar, pues se trata de una razón "objetiva" a ojos de cuidadores y familiares.

Entre los hijos/as y a medida que aumenta el nivel de estudios de los cuidadores, se reduce la probabilidad de responder "porque tienen mucho trabajo" y aumenta considerablemente "no quieren o creen que debo hacerlo yo". El coste de oportunidad es mayor entre quienes tienen un nivel formativo más elevado, por lo que su evaluación del cuidado informal es diferente. Es más probable que los cuidadores con niveles de estudios más bajos asuman que su dedicación al cuidado tiene un menor coste que el de otros familiares vinculados al mercado. En cambio, los cuidadores con mayor nivel de estudios, que probablemente tienen empleo, consideran que su situación no depende tanto del empleo de los demás como de una dejación consciente de responsabilidades.

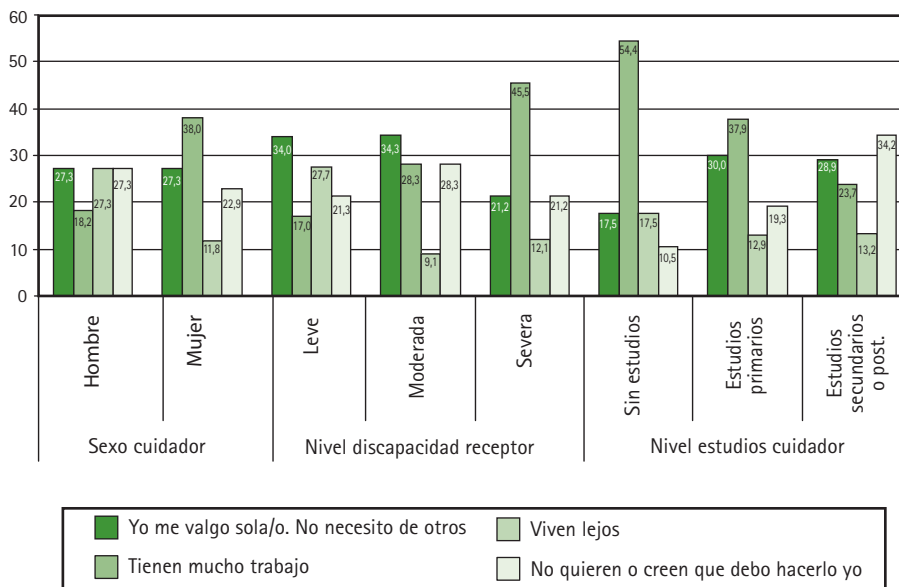
Al igual que en el apartado anterior, se han realizado cuatro modelos de regresión logística con el fin de integrar el conjunto de variables independientes en el análisis de las razones por las que otros familiares no colaboran en el cuidado. Las variables identificadas como significativas son las presentadas anteriormente: el sexo del cuidador, el nivel educativo del cuidador y el nivel de dificultad del receptor. Los resultados más detallados de estos modelos se presentan en el Anexo³.

2) El número de varones que responden a esta pregunta es de 42, por lo que es necesario interpretar estos resultados con cautela.

3) Tablas A.8.1.- A.8.5.

FIGURA 9.3.

Razones por las que otros familiares no cuidan, según sexo del cuidador, nivel de discapacidad del receptor y nivel de estudios del cuidador (%)



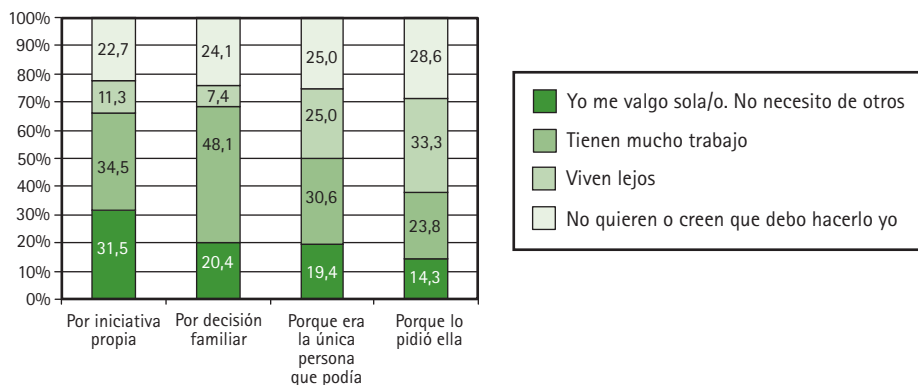
Fuente: elaboración propia sobre microdatos de la *Encuesta de Apoyo Informal a las Personas Mayores en España* (IMSERSO, 2004a).

Se observa cierta coherencia entre las razones por las que se cuida y las que aducen otros familiares para eludir el cuidado. Quienes cuidan por iniciativa propia son quienes más aseguran que se valen solos para cuidar (Figura 9.4.). Por otro lado, casi la mitad de quienes cuidan por decisión familiar no recibe apoyo "porque otros tienen mucho trabajo". Ello indica que las razones laborales son argumentos frecuentemente utilizados en la negociación familiar cuando se discute sobre quién debe cuidar. Finalmente, aquellos que afirman que eran los únicos disponibles tienen más probabilidades de responder que el resto no cuida porque viven lejos⁴.

4) La interpretación de la columna referente a "porque lo pidió ella" debe realizarse con cautela debido al escaso número de casos (n=21).

FIGURA 9.4.

Razón por la que otros familiares no cuidan, según razón por la que cuida el cuidador



Nota: Chi-cuadrado de Pearson (0,05% de significación bilateral)=0,018.

Fuente: elaboración propia sobre microdatos de la *Encuesta de Apoyo Informal a las Personas Mayores en España* (IMSERSO, 2004a).

La encuesta realizada en 1994 por el Centro de Investigaciones Sociológicas (*Estudio CIS 2.117*) para el entonces Instituto Nacional de Servicios Sociales (IMSERSO) permite una aproximación a la evolución de los motivos del cuidado a personas dependientes en España. El contraste de aquellos datos con los actuales (EAIME 2004) muestra pequeñas variaciones en esos diez años (Tabla 9.3.). Las mayores diferencias se observan en el aumento de 6 puntos porcentuales del cuidado por decisión familiar y en la reducción también en 6 puntos del cuidado "porque era la única persona que podía". En cualquier caso, las diferencias no son abultadas y deben interpretarse con precaución.

TABLA 9.3.

Razón por la que se asume el cuidado de una persona mayor dependiente. Años 1994 y 2004

	1994	2004
Porque me lo pidió la persona dependiente	5	5
Por iniciativa propia	59	62
Por decisión familiar	17	23
Porque era la única persona que podía	15	9
No sabe	4	1
Total	100	100

Fuente: *Encuesta de Apoyo Informal a las Personas Mayores en España* (IMSERSO, 2004a) y *Estudio 2.117* (CIS-IMSERSO, 1994).

2. LAS PERCEPCIONES DE CARGA Y SATISFACCIÓN CON EL CUIDADO

A. EL CONCEPTO DE CARGA DE CUIDADO

Uno de los objetivos más frecuentes de la investigación sobre cuidado informal ha sido la gradación de sus impactos negativos en la vida de los receptores y de su red social. Esos impactos negativos se han tratado de estimar a través del concepto de *carga de cuidado*⁵. Cargar es, en su primera acepción, "poner o echar peso sobre alguien"⁶. En nuestro caso, esta idea remite a alguien que soporta "el peso" que significa el cuidado de otra persona. Otra de las acepciones atribuye al verbo cargar un componente de obligatoriedad: "Imponer a alguien o a algo un gravamen, carga u obligación". En el caso del cuidado informal, no sólo se soporta un peso, sino que se hace como resultado de una imposición (moral, social, legal o económica).

El concepto de carga emergió como una noción unificadora compartida por diferentes grupos de cuidadores de personas mayores (Kahana & Young, 1990), para aludir al conjunto de consecuencias negativas que el cuidado de una persona dependiente tiene para el cuidador (Bover, 2004). En la actualidad, este concepto se ha generalizado y es de uso corriente tanto entre los expertos como entre la población general. Es posible que los cambios sociales y económicos de las últimas décadas (acceso de la mujer al mercado laboral, externalización de bienes y servicios en los hogares, movilidad, transformaciones demográficas, etc.) sean los causantes de que cada vez más se asocie el cuidado informal (a mayores y niños) con la idea de carga. La utilización de este concepto también se ha diversificado y refinado, y aunque hace tres décadas era frecuente hablar de carga en general, hoy los investigadores suelen distinguir entre carga subjetiva y objetiva, y han propuesto diferentes instrumentos para la medición de cada una de ellas.

Montgomery *et al.* (1985) hablan de carga objetiva como la cantidad de interrupciones o cambios en los distintos aspectos de la vida y el hogar de los cuidadores debidos a su actividad de cuidado. Dwyer *et al.* (1994) definen la carga de manera similar, como una interrupción en las rutinas diarias, en las relaciones sociales y en otras actividades, como resultado del cuidado. En ambos casos el centro de la definición es la interrupción o perturbación que supone esta actividad en la vida cotidiana. Como ejemplo, se muestra el indicador que utilizaron estos investigadores para medir la carga objetiva (Montgomery *et al.*, 1985) (Tabla 9.4.).

5) En inglés, la carga del cuidador ha sido conceptualizada como *caregiver burden* o *caregiver strain*.

6) www.rae.es, 2007.

TABLA 9.4.

Escalas de carga objetiva y subjetiva (Montgomery, 1985)

Carga objetiva	Carga subjetiva
1. Cantidad de tiempo para ti mismo.	1. Siento pena por el envejecimiento de mi pariente.
2. Cantidad de privacidad.	2. Me siento útil en la relación.
3. Cantidad de dinero para enfrentarte a los gastos.	3. Siento temor por el futuro.
4. Cantidad de libertad personal.	4. Siento tensión en la relación.
5. Cantidad de energía.	5. Siento que estoy contribuyendo al bienestar de mi pariente.
6. Cantidad de tiempo que inviertes en actividades recreativas o/y sociales.	6. Siento que intenta manipularme.
7. Cantidad de actividades vacacionales y viajes.	7. Me siento agradecido de la relación que mantengo.
8. Relación con otros miembros de la familia.	8. Siento que mi pariente no aprecia lo que hago por él como a mí me gustaría.
9. Salud.	9. Me siento nervioso y deprimido por mi relación.
	10. Siento que me demanda cosas que están por encima o por debajo de lo que necesita.
	11. Siento que no hago todo lo que podría hacer por mi pariente.
	12. Siento que mi pariente espera que le cuide como si fuera la única persona de la que depende.
	13. Me siento culpable sobre la relación con mi pariente.

Fuente: elaborado a partir de Montgomery (1985).

En cada caso, el cuidador debe elegir si a raíz del cuidado dispone de mucha más, más, menos o mucha menos. A la vista de esta escala, podría argumentarse que la medición de la carga objetiva está sujeta a ítems fundamentalmente subjetivos, como puede ser la percepción de cómo ha variado su nivel de privacidad, de libertad personal o de energía.

Montgomery *et al.* (1985) definieron la carga subjetiva como las actitudes hacia el cuidado o las reacciones fruto de la experiencia del mismo. Así, la carga subjetiva pone el énfasis en el sentimiento experimentado por el cuidador ante la situación de cuidado. Estos autores propusieron una escala para medir la carga subjetiva (se trata de una adaptación de la escala propuesta por Zarit *et al.* en 1980⁷),

7) La Escala de Zarit continúa siendo la principal referencia para medir la sobrecarga de los cuidadores informales (*vid.* Anexo, Tabla A.8.6.).

en la que el cuidador debía indicar la frecuencia con la que percibía diferentes sentimientos (nunca o casi nunca, raramente, algunas veces, frecuentemente, casi siempre) (Tabla 9.4.) y que refleja la gran variedad de posibilidades existentes para evaluar la carga subjetiva.

Para algunos autores, la noción de carga remite a los resultados de la evaluación de la situación de cuidado. Los individuos aplican el esquema *costes/beneficios* para evaluar su situación particular, de lo que resulta un indicador global: la carga de cuidado (Call *et al.*, 1999). Se trata, por tanto, de un indicador subjetivo, que depende de la percepción del propio cuidador de su situación en cada momento. En esta percepción entran en juego un complejo conjunto de factores, que van desde las renunciadas laborales hasta aspectos morales relacionados con el sacrificio, la reciprocidad y la culpa.

La carga también se ha relacionado con el grado de eficacia y eficiencia en el desempeño de la labor de cuidado. El cuidador debe decidir la variedad de tareas y la intensidad del cuidado que provee (Lefley, 1997). Esa elección se inscribe en un rango teórico que va desde la sobrecarga, que llega a ser disfuncional, pues revierte en el deficiente desempeño de las tareas de cuidado, hasta el cuidado insuficiente, que desemboca en lo mismo.

La carga objetiva y la subjetiva están relacionadas. Se ha demostrado que la carga objetiva, medida en términos de tiempo, explica el 29% de la carga psicosocial del cuidado (Montoro Rodríguez, 1999). En esta línea, Montgomery (1985) encontró que los tipos de tareas que más correlacionan con la carga objetiva son: "cuidados físicos", "baño o ducha", "vestido", "andar", "transporte" y "recados". Para Montgomery, estas tareas son restrictivas (*confining tasks*): las tres primeras limitan temporal y geográficamente al cuidador, y las tres últimas le fuerzan a adaptarse a los horarios del receptor. Así, la carga está relacionada con el uso del tiempo (cantidad y horario) y con el espacio. Este investigador considera que un elemento clave relacionado con la percepción de carga es la carencia de libertad ya que, en la mayoría de estas situaciones, el cuidador experimenta limitaciones en la misma (Bazo & Domínguez Alcón, 1996).

Rivera Navarro (1999a), en un estudio sobre cuidadores de personas con demencia en dos áreas urbanas de Madrid, concluyó que los determinantes más importantes de la carga de cuidado son la dependencia funcional de la persona con demencia, la escasez de tiempo del cuidador para el desarrollo de actividades sociales y el gasto monetario que genera el cuidado.

La carga ha sido asociada también frecuentemente con el estrés del cuidador⁸. Éste ha sido definido como la reacción subjetiva a las demandas de cuidado, e incluye componentes psicológicos y emocionales (Dwyer *et al.*, 1994). Se ha señalado que determinadas tareas desempeñadas en el cuidado informal son potentes estresores (Peinado Portero & Garcés de los Fayos Ruiz, 1998), y que la frecuencia de tareas está asociada positivamente con la carga subjetiva y con el estrés del cuidador (Dwyer *et al.*, 1994). A pesar del vínculo entre las actividades de cuidado y el estrés, es importante diferenciarlo de la idea de carga. El estrés es considerado una patología desde el punto de vista psicológico, y su investigación requiere de instrumentos metodológicos diferentes a los de la carga.

8) En inglés, *caregiver stress*.

A pesar de que la carga es y ha sido un indicador fundamental en los estudios sobre cuidado informal, el desarrollo de la investigación en este campo ha puesto de manifiesto sus limitaciones conceptuales por constituir una visión unidimensional, que pierde los matices de las consecuencias del cuidado en los diferentes ámbitos de la vida humana. Por otro lado, se ha considerado que la gran diversidad de formas de medir la carga es un obstáculo en la investigación sobre cuidado informal (Zabalegui *et al.*, 2004).

Los instrumentos de medición de la carga deben diseñarse en función de los objetivos de la investigación. En el caso de que se persiga conocer la situación psicosocial de los cuidadores, es posible utilizar un indicador general de la carga subjetiva de cuidado; por ejemplo, a través de la pregunta: *¿Considera usted el cuidado como una carga excesiva?* La respuesta informará sobre la percepción general del cuidado, de acuerdo con el significado común de la idea de carga que se expresa en la definición de la RAE. Para una visión más profunda de la vivencia del cuidado, sería conveniente realizar análisis cualitativos, o aplicar indicadores de carga subjetiva más detallados, como los presentados con anterioridad. En el caso de que el objetivo de la investigación sea profundizar en las actividades que llevan a cabo los cuidadores y en cómo encajan en su vida cotidiana, deberán usarse indicadores capaces de captar el desarrollo de la actividad de cuidado (como los que ofrecen las encuestas de uso del tiempo).

B. DETERMINANTES DE LA CARGA Y LA SATISFACCIÓN CON EL CUIDADO

Si la carga es un indicador sintético de los efectos negativos del cuidado en la vida del cuidador, la satisfacción con el cuidado puede considerarse la versión positiva de la carga, esto es, un indicador sintético de las consecuencias positivas. Ambos conceptos, carga y satisfacción, informan sobre cómo los cuidadores evalúan su situación, y su estudio permite identificar las circunstancias en las que se potencian los efectos positivos y negativos del cuidado. A continuación se efectúa un análisis de los factores asociados a la percepción de carga y de satisfacción con el cuidado informal, a partir de los microdatos de la EAIME 2004.

Según esta fuente, dos de cada diez cuidadores (21,2%) experimentan el cuidado como una carga excesiva y ocho de cada diez (80%) indican que el cuidado les aporta una gran satisfacción. Es posible que la discapacidad social influya en estos resultados: es más fácil mostrarse de acuerdo con que el cuidado genera satisfacción que en desacuerdo, ya que es lo políticamente correcto y ayuda al entrevistado a sentirse mejor (construye una opinión positiva sobre su propia situación). En cualquier caso, estos datos permiten decir que la mayoría de los cuidadores informales expresa una percepción positiva del cuidado. No obstante, es conveniente acercarse al foco a quienes reconocen experimentar de un modo especialmente negativo.

A mayor sensación de carga, menor satisfacción con el cuidado: entre quienes perciben el cuidado como una carga excesiva, el 64% percibe satisfacción con el mismo; ese porcentaje aumenta al 85% entre quienes no consideran el cuidado como carga excesiva. A continuación se muestran dos modelos de regresión logística que tienen como variables dependientes los indicadores de carga y satisfacción. Las variables independientes introducidas en los modelos son las presentadas en la Tabla 9.1. del apartado anterior, y sus resultados se muestran en la Tabla 9.5.

Según el modelo, las variables más relevantes en la percepción de carga son el nivel de dependencia del receptor, la recepción de ayuda formal, el tipo de convivencia cuidador-receptor y la motivación del cuidado. Con respecto a quienes cuidan de personas con dependencia leve, quienes cuidan a dependientes absolutos tienen más de dos veces más de probabilidades de percibir carga excesiva. Quienes reciben apoyo formal tienen un 42% más de probabilidades de experimentar este sentimiento que quienes no lo reciben. Cuando existe coresidencia con la persona dependiente los cuidadores tienen un 45% más de probabilidades de percibir una carga excesiva. Finalmente, quienes cuidaron por iniciativa propia tienen la mitad de probabilidades de sentir el cuidado como una carga. La r-cuadrado de Nagelkerke es de 0,098, y el modelo selecciona correctamente el 58,3% de los casos.

De acuerdo con el modelo, la satisfacción con el cuidado depende de la edad del receptor, la situación laboral del cuidador, el vínculo cuidador-receptor, las horas de cuidado, la existencia de apoyo familiar y el tipo de decisión respecto al cuidado. La satisfacción disminuye significativamente a medida que aumenta la edad del receptor. Los jubilados tienen dos veces y media más probabilidades de experimentar satisfacción que quienes están ocupados. En relación con las/los cónyuges, las/os hijas/os tienen un 90% más de probabilidades de sentir satisfacción. Respecto a quienes no tienen apoyo familiar en el cuidado, quienes sí lo reciben tienen un 61% de probabilidades de experimentar satisfacción. Quienes cuidan por iniciativa propia tienen un 90% más de probabilidades de estar satisfechos con el cuidado. La variable horas de cuidado es seleccionada por el modelo, pero ninguna categoría aparece como estadísticamente significativa. El modelo selecciona correctamente el 64,1% de los casos y la r-cuadrado de Nagelkerke es igual a 0,137, lo que indica un ajuste aceptable.

TABLA 9.5.
*Modelos de regresión logística de la percepción de carga
y satisfacción con el cuidado del cuidador informal*

<i>Percibe el cuidado como una carga excesiva (ref: no)</i>	<i>Sig.</i>	<i>Odds ratio</i>
Nivel de dependencia (ref: leve)	0,000	
Moderada	0,355	0,803
Absoluta	0,000	2,156
Ayuda formal (ref: no)	0,044	1,422
coresidencia (ref: no)	0,021	1,451
Cuida por iniciativa propia (ref: no)	0,000	0,505
Constante	0,000	0,196

N: 1.428. R-cuadrado de Nagelkerke=0,098; Especificidad=55,6%; Sensitividad=68,3%; Porcentaje seleccionado correctamente=58,3%; Chi-cuadrado=90,519, significativo al 0,0001.

TABLA 9.5. (continuación)

<i>El cuidado le genera gran satisfacción (ref: no)</i>	<i>Sig.</i>	<i>Odds ratio</i>
Edad del receptor (ref: 65-74)	0,008	
75-84	0,010	0,481
85+	0,002	0,396
Situación laboral cuidador (ref: ocupada)	0,018	
Jubilada	0,003	2,510
Tareas del hogar	0,053	1,521
Parada o estudiante	0,967	0,985
Relación parentesco (ref: esposa/pareja)	0,000	
Hija/o	0,042	1,889
Nuera/yerno	0,215	0,640
Nieta/o	0,062	2,947
Otros familiares	0,401	0,708
Otros	0,221	7,887
Horas de cuidado (ref: 0-3)	0,046	
(3-6)	0,700	1,137
(6-12)	0,700	0,883
(12+)	0,130	1,625
Apoyo familiar (ref: no)	0,018	0,609
Cuida por iniciativa propia (ref: no)	0,000	1,898
Constante	0,014	3,491

N: 1.427. R-cuadrado de Nagelkerke=0,137; Especificidad=62,3%; Sensitividad=64,5%; Porcentaje seleccionado correctamente=64,1%; Chi-cuadrado=80,967, significativo al 0,0001.

N: 805.

Nota: categoría de referencia entre paréntesis.

El grado de dependencia es una de las variables más influyentes en la percepción del cuidado. Tanto la intensidad del cuidado como la situación de salud del receptor correlacionan positivamente con la carga. Parece lógico que los cuidadores de alguien con mayor dependencia experimenten más carga, principalmente porque el cuidado requiere de actividades más intensas y diversas (Montoro Rodríguez, 1999). Las situaciones de dependencia severa están relacionadas con una menor sensación de eficacia y de control de la situación, repercutiendo en una menor satisfacción con el cuidado. Estos resultados son coincidentes con lo hallado por trabajos anteriores (Chappel & Reid, 2002).

Si se asume que se controla el efecto del grado de dependencia, llama la atención que la ayuda formal (pública o privada⁹) se relacione con una mayor sensación de carga. En esa línea, Montoro Rodríguez (1999) halló que las ayudas (formales e informales) al cuidador reducen la carga objetiva, pero no la carga subjetiva. El estrés del cuidador podría aumentar debido a que el hogar se abre cotidianamente a personas ajenas al mismo, lo que podría generar una sensación de pérdida de control del proceso de cuidado y una mayor inseguridad. El cuidado informal se burocratiza al tener que supervisar el trabajo de otras personas, coordinarlo y aumentar las gestiones organizativas (pagos, sustituciones, retrasos, etc.). El efecto del cuidado formal en la relación de cuidado dependerá también de si éste es considerado un respiro merecido o como una falta de compromiso. Los resultados sugieren que la satisfacción con el cuidado informal depende más de cómo se interpreta que de la cantidad de cuidado o del tipo de tareas que se desarrollan.

Las ayudas personales de otras personas cercanas no se relacionan con la carga ni con la satisfacción. Chappel y Reid (2002) investigaron la relación entre la percepción de carga y el apoyo social percibido y tampoco hallaron relación. Compartir el cuidado, si bien reduce la carga objetiva, puede generar sentimientos de culpa y/o competencia entre los diferentes cuidadores familiares. Al igual que en el apoyo formal, la satisfacción con el cuidado depende de cómo se interprete el apoyo familiar: si esa ayuda se entiende como una injerencia o como un apoyo desinteresado y solidario. Un mayor reparto del cuidado puede reducir las recompensas subjetivas de los cuidadores informales. Sería conveniente estudiar también hasta qué punto esta disminución de la satisfacción tiene relación con la expectativa de una futura herencia. No obstante, estas ayudas suelen recibirse cuando la necesidad de la persona dependiente es mayor, es decir, cuando más cuidado demanda, pudiendo influir en una disminución de la satisfacción de quiénes le cuidan.

La percepción de carga aumenta cuando la decisión de cuidar no es iniciativa del cuidador. El tipo de decisión que da lugar al cuidado se manifiesta como un factor crucial en el bienestar del cuidador informal: una mayor libertad de elección respecto al cuidado genera más satisfacción y reduce la percepción de carga. Es más probable que una decisión colectiva (no compartida) genere frustración y sensación de pérdida de control. Metodológicamente, no debemos descartar que exista una relación inversa, esto es, que la insatisfacción con el cuidado dé lugar a un rechazo de la situación y a que el cuidador culpe de su sufrimiento al resto de familiares.

La coresidencia parece incrementar la carga de cuidado incluso tras controlar el nivel de dependencia. El acogimiento de una persona dependiente convierte el hogar en un lugar en el que convergen el tiempo libre, el cuidado y el trabajo profesional de diferentes personas, pertenecientes y ajenas al hogar. Esa multiplicidad de significados contenidos en un mismo espacio podría ser la causa de la mayor sensación de carga entre cuidadores que coresiden. En esta línea, Dwyer *et al.* (1994) encontraron que la coresidencia aumentaba la carga del cuidador y Walker *et al.* (1995) hallaron que el cuidado de mayores en el mismo hogar interfería negativamente en la relación de pareja de las hijas cuidadoras. Por contra, Call *et al.* (1999) sostienen que los intercambios menos problemáticos entre cuidador y receptor se dan entre

9) Aproximadamente la mitad de las ayudas formales son públicas y la otra mitad son privadas, según la EAIME 2004.

aquellos que conviven juntos, debido a que los cuidadores están más disponibles y no tienen que alterar o ajustar su rutina. Nuestros resultados sugieren que la mayor disponibilidad de los cuidadores no tiene porqué conllevar una menor alteración de la rutina, y que podría generar más estrés en el cuidador.

Cuanto mayor es la edad de la persona dependiente, menor es la satisfacción del cuidador. La edad correlaciona positivamente con el grado de dependencia, lo que a su vez influye en la satisfacción con el cuidado. El cuidado en los últimos años de vida implica mayores sacrificios y es menos satisfactorio: se percibe que cuanto más tiempo pasa, más irreversible es la situación y menos puede hacer por la persona dependiente.

Los cuidadores ocupados experimentan menos satisfacción que el resto. Este grupo de cuidadores, como revela el análisis de su vivencia del tiempo, experimenta más estrés que quienes no tienen empleo. Es posible que las/los cuidadores/as ocupados sientan que "quieren pero no pueden" proveer más cuidado del que de hecho prestan, lo que genera frustración y menor satisfacción ante el cuidado. Una vez más se ponen de manifiesto las dificultades de los cuidadores ocupados para encajar las diferentes demandas de tiempo en el rompecabezas de la vida cotidiana.

Las/las hijas/os que cuidan experimentan mayor satisfacción que los/las cónyuges con el cuidado. Probablemente, esto se debe a que los cónyuges han asumido que deben cuidar de sus parejas, mientras que muchos hijos/as no han asimilado que deban cuidar de sus padres. Para estos últimos, el cuidado, a pesar de suponer un importante esfuerzo, es una forma de compensar lo que los padres hicieron por ellos en el pasado, produciendo un sentimiento positivo de devolución de una deuda acumulada. El que las/las hijas/hijos experimenten más satisfacción que los/las cónyuges refuerza la idea de que en las familias existe una reciprocidad aplazada, es decir, un intercambio intergeneracional diferido que se pone en marcha en función de las demandas familiares. El cuidado informal es consecuencia directa de esa reciprocidad. Asimismo y como revelan investigaciones precedentes (Prieto-Flores *et al.*, 2008), uno de los indicadores básicos de la calidad de vida de los mayores es el estado de salud de la pareja. Ello hace difícil que, ante una situación de dependencia del cónyuge, el cuidador manifieste satisfacción con la situación.

La satisfacción con el cuidado: un análisis comparativo con el resto de actividades cotidianas

Para conocer hasta qué punto la actividad de cuidado es valorada por los cuidadores, es conveniente comparar su valoración con el resto de actividades que configuran su vida cotidiana. La *Encuesta CSIC sobre Trabajo No Remunerado en la Comunidad de Madrid 2005* (ETNR 2005) permite realizar una evaluación del grado de satisfacción de las diferentes actividades que realizan quienes prestan cuidado a otras personas.

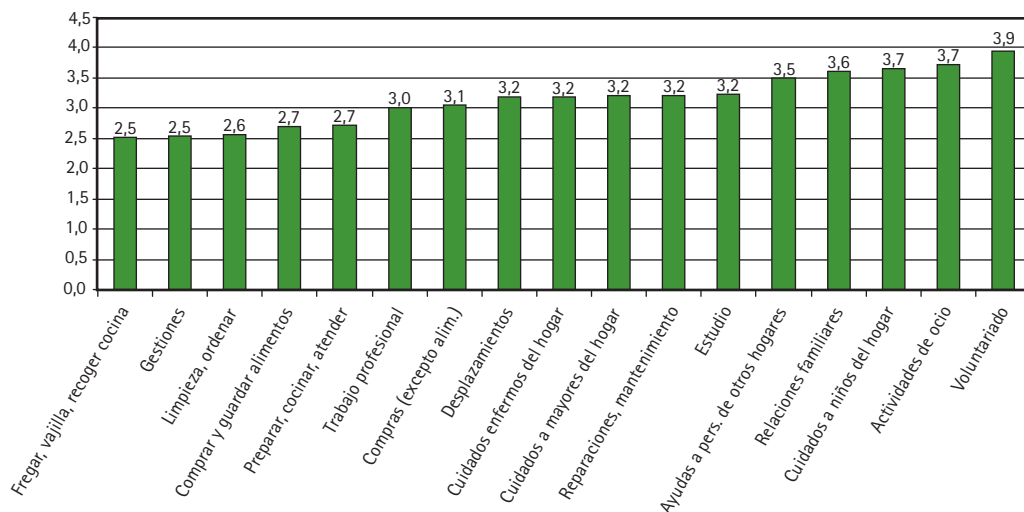
Según el análisis de los microdatos de la ETNR 2005, la satisfacción que produce el cuidado a personas enfermas y mayores del propio hogar (3,2) es inferior a la que produce el cuidado a personas de otros hogares (incluye niños) (3,5) (Figura 9.5.). Esto puede indicar que la coresidencia de cuidador y receptor reduce la satisfacción del primero con la actividad de cuidado, o bien que la coresidencia se produce cuando el nivel de dependencia es mayor y la carga de cuidado es más intensa.

En general, el cuidado a mayores y enfermos del propio hogar genera un grado de satisfacción significativamente superior a la mayoría de tareas domésticas como limpiar, fregar o cocinar. La satisfacción con el cuidado también es superior a la del trabajo remunerado, a pesar de que la valoración social de este último es mucho mayor (Calasanti, 2003). La satisfacción con el cuidado es similar a la que producen las reparaciones y estudio, e inferior a la generada por las relaciones familiares y el cuidado a niños.

La comparación entre la satisfacción que produce el cuidado a mayores (3,2) del hogar y la que produce el cuidado a niños del hogar (3,7) revela, por un lado, las diferencias en la valoración social del colectivo de mayores y, por otro, la gran exigencia que supone la atención a las personas dependientes por discapacidad. En la valoración del cuidado a mayores se mezcla el disgusto por la enfermedad. Los niños son sanos y el cuidado está vinculado a la crianza y educación, lo que aumenta su disfrute y valoración.

Resulta significativo que, entre quienes prestan ayuda a personas de su red social, la actividad más valorada sea el voluntariado a través de organizaciones. Esta mayor valoración podría residir en que se trata de una actividad elegida voluntariamente, a diferencia del cuidado sobrevenido de un familiar dependiente. También puede influir positivamente el reconocimiento social del voluntariado, mucho más visible que la atención que se provee de puertas adentro.

FIGURA 9.5.
Grado de satisfacción de los cuidadores con diferentes actividades.
Comunidad de Madrid, 2005



Nota: promedio para quienes realizan la actividad al menos alguna vez al año: 1= mínima satisfacción; 2=escasa satisfacción; 3=moderada satisfacción; 4=mucha satisfacción.

N: 366 personas que cuidan a enfermos o mayores de su hogar o a personas de otros hogares.

Fuente: elaboración propia sobre microdatos de la Encuesta CSIC sobre Trabajo No Remunerado en la Comunidad de Madrid 2005.

3. CONCLUSIONES

El capítulo se planteaba conocer las principales motivaciones de los cuidadores informales para cuidar, e identificar los factores relacionados con cada una de ellas. Los resultados más significativos en relación con este objetivo son los siguientes:

1. La mayor severidad de la discapacidad promueve una toma de decisiones colectiva. Este tipo de decisiones fomenta un mayor apoyo familiar en la provisión de cuidado. Cuando la dificultad es leve, el cuidado suele asumirse por una persona sola que considera que no necesita ayuda de nadie más. Estos resultados apuntan a que cuanto mayor es la dependencia, mayor es la incertidumbre con respecto al cuidado, algo que disuade a los potenciales cuidadores de asumir de manera directa esta labor, tal y como ha sido demostrado en investigaciones anteriores (Brouwer *et al.*, 1999).
2. Cuanto más cercana es la relación de parentesco entre cuidador y receptor, más se asume el cuidado por iniciativa propia y menos por decisión familiar o por petición del receptor. El tipo de vínculo cuidador-receptor remite, además de a las normas de parentesco, a las características de la relación en el pasado. Entre los familiares más cercanos existe una reciprocidad aplazada y directa, tanto material como simbólica. Los hijos son más propensos a cuidar de sus padres que otros familiares debido a que en el pasado sus padres les han criado y ayudado. En el caso de los cónyuges, el vínculo que les une se basa precisamente en un compromiso de reciprocidad consolidado social y legalmente, posibilitando que se mantenga la relación cuando existe dependencia.
3. Las mujeres tienen más probabilidades de cuidar por decisión familiar, y los hombres lo hacen más por iniciativa propia. Los hombres aluden más frecuentemente a cuestiones geográficas para explicar por qué no reciben apoyo de otros. De ello se deduce que suelen proveer cuidado cuando no hay otros familiares en su entorno que puedan cuidar.
4. Las mujeres señalan más que los hombres que no reciben apoyo porque el resto tiene mucho trabajo. Ello sugiere que su situación laboral, frecuentemente de inactividad¹⁰, influye a la hora de asumir el cuidado. Las mujeres se encuentran con mayor frecuencia en situación de dependencia económica y, por tanto, están en desventaja de poder en la decisión de cuidar (disponen de menos alternativas en el proceso de toma de decisiones). Esa desventaja suele ser aprovechada implícita o explícitamente por otros familiares para distribuir o asignar las responsabilidades del hogar. El mayor poder de los hombres en la familia cristaliza en su mayor libertad para eludir responsabilidades de cuidado.
5. En los casos en que hay dos o tres miembros en el hogar se suele cuidar porque no hay otras personas disponibles. Que los familiares de la persona dependiente vivan en otro hogar ha demostrado ser un obstáculo importante para la participación en el cuidado.

10) Terminología de la *Encuesta de Población Activa* (www.ine.es, 2006).

6. El contexto socioeconómico es esencial en la decisión de quién ha de cuidar. En concreto, cuando el resto de familiares aducen razones laborales para no cuidar, es más probable que el cuidado se asuma por decisión familiar y no por iniciativa propia. Dicho sintéticamente, a los dependientes económicos de la familia les toca ocuparse, por gusto o por fuerza, de los dependientes físicos.

El segundo objetivo del capítulo consistía en conocer los factores asociados a la percepción de carga y satisfacción con el cuidado de los cuidadores informales. Los hallazgos más relevantes al respecto son los siguientes:

7. Dos de cada diez cuidadores experimentan el cuidado como una carga excesiva y ocho de cada diez indican que el cuidado le aporta una gran satisfacción. Por tanto, la mayoría de los cuidadores informales expresa una percepción positiva del cuidado.
8. El grado de dependencia es una de las variables centrales en la percepción del cuidado. Tanto la intensidad del cuidado como la situación de salud del receptor correlacionan positivamente con la carga subjetiva. En estos casos, el cuidado requiere de más tiempo y actividades, y es frecuente que el cuidador sienta que es menos eficiente en su labor.
9. Las ayudas personales de personas cercanas no se relacionan con la carga ni con la satisfacción. Compartir el cuidado con otros familiares, si bien reduce la carga objetiva, puede generar sentimientos de culpa y competencia entre los diferentes cuidadores familiares. La satisfacción con estos apoyos depende de cómo se interpreten, si como una injerencia o como un apoyo desinteresado y solidario. Sería interesante estudiar hasta qué punto esta disminución de la satisfacción tiene relación con la expectativa de una futura herencia. Estas ayudas suelen recibirse cuando la necesidad de la persona dependiente es mayor, es decir, cuando más cuidado demanda, pudiendo influir en una disminución de la satisfacción de quienes le cuidan.
10. La ayuda formal (pública o privada) se relaciona con mayor sensación de carga. Es posible que el estrés del cuidador se incremente debido a que el hogar se abre cotidianamente a personas ajenas al mismo, generando una sensación de pérdida de control del proceso de cuidado y una mayor inseguridad. El efecto del cuidado formal también depende de si éste es considerado un respiro merecido para el cuidador o una falta de compromiso. Igualmente, las ayudas formales pueden estar relacionadas con el nivel de dependencia del receptor.
11. El tipo de decisión es fundamental para explicar la vivencia del apoyo informal: la percepción de carga aumenta cuando la decisión de cuidar no es iniciativa del cuidador y quienes cuidan por iniciativa propia son más proclives a experimentar satisfacción con el cuidado. El tipo de decisión que da lugar a la situación de cuidado se manifiesta como un factor crucial en el bienestar del cuidador informal. Una mayor libertad de elección respecto al cuidado parece generar más satisfacción y reducir la percepción de carga, y una decisión colectiva (no compartida) genera frustración.
12. La coresidencia parece incrementar la carga de cuidado, incluso cuando se controla el nivel de dependencia. Con el acogimiento de una persona dependiente, el hogar se convierte en un

lugar en el que convergen el tiempo libre, el cuidado y el trabajo de diferentes personas, pertenecientes y ajenas al hogar. La multiplicidad de significados contenidos en un mismo espacio podrían generar una mayor sensación de carga en el cuidador informal.

13. Cuanto mayor es la edad de la persona dependiente, menor es la satisfacción del cuidador. El cuidado en los últimos años de vida implica mayores sacrificios y es menos gratificante: el cuidador tiene más carga objetiva y percibe que cuanto más tiempo pasa más irreversible es la situación y menos puede hacer por la persona dependiente.
14. Los cuidadores ocupados experimentan menos satisfacción que el resto. Estos cuidadores experimentan más estrés que quienes no tienen empleo, fundamentalmente porque disponen de menos tiempo. Es posible que sientan que "quieren pero no pueden" ofrecer más cuidado del que de hecho proveen, aumentando la frustración y reduciendo su satisfacción con la situación de cuidado.
15. Las/los hijas/os experimentan mayor satisfacción con el cuidado que los/las cónyuges. Es posible que los cónyuges hayan asumido que han de cuidar a sus parejas, mientras que las/los hijos/as no. Para éstos últimos el cuidado puede ser una forma de reciprocidad que les produce un sentimiento positivo, de devolución de una deuda acumulada. El que las/los hijas/hijos experimenten más satisfacción que los cónyuges indica que en las familias existe una reciprocidad aplazada que se pone en marcha en función de las necesidades familiares. El cuidado informal es consecuencia directa de esa reciprocidad. La calidad de vida de los mayores depende en buena medida del estado de salud de su pareja, por lo que difícilmente mostrarán satisfacción ante su situación de dependencia.
16. El cuidado a mayores y enfermos del propio hogar genera un grado de satisfacción significativamente superior a la mayoría de tareas domésticas (como limpiar, fregar o cocinar) y al empleo. La satisfacción con el cuidado a mayores dependientes es similar a la que producen las reparaciones en el hogar y el estudio, e inferior a la generada por las relaciones familiares y el cuidado a niños. La comparación entre la satisfacción que produce el cuidado a mayores del hogar y la que produce el cuidado a niños del hogar revela que la enfermedad es una importante fuente de insatisfacción, algo que no suele estar presente en el cuidado a niños (vinculado a la crianza y a la educación). Es posible que estas diferencias también estén influidas por la menor valoración social del colectivo de mayores respecto al de niños.

Parte III

Propuestas finales

“El cuidado es lo que permite la revolución de la ternura, al dar prioridad a lo social sobre lo individual y al orientar el desarrollo hacia una mejora de la calidad de vida de los seres humanos y de los demás organismos vivos. El cuidado hace que surja un ser humano complejo, sensible, solidario, amable y conectado con todo y con todos en el universo. El cuidado ha dejado su huella en cada partícula, en cada dimensión y en cada recoveco del ser humano. Sin el cuidado el ser humano se volvería inhumano”

Leonardo Boff (2002: 156)

1. EL DERECHO Y EL DEBER DE CUIDAR: PROPUESTAS PARA EL DISEÑO DE POLÍTICAS PÚBLICAS

Aunque el objeto de este trabajo no es profundizar en los aspectos éticos y morales del cuidado, la experiencia personal de cuidar y ser cuidado y el reconocimiento de su importancia como actividad humana esencial son, sin duda, su principal fuente de motivación. Esta investigación ha pretendido contribuir al conocimiento del cuidado, que como actividad intrínseca al ser humano, tiene un carácter ambivalente: es un indudable creador de riqueza social y económica, pero también genera conflictos y problemas en su negociación y distribución. Los modos de cuidar son, en definitiva, un reflejo de las prioridades de una sociedad y de sus desigualdades.

La actualidad española en relación con la atención a personas dependientes está marcada por el cambio. Los últimos años han supuesto un despertar en la investigación y las iniciativas políticas, y se han sentado las bases para una mayor asignación y coordinación de los recursos. La revisión de la literatura refleja que estamos en una fase de expansión del conocimiento en este terreno y en un momento clave para el diseño de las políticas públicas de atención a la dependencia en el medio y largo plazo en España.

El peso del cuidado formal e informal y el modo en que ambos se relacionan expresan cómo se organiza la sociedad para atender a sus miembros dependientes. De acuerdo con nuestros resultados, en España el 83% de los mayores con necesidades de apoyo recibe cuidado informal, el 13% dispone de servicios privados de cuidado y el 7% tiene apoyo de los servicios públicos. Los resultados reflejan que el modelo de cuidado con mayor implantación es el *complementario*: el cuidado informal tiene una extensa presencia y se acude a profesionales en casos de dependencias severas, cuando las tareas de cuidado exceden las capacidades o posibilidades de los cuidadores informales. No obstante, el *modelo suplementario* tiene una presencia creciente. Cada vez más familias contratan cuidadores de manera privada para reemplazar un cuidado que podrían realizar ellos mismos. El cuidado formal sustituye al informal con mayor frecuencia entre quienes viven solos, debido a que cuentan con menos cuidadores potenciales en su entorno social. Las personas mayores dependientes, en caso de reemplazo de un cuidador por otro, siguen preferiblemente el orden propuesto por el *modelo compensador jerárquico*: cónyuge, hijos/as, otros miembros de la familia y, por último, cuidadores formales.

Previsiblemente, en el caso de que la cobertura de servicios públicos de cuidado fuera universal, el cuidado informal no desaparecería, sino que seguiría siendo el protagonista de la atención a los mayores.

Esta situación no constituiría un problema si el reparto del cuidado y de sus impactos (negativos y positivos) fuera equitativo y su asunción libre. Los resultados de esta investigación reflejan una distribución muy desigual de las responsabilidades del cuidado y de sus consecuencias negativas.

En primer lugar, no todos los mayores reciben el cuidado que necesitan. Nuestros resultados indican que el 8% de los mayores que requieren cuidado no lo recibe, y que son más vulnerables a esta situación quienes viven solos, las mujeres y quienes tienen ingresos bajos. Entre los mayores dependientes, los hombres reciben más cuidado informal y menos cuidado formal que las mujeres, dando lugar a una experiencia vital muy diferente en los últimos años de vida. Se ha hallado también que los mayores que viven en zonas rurales reciben más cuidado informal y menos formal que quienes viven en zonas urbanas, una realidad cuyas causas hay que buscarlas en la diferente estructura demográfica, pero también en la oferta de servicios de cuidado en unas y otras zonas.

En segundo lugar, no todos los grupos sociales participan del mismo modo en el cuidado informal. Suelen encargarse de esta actividad quienes se ocupan del resto de las actividades domésticas: los cuidadores asumen un promedio del 71% del total de trabajo no remunerado del hogar y suelen ser mujeres. Esta investigación revela que las mujeres cuidadoras reciben menos apoyo de otros familiares y de empleados de hogar que los hombres que cuidan. También tienen sensiblemente más probabilidades de cuidar los casados, quienes no están empleados, se sitúan en edades intermedias y disponen de una red de familiares reducida.

El cuidado tiene importantes consecuencias en la vida cotidiana de los cuidadores informales. Éstos dedican como promedio 1,6 horas diarias a cuidados físicos y 4,5 horas al resto de actividades domésticas no remuneradas, el doble del tiempo dedicado por la población general a estas actividades. El impacto del cuidado en el uso del tiempo es más intenso en el caso de las mujeres: las cuidadoras dedican más del doble a actividades domésticas que los cuidadores varones (5,4 y 2,5 horas diarias, respectivamente), y disponen de dos horas menos de tiempo libre diario. Entre quienes están ocupados, estar a cargo de un mayor dependiente implica, además de proveer cuidados físicos, incrementar el tiempo dedicado a actividades domésticas un 50% y reducir un 27% el tiempo de trabajo, un 15% el tiempo libre y un 33% los desplazamientos fuera del hogar. Para muchos cuidadores, proveer cuidado implica permanecer confinados en el hogar durante casi todo el día: los cuidadores pasan 4,4 horas diarias fuera del hogar, tres horas menos que el resto de la población adulta. Estas transformaciones en el tiempo cotidiano van acompañadas de un incremento en la sensación de agobio y escasez temporal.

En tercer lugar, los resultados de esta investigación indican que en el 36% de los casos la asunción del cuidado informal no depende directamente de los cuidadores y sólo en el 5% es fruto de la voluntad de las personas dependientes. Las relaciones de poder en la familia y en la sociedad, basadas en la desigual distribución de recursos (tiempo y dinero, fundamentalmente) y en el anclaje de prejuicios respecto al género y las relaciones generacionales, están en el origen de este tipo de situaciones. Estas realidades ponen sobre la mesa la necesidad de definir con claridad los derechos y deberes de las personas dependientes y sus familiares, algo nada sencillo y que requiere conocer de manera precisa las implicaciones del cuidado en cada caso concreto.

Dado que el cuidado informal continuará teniendo una presencia importante en nuestra sociedad, es necesario adaptarse a su realidad, minimizar los efectos negativos que genera y potenciar sus consecuencias positivas. En esta línea, desde nuestro punto de vista la acción pública debe tener los siguientes objetivos:

1. Detectar las necesidades de las personas dependientes y su entorno social.
2. Ofrecer instrumentos que alivien la carga de cuidado informal y lo adapten a la vida de los cuidadores a través de servicios y ayudas técnicas.
3. Servir de garante de que las decisiones ante el cuidado sean libres y respondan a la voluntad de los individuos.

Es necesario tomar medidas encaminadas a establecer un nuevo contrato social entre los diferentes grupos sociales: hombres y mujeres, jóvenes, adultos y mayores, clases altas y bajas, etc., que corrija los desequilibrios en la atribución de responsabilidades respecto al cuidado de otros. Al mismo tiempo que se establecen derechos y deberes en torno al cuidado, es necesario promover la libertad de las personas involucradas. Una distribución adecuada de las responsabilidades de cuidado implica, primero, dar voz a las personas dependientes y respetar sus derechos y, segundo, tener en cuenta el contexto y la opinión de quienes les rodean. Para ello, se propone atender a los siguientes aspectos en el diseño de políticas públicas de atención a las personas mayores dependientes y su entorno:

1. La situación de salud y el tipo de discapacidad. Existe una gran heterogeneidad en las demandas de atención. Hay mayores con una dependencia irreversible que requieren cuidados permanentes, pero hay casos en los que el desencadenamiento de una crisis les hace dependientes sólo un periodo de tiempo limitado, pudiendo mejorar y recuperar su autonomía total o parcialmente. Deben articularse mecanismos que efectúen un seguimiento de las personas dependientes y sus cuidadores, y se adapten a su situación. En este sentido, el estudio de las consecuencias de los diferentes tipos de cuidado en la salud y la autonomía de los mayores, aunque crucial de cara al diseño de políticas públicas de prevención, es aún un terreno inexplorado por las ciencias sociales y debería recibir más atención en el futuro.

2. El género. La gran diferencia en la situación de hombres y mujeres dependientes, y de hombres y mujeres cuidadores exige que las instituciones públicas presten atención al criterio de género. Es necesario no sólo articular medidas que fomenten un mercado de trabajo con igualdad de oportunidades, sino también combatir los prejuicios de género con respecto al cuidado de otros a través de campañas y medidas educativas.

Algunos de los servicios y prestaciones previstos por la Ley de Dependencia tienen como objetivo la conciliación de la vida laboral y familiar (ayudas a la reducción del tiempo de trabajo, prestaciones económicas a los cuidadores no remunerados, etc.). Estas medidas promueven que la persona realice un trasvase del trabajo productivo al reproductivo, pero no que reduzca la gran carga de trabajo que tienen acumulada, especialmente las mujeres. A pesar de que pueden aliviar la carga global de trabajo de los cuidadores informales, es posible que estas medidas contribuyan a apuntalar el reparto desigual del cuidado informal por géneros.

3. *Los recursos socioeconómicos.* La riqueza económica actúa como amortiguador de los impactos negativos de la dependencia en las familias. Los resultados de la investigación indican que los recursos económicos de la red social son claves en la satisfacción de las necesidades de las personas dependientes. Los hogares toman la decisión de proveer cuidado informal o contratar una persona en función de las necesidades y de los recursos a su alcance. Así, quienes viven en hogares con ingresos más elevados utilizan más el cuidado formal, y combinan el informal con servicios privados con mayor frecuencia.

La variable económica ha de seguir siendo un criterio para la transferencia de ayudas y la aplicación de servicios, pero debe aplicarse con cautela. En este aspecto, el sistema de financiación por copago puede tener efectos especialmente negativos para algunos grupos sociales. Entre las clases medias-bajas existe una franja socioeconómica que ha de cubrir parte del coste de los servicios, pero cuya capacidad económica es limitada. Una acción de las administraciones públicas centrada únicamente en las rentas más bajas podría perjudicar especialmente a los mayores con rentas medias-bajas, que no pueden permitirse contratar un servicio privado (residencia, cuidador pagado, etc.) y tampoco pueden acceder a los servicios públicos. Es en su aplicación a estos casos cuando la información sobre la red social y los cuidadores informales pueden ser especialmente útiles.

Las mujeres configuran un colectivo especialmente vulnerable a las situaciones de pobreza, al ser quienes más renuncian al empleo para cuidar y quienes precisamente por ello percibirán las pensiones más bajas en el futuro. Es necesario potenciar aquellas prestaciones al cuidado que sean compatibles con el trabajo remunerado, con el fin de evitar situaciones futuras de vulnerabilidad.

La situación de cuidado informal genera una dependencia derivada que frecuentemente es soportada por familiares o instituciones. Las personas que no proveen cuidado directo a los mayores dependientes también suelen cumplir una función relevante para el cuidado. En muchos casos, el apoyo de estas personas se concreta en la provisión de recursos económicos y materiales para posibilitar el cuidado informal o formal de otras personas.

Los resultados de la investigación indican que una de las medidas con mayor acogida es el apoyo económico a los cuidadores familiares, que puede realizarse por diferentes vías. Estas transferencias, en caso de aplicarse, deberían diseñarse teniendo en cuenta la situación concreta. Por ejemplo, en el caso de cuidadoras jóvenes y con opciones de participar en el mercado laboral, es preferible una transferencia directa y controlada de dinero a las familias (destinada a elegir servicios de atención o apoyo) que el pago y regularización del trabajo de cuidado informal. Ésta última opción podría suponer un incentivo más para abandonar el mercado laboral, reforzando así las desigualdades de género. En el caso de mujeres mayores que llevan muchos años cuidando de la persona dependiente, sería plausible reconocer su labor a efectos de cotización a la seguridad social y posibilitar el cobro de pensiones contributivas en el futuro.

4. *Los recursos socioculturales.* Los cuidadores con mayor nivel de estudios tienen más probabilidades de utilizar de manera complementaria servicios formales de cuidado, debido a que el coste de oportunidad del cuidado informal es más elevado que entre quienes tienen menos estudios.

Asimismo, el acceso a la información sobre recursos públicos y privados de cuidado es desigual entre los grupos sociales: los entornos con mayor nivel sociocultural tienen un mayor conocimiento sobre las ayudas y mayores facilidades para su gestión. Es importante asegurarse de que todos los mayores dependientes y sus familias tienen un acceso equivalente a la información sobre esas alternativas, así como a su tramitación. Una posible medida, que ya ha dado buenos resultados en otros países, es la creación de un organismo reconocible y accesible que centralice y facilite la información y gestión sobre servicios y otras prestaciones, tanto públicas como privadas.

5. La sobrecarga temporal de los cuidadores informales. La situación respecto al empleo (tiempo dedicado, expectativas, carrera profesional, impacto del cuidado, etc.) y las demandas familiares aparte del cuidado (cargas filiales, otros dependientes, etc.) son factores fundamentales en la calidad de vida de los cuidadores informales. Es deseable que las medidas políticas incorporen criterios de uso del tiempo de las personas del entorno social de la persona dependiente, sobre la premisa de que el tiempo no es igual para todos. Un ejemplo puede ser la creación de un "carné de cuidador", con ventajas en el uso de servicios públicos (fácil acceso al transporte público, prioridad en las administraciones públicas, aparcamiento, etc.) y privados (evitar colas en centros comerciales, en el transporte privado, etc.).

Parte del discurso político sobre el que se cimenta la Ley de Dependencia se ha centrado en el reconocimiento y apoyo a la labor de los cuidadores informales. La ley prevé una prestación económica en casos excepcionales, así como "programas de formación, información y medidas para atender los periodos de descanso" de los cuidadores informales¹. Estas medidas se sintetizan en la mejora de la capacitación y de las condiciones de trabajo (generalmente no remunerado) de los cuidadores informales. Cabe la duda de si estas actuaciones parten del reconocimiento del valor humano de la labor de cuidado o de la necesidad del sistema económico de seguir beneficiándose de este recurso. Desde nuestro punto de vista, este tipo de actuaciones contribuyen a mejorar las condiciones de los cuidadores informales como fuerza de trabajo, pero no contemplan el objetivo de mejorar las condiciones de vida de las familias en general.

6. El tipo de hábitat. Los resultados de la investigación han revelado diferencias importantes en la situación de los mayores dependientes en las áreas rurales y urbanas. En las primeras se desarrolla más cuidado informal, existe más apoyo informal entre los hogares y hay indicios de un mayor reparto del tiempo de cuidado. El acceso a recursos formales de cuidado es mayor en las áreas urbanas.

7. El tipo de vínculo entre cuidador y receptor. Las personas que no son el cónyuge o los descendientes participan en el cuidado del 20% de los mayores dependientes. Ello pone sobre la mesa la necesidad de adaptar las políticas públicas (deducciones fiscales, subvenciones, servicios, excedencias, etc.) a estas realidades, que no siempre son consideradas. La posibilidad de que en el futuro aumenten este tipo de situaciones, tal y como sucede en otros países, plantea importantes retos políticos y sociales,

1) Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia (Ley 39/2006, de 14 de diciembre). Artículo 18.

no sólo por el posible incremento de las necesidades de salud de esta población, sino también por la incierta disponibilidad de cuidadores en sus redes sociales. En casos de inexistencia de familiares cercanos a la persona dependiente, una vía a explorar es la implicación en su bienestar de la población del entorno. Una posibilidad es involucrar a los vecinos o amigos de manera activa y organizada, de modo que se conviertan en supervisores permanentes y puedan emitir señales de alarma en caso de necesidad.

8. *La situación de las relaciones familiares.* El proceso de toma de decisiones en la familia es, en ocasiones, conflictivo e injusto, y tiene su origen en una desigualdad entre sus miembros, especialmente entre los hijos, y en las relaciones de poder establecidas tanto implícita como explícitamente. Los resultados revelan que muchas personas deciden cuidar bajo algún tipo de coerción, y que ello disminuye sensiblemente la satisfacción con esta actividad. La intervención de los profesionales sanitarios o de servicios sociales en los momentos iniciales tras la aparición de la dependencia puede ser determinante para favorecer una toma de decisiones conjunta y un reparto equilibrado en las tareas derivadas del cuidado. El diseño de servicios deberá tener en cuenta las diferencias de género en la familia y la relación con la actividad económica de sus miembros, elementos clave en el reparto del cuidado.

9. *Los significados sociales atribuidos al cuidado informal.* Se han encontrado indicios de que, generalmente, quienes tienen más recursos económicos proveen menos cuidado informal y, por el contrario, quienes disponen de menos recursos dedican más tiempo a esta actividad. Dicho de otro modo, quienes tienen más dinero lo invierten en sustituir su propia labor de cuidado por la acción de cuidadores pagados. Esta decisión se inscribe en una lógica mercantil: prioriza el tiempo dedicado al mercado (productivo) sobre el tiempo dedicado a la familia (reproductivo), considerada una actividad de menor valor social. En un nivel agregado, estos comportamientos marcan el funcionamiento y las condiciones de vida de los miembros de la sociedad, y dan lugar a realidades sociales como el volumen de personas en situación de infracuidado, el nivel de conflictividad familiar, el grado de desigualdad entre géneros o el nivel de estrés de la población.

Otorgar un mayor valor al cuidado de otros implica trasladar el orden de prioridades desde la centralidad del mercado a la centralidad de las necesidades humanas, valorando positivamente el derecho a cuidar a los seres queridos. La revalorización del cuidado tiene profundas implicaciones éticas y pasa inevitablemente por la aplicación de medidas educativas y de sensibilización social.

En síntesis, una intervención eficaz depende de la adecuación de los servicios a los casos particulares según situación de dependencia, red social y disponibilidad de recursos. Buena parte de los esfuerzos deben centrarse en la articulación de mecanismos que permitan conocer la realidad social y económica concreta de los dependientes y sus familias. Es necesario también aumentar el número, diversidad y flexibilidad de los servicios y prestaciones, desarrollando con especial énfasis aquellos que promuevan la independencia de los mayores, ya sea en su propia comunidad (por ejemplo, apoyos puntuales para actividades que no pueden realizar) o fuera de ella (por ejemplo, viviendas que comparten servicios). De estos esfuerzos depende el bienestar no sólo de miles de personas que son dependientes hoy, sino de los millones que lo seremos mañana.

2. APUNTES PARA EL FUTURO DE LA INVESTIGACIÓN SOBRE CUIDADO INFORMAL

La transformación de los recursos públicos en políticas eficaces y eficientes desde el punto de vista económico, social y humano depende, en buena medida, de disponer de información precisa y completa sobre las condiciones de vida de las poblaciones. Durante el desarrollo de este trabajo se han puesto de manifiesto algunas carencias de la investigación del cuidado informal en España que pueden transformarse en retos de futuro:

1. Es necesario redoblar los esfuerzos en investigación social sobre las condiciones de vida de las personas dependientes y su entorno familiar y social, dada la persistente invisibilidad de su situación y la importancia del trabajo de cuidado. Para ello, se necesita contar con datos actualizados y fiables, con tamaños muestrales suficientes y capaces de integrar a poblaciones tradicionalmente excluidas de las encuestas generalistas, como algunos sectores de población con discapacidad.
2. Existe una relación de interdependencia entre el sistema público de cuidados y el sistema no público. Urge de manera especial avanzar en el conocimiento de los efectos que tienen las diferentes políticas públicas en el comportamiento de las familias respecto al cuidado de sus miembros. En este aspecto, es clave conocer qué flujos de tiempo y dinero existen entre los diferentes sistemas, por qué se producen esos intercambios y qué consecuencias tienen en el bienestar de las personas dependientes y su entorno social.
3. El estudio de las consecuencias del cuidado en el cuidador requiere una mirada global que integre los efectos positivos y negativos en la salud, la economía y las relaciones sociales de las personas que forman parte de redes de cuidado.
4. En España, la mayoría de investigaciones sobre cuidado informal han tenido como objeto de estudio el cuidador principal. Es necesario analizar las redes de cuidado más allá de los cuidadores principales, de cara a una mejor comprensión de cómo se articula el entorno social para satisfacer las demandas de cuidado.
5. Se ha hallado que una parte de los mayores que vive en áreas rurales no recibe suficiente atención, y hay indicios de que las necesidades de los mayores y sus familias difieren según contexto geográfico. El diseño de servicios de atención debe ser adaptado a cada contexto, por lo que es necesario analizar con mayor profundidad el cuidado de los mayores en relación con las variables espaciales, como el tipo de hábitat (rural/urbano) y grado de dispersión geográfica entre los miembros de la familia. En este sentido, sería interesante estudiar los flujos de población campo-ciudad a raíz de las situaciones de dependencia.
6. Este trabajo contiene cuestiones abiertas en las que convendría profundizar a través de metodologías de corte cualitativo. Entre ellas, el proceso familiar de toma de decisiones, el efecto de la incertidumbre de la enfermedad en los cuidadores o la relación entre el apoyo social y la satisfacción con el cuidado.

7. Es necesario continuar investigando cómo se reparte el trabajo no remunerado en el hogar. Para ello, es preciso utilizar nuevas herramientas metodológicas e incorporar el análisis de variables que informen sobre el proceso de cuidado, el estado de las relaciones familiares y el efecto del uso de servicios privados. En especial, es conveniente desarrollar diseños metodológicos eficaces para investigar el uso del tiempo de los cuidadores informales.
8. Es necesario recoger información no sólo de los cuidadores informales, sino también de aquellas familias que han elegido otras opciones, como el uso de servicios privados en el hogar o la institucionalización. Es conveniente conocer cuándo la carga de cuidado y la ausencia de recompensas provocan la búsqueda de alternativas al cuidado informal (institucionalización del enfermo, búsqueda de apoyos adicionales dentro de la familia, contratación de cuidado formal en el hogar, etc.). Estos datos mejorarán el conocimiento del proceso de toma de decisiones respecto al cuidado. La identificación de los factores que promueven la institucionalización ofrecería información relevante sobre los límites del cuidado familiar.
9. Persisten carencias importantes en el estudio del cuidado informal como proceso dinámico. La gran mayoría de las fuentes de información tienen un carácter transversal. El carácter procesual del cuidado requiere fuentes de información longitudinales que posibiliten el seguimiento de las personas y sus familias a lo largo del tiempo, y recojan datos sobre el inicio de la dependencia, el proceso de adaptación individual y familiar, las sucesivas decisiones en torno al cuidado y, una vez desaparecida la demanda de cuidado, el proceso de abandono del rol de cuidador. Parte de los límites de esta investigación, derivados de los problemas de causalidad inversa, podrían superarse con datos de carácter longitudinal.
10. Se han hallado escasas investigaciones sobre los aspectos positivos del cuidado. La mayor parte de la literatura se concentra en la idea de carga y su medición, reforzando la valoración social negativa y las connotaciones del cuidado informal como una actividad desagradable e improductiva. Es conveniente desarrollar enfoques de investigación que profundicen en el cuidado como una actividad capaz de desarrollar valores humanos positivos y en sus intensas repercusiones beneficiosas en el ámbito económico.

Bibliografía y fuentes estadísticas

BIBLIOGRAFÍA

- Abel, E.K. (1989). The Ambiguities of social support: Adult Daughters Caring for Frail Elderly Parents. *Journal of Aging Studies*, 3(3), 211-230.
- Abellán, A. & Esparza, C. (2006). Las personas mayores con dependencia. En Puyol, R. & (Eds.) Abellán, A. *Envejecimiento y dependencia. Una mirada al panorama futuro de la población española*. Madrid: Mondial Assistance.
- Abellán, A. & Puga, D. (2004). Una estimación de la dependencia en España. *Revista Multidisciplinar de Gerontología*, 14(5), 301-303.
- Adam, B. (1999). Cuando el tiempo es dinero: racionalidades de tiempo conflictivas y desafíos a la teoría y la práctica del trabajo. *Sociología del Trabajo*, 37, 5-47.
- Aguirre, R. (2005). Los cuidados familiares como problema público y objeto de cuidados. En Arriagada, I. (Ed.), *Políticas hacia las familias, protección e inclusión sociales*. Santiago de Chile: CEPAL.
- Agulló Tomás, M.S. (2001). *Mujeres, cuidados y bienestar social: el apoyo informal a la infancia y a la vejez*. Madrid: Instituto de la Mujer (Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales).
- Alber, J. & Köhler, U. (2004). *Health and care in an enlarged Europe*. Luxembourg: European Foundation for the Improvement of Living and Working Conditions.
- Alberich, T. (2000). Perspectivas de la investigación social. En Rodríguez Villasanté, T., Montañés, T. y Martí, J. (Coords.) *La Investigación Social Participativa*. El Viejo Topo.
- Álvaro Estramiana, J.L. & Garrido Luque, A. (2003). Teoría sociológica y vínculos psicosociales. En Álvaro Estramiana, J.L. (Ed.), *Fundamentos sociales del comportamiento humano*. Barcelona: EDIUOC.
- Álvaro Page, M. (1996). *Los usos del tiempo como indicadores de la discriminación entre géneros*. Madrid: Instituto de la Mujer.
- Alvira, F. (2004). *La encuesta: una perspectiva general metodológica*. Madrid: Centro de Investigaciones Sociológicas.
- Andersson, A., Levin, L.-A. & Emtinger, B.G. (2002). The economic burden of informal care. *International Journal of Technology Assessment in Health Care*, 18(1), 46-54.
- Andorka, R. (1987). Time budgets and their uses. *Annals of Reviews in Sociology*, 13, 149-164.
- Armstrong, M.J. (1991). Friends as a source of informal support for women with disabilities. *Journal of Women and Aging*, 3, 63-83.
- Bauman, Z. (2001). *La sociedad individualizada*. Madrid: Cátedra.
- Bazo, M.T. & Ancizu, I. (2004). El papel de la familia y los servicios en el mantenimiento de la autonomía de las personas mayores: una perspectiva internacional comparada. *Revista Española de Investigaciones Sociológicas*, 105, 43-77.
- Bazo, M.T. & Domínguez-Alcón, C. (1996). Los cuidados familiares de salud en las personas ancianas y las políticas sociales. *Revista Española de Investigaciones Sociológicas*, 73, 43-56.

- Bazo, M.T. (1990). *La sociedad anciana*. Madrid: Centro de Investigaciones Sociológicas.
- Bazo, M.T. (1992). *La ancianidad del futuro*. Barcelona: Fundación Caja de Madrid.
- Bazo, M.T. (1998). Vejez dependiente, políticas y calidad de vida. *Papers*, 56, 143-161.
- Bazo, M.T. (2002). Intercambios familiares entre las generaciones: una perspectiva internacional comparada. *Revista Española de Sociología*, 2, 117-127.
- Becker, G. S. (1981). *A treatise on the family*. Cambridge, Massachusetts: Harvard University Press.
- Berg, V.d. & Spauwen, P. (2006). Measurement of informal care: an empirical study into the valid measurement of time spent on informal caregiving. *Health Economics*, 15(5), 447-460.
- Bittman, M., Fast, J., Fisher, K. & Thomson, C. (2004). Making the invisible visible: the life and time(s) of informal caregivers. En Bittman, M. & Folbre, N. (Eds.), *Family Time: The Social Organisation of Care*. London y Nueva York: Routledge.
- Bittman, M., Fisher, K., Hill, P. & Thomson, C. (2005). The time cost of care. *Electronic Journal of Time Use Research*, 2(1), 54-66.
- Blandford, A. & Chappell, N. (1991). Informal and formal care: exploring the complementarity. *Ageing and Society*, 11(3), 299-317.
- Boff, L. (2002). *El cuidado esencial: Ética de lo humano, compasión por la tierra*. Madrid: Trotta.
- Bolin, K., Lindgren, B. & Lundborg, P. (2007). Informal And Formal Care Among Single-Living Elderly In Europe. *Tinbergen Institute Discussion Papers*, TI 2007-031/3. Amsterdam: Tinbergen Institute.
- Bottomore, T. (1998). Ciudadanía y clase social, cuarenta años después. En Bottomore, T. & Marshall, T. H. (Eds.), *Ciudadanía y clase social*. Madrid: Alianza.
- Bover, A. (2004). *Cuidadores informales de salud del ámbito domiciliario: percepciones y estrategias de cuidado ligadas al género y a la generación*. Tesis Doctoral, Universitat de Les Illes Balears, Departament de Ciències de l'educació, Palma de Mallorca.
- Brouwer, W., Van Exel, N.J.A., Koopmanschap, M.A. & Rutten, F.F.H. (1999). The valuation of informal care in economic appraisal. A consideration of individual choice and societal costs of time. *International Journal of Technology Assessment in Health Care*, 15(1), 147-160.
- Brubaker, W.R. (1989). *Immigration and the Politics of Citizenship in Europe and North America*. New York-London: University Press of America.
- Bryant, T. (2002). Role of knowledge in public health and health promotion policy change. *Health Promotion International*, 17(1), 89-98.
- Calasanti, T. (2003). Theorizing Age Relations. En Biggs, Lowenstein & Hendricks (Eds.), *The Need for Theory: Critical Approaches To Social Gerontology*. New York: Baywood Publishing Company, Inc.
- Calasanti, T., Slevin, K. F. & King, N. (2006). Ageism and Feminism: From *Et Cetera* to Center. *NWSA Journal*, 18(1), 13-30.

- Call, K.T., Finch, M.A., Huck, S.M. & Kane, R.A. (1999). Caregiver Burden from a Social Exchange Perspective: Caring for Older People after Hospital Discharge. *Journal of Marriage and the Family*, 61(3), 688-699.
- Callegaro, L. & Pasini, G. (2007). Social Interaction Effects in an Inter-Generational Model of Informal Caregiving. University Ca' Foscari Venice. Department of Economics. Working Paper No. 10/WP/2007.
- Campo Ladero, M. J. (2000). *Apoyo informal a las personas mayores y el papel de la mujer cuidadora*. Madrid: Centro de Investigaciones Sociológicas.
- Caron, C.D., Ducharme, F. & Griffith, J. (2006). Deciding on Institutionalization for a Relative with Dementia: The Most Difficult Decision for Caregivers. *Canadian Journal on Aging*, 25(2), 193-205.
- Carrasco, C. (2004). El cuidado: ¿coste o prioridad social? *Emakunde: Congreso Internacional SARE 2003 "Cuidar Cuesta: costes y beneficios del cuidado"*. Vitoria-Gasteiz.
- Carstensen, L., Isaacowitz, D. & Charles, S. (1999). Taking time seriously. A theory of socioemotional selectivity. *American Psychologist*, 54(3), 165-181.
- Casado Marín, D. (2006). La atención a la dependencia en España. *Gaceta Sanitaria*, 20(1), 135-142.
- Casado Marín, D. (2007). *Análisis de la evolución de la dependencia en la tercera edad en España*. Bilbao: BBVA.
- Casado, D. (Ed.) (2004). *Respuestas a la dependencia. La situación en España. Propuestas de Protección Social y Prevención*. Madrid: Editorial CCS.
- Casero, V. & Angulo, C. (2008). Una cuenta satélite de los hogares en España. 2003. Madrid: Instituto Nacional de Estadística. Disponible en http://www.ine.es/docutrab/empleotiempo/cuen_tiempo03.pdf. Último acceso: 20 octubre 2008.
- Casey, B. & Yamada, A. (2002). Getting older, getting poorer? A study of the earnings, pensions, assets and living arrangements of older people in nine countries. *OECD Labour Market and Social Policy Occasional Papers*. Paris: OECD.
- Casey, B.H. (2004). Eldercare - what we know and what we don't know. *International Association for Time Use Research Annual Conference 2004*. Rome.
- Castejón, P., Esparza, C. & Abellán, A. (2007). Salud, dependencia y cuidados. En IMSERSO (Ed.), *A propósito de las condiciones de vida de las personas mayores*. Madrid: IMSERSO.
- Castells, M. (1997). "La era de la información. Economía, sociedad y cultura. El poder de la identidad". Madrid: Alianza Editorial.
- CEPAL (2002). Agenda social. Capital social: sus potencialidades y limitaciones para la puesta en marcha de políticas y programas sociales. En *Panorama social de América Latina 2001-2002*. Santiago de Chile: Comisión Económica Para América Latina y el Caribe.
- CES (2003). *La situación de las personas con discapacidad en España*. Madrid: Consejo Económico y Social.

- Chappel, N.L. & Reid, R.C. (2002). Burden and Well-being Among Caregivers: Examining the Distinction. *The Gerontologist*, 42(6), 772-780.
- Chappel, N.L. (1991a). Living arrangements and sources of caregiving. *Journal of Gerontology*, 46(1), 1-8.
- Chappel, N.L. (1991b). In-group differences among elders living with friends and family other than spouses. *Journal of Aging Studies*, 5(1), 61-76.
- Chappel, N.L., Strain, L.A. & Blandford, A.A. (1986). *Aging and Health Care: a Social Perspective*. Holt, Rinehart and Winston: Toronto.
- Chenu, A. & Lesnard, L. (2006). Time Use Surveys: A Review of their Aims, Methods, and Results. *European Journal of Sociology*, 47(3), 335-359.
- CIRES (1991). *Encuesta sobre Uso del Tiempo en España 1991*. Centro de Investigaciones sobre la Realidad Social.
- Cockerham (2002). *Sociología de la medicina*. Madrid: Prentice Hall.
- Cohen, C.A., Colantonio, A. & Vernich, L. (2002). Positive aspects of caregiving: rounding out the caregiver experience. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 17(2), 184-188.
- Collière, M. (1993). *Promover la vida*. Madrid: Interamericana.
- Comas Arnau, D. (Ed.) (2003). *Jóvenes y estilos de vida: valores y riesgos en los jóvenes urbanos*. Madrid: Fundación de Ayuda contra la Drogadicción.
- Crespo López, M. & López Martínez, J. (2007). *El apoyo a los cuidadores de familiares mayores dependientes en el hogar: desarrollo del programa «Cómo mantener su bienestar»*. Madrid: IMSERSO.
- Davey, A. & Patsios, D. (1999). Formal and Informal Community Care to Older Adults: Comparative Analysis of the United States and Great Britain. *Journal of Family and Economic Issues*, 20(3).
- Davey, A., Femia, E.E., Zarit, S.H., Shea, D.G., Sundström, G., Berg, S., Smyer, M.A & Savla, J. (2005). Life on the Edge: Patterns of Formal and Informal Help to Older Adults in the United States and Sweden. *Journal of Gerontology: SOCIAL SCIENCES*, 60B(5), S281-S288.
- De Lorenzo, R. (2003). *El futuro de las personas con discapacidad en el mundo. Desarrollo humano y discapacidad*. Madrid: Fundación ONCE.
- Del Barrio Truchado, E. (2007). Uso del tiempo entre las personas mayores. *Perfiles y tendencias*, 26. Madrid: IMSERSO.
- Delicado Useros, M.V. (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 Useros, M.V. (2006). Características sociodemográficas y motivación de las cuidadoras de personas dependientes. ¿Perfiles en transición? *Praxis sociológica*, 10, 200-234.
- Díaz de Prada, V. (2007). Tipos de encuestas considerando la dimensión temporal. *Papers*, 86: 131-145.

- Díez Nicolás, J. (2004). Opinión pública: dependencia y discapacidad. En Sánchez Fierro, J. (Ed.) *Libro Verde sobre la Dependencia en España*. Madrid: Ergon.
- Dizy, D. (Dir.), Ruiz Cañete, O. & Fernández Moreno, M. (2006). *Las personas mayores en situación de dependencia. Propuesta de un modelo protector mixto y estimación del coste de aseguramiento en España*. Madrid: Fundación Edad&Vida.
- Domínguez Alcón, C. (1998). Cuidado informal, redes de apoyo y políticas de vejez. *Index de Enfermería*, 23, 15-21.
- Dossey, L. (1986). *Tiempo, espacio y medicina*. Barcelona: Kairos.
- Doyal, L. & Gough, I. (1994). *Teoría de las necesidades humanas*. Barcelona: Economía Crítica.
- Durán, M.A. & García, S. (2005). Presente y futuro del cuidado de dependientes en España y Alemania. *Perfiles y tendencias*, 16. Madrid: IMSERSO.
- Durán, M.A. & Rogero, J. (2004). Nuevas parejas para viejas desigualdades. *Revista de Estudios de Juventud*, 67.
- Durán M.A. & Rogero, J. (2009). *La investigación sobre el uso del tiempo*. Madrid: Centro de Investigaciones Sociológicas.
- Durán, M.A. (1995). Invitación al análisis sociológico de la contabilidad nacional. *Política y sociedad*, 19, 83-100.
- Durán, M.A. (1997a). El papel de mujeres y hombres en la economía española. *Información Comercial Española*, 760, 9-29.
- Durán, M.A. (1997b). La investigación sobre uso del tiempo en España: algunas reflexiones metodológicas. *Revista Internacional de Sociología*, 18, 163-190.
- Durán, M.A. (2002). *Los costes invisibles de la enfermedad*. 2ª edición. Bilbao: Fundación BBVA.
- Durán, M.A. (2006a). *La cuenta satélite del trabajo no remunerado en la Comunidad de Madrid*. Madrid: Dirección General de la Mujer.
- Durán, M.A. (2006b). Sociopsicología del trabajo no remunerado. En Garrido, A. (Ed.), *Sociopsicología del trabajo*. Barcelona: Editorial UOC.
- Durán, M.A. (2007). María Ángeles Durán: El buen uso del tiempo. Periódico *El País*. Madrid.
- Durán, M.A. (Dir.) (2003). *La aportación de las mujeres a la economía y a la sociedad de la Comunidad de Madrid*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Dirección General de la Mujer.
- Durán, M.A. (Dir.) (2005). *Informe sobre el impacto social de los enfermos dependientes por ictus. Informe ISEDIC, 2004*. Madrid: Merck Sharp & Dohme de España.
- Durán, M.A. (Ed.) (2000). *La contribución del trabajo no remunerado a la economía española. Alternativas metodológicas*. Madrid: Instituto de la Mujer. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.
- Dwyer, J. W., Lee, G.R. & Jankowski, T.B. (1994). Reciprocity, Elder Satisfaction, and Caregiver Stress and Burden: The Exchange of Aid in the Family Caregiving Relationship. *Journal of Marriage and the Family*, 56(1), 35-43.

- Eco, U. (2002). *Cómo se hace una tesis*. Barcelona: Gedisa.
- Eder, K. (1997). La paradoja de la "cultura". Más allá de una teoría de la cultura como factor consensual. *Zona Abierta*, 77/78, 95-126.
- Ellegård, K. & Geogr, J. (1999). A time-geographical approach to the study of everyday life of individuals - a challenge of complexity. *Geojournal*, 48, 167-175.
- Escuredo, B. (2007). Las políticas sociales de dependencia en España: contribuciones y consecuencias para los ancianos y sus cuidadores informales. *Revista Española de Investigaciones Sociológicas*, 119, 65-90.
- Esping-Andersen, G. (2000). *Fundamentos sociales de las economías postindustriales*. Barcelona: Ariel.
- Etzioni, A. (1988). Normative-affective factors: Toward a new decision-making model. *Journal of Economic Psychology*, 9, 125-150.
- Europa Press (2008). Cruz Roja detecta a 3.000 personas mayores de 80 años solas y sin información sobre prestaciones sociales en Barcelona. Disponible en: <http://www.europapress.es/epsocial/ong-y-asociaciones/noticia-cruz-roja-detecta-3000-personas-mayores-80-anos-solas-informacion-prestaciones-sociales-barcelona-20080611123402.html>. Último acceso: 26 de septiembre de 2008.
- Eurostat. (2003). *Household Production and Consumption. Proposal for a Methodology of Household Satellite Accounts*. Luxemburgo: European Commission.
- Exel, J.V., Morée, M., Koopmanschap, M., Goedheijt, T.S. & Brouwer, W. (2006). Respite care—An explorative study of demand and use in Dutch informal caregivers. *Health Policy*, 78, 194-208.
- Fast, J. (1999). Informal Caregiving: Is it Really Cheaper? *International Association of Time Use Researchers Conference*. Colchester, 6-8 de octubre 1999.
- Fast, J., Keating, N., Otfinowski, P. & Derksen, L. (2004). Characteristic of family/friend Care Networks of Frail Seniors. *Canadian Journal on Aging*, 23(1), 5-19.
- Fast, J.E., Williamson, D.L. & Keating, N.C. (1999). The Hidden Costs of Informal Elder Care. *Journal of Family and Economic Issues*, 20(3), 301-326.
- Fine, M. & Glendinning, C. (2005). Dependence, independence or inter-dependence? Revisiting the concepts of 'care' and 'dependency'. *Ageing and Society*, 25, 601-621.
- Folbre, N. (2004). A theory of the misallocation of time. En Folbre, N. & Bittman, M. (Eds.), *Family time. The Social Organization of Care*. London y Nueva York: Routledge.
- Francisco del Rey, C. & Mazarrasa Alvear, L. (1995). Cuidados informales. *Revista de Enfermería*, 18(202), 61-65.
- Fundación Caja de Madrid-UE (2000). *Carta de los Derechos Fundamentales de la Unión Europea*. Unión Europea.
- Fundación Vodafone, E. (2007). *TIC y dependencia. Estudio de opinión*. Madrid: Fundación Vodafone España.

- García Calvente, M.M. & Mateo Rodríguez, I. (1993). El cuidado de la salud ¿quién hace qué? *Index de Enfermería*, 6, 16-19.
- García Calvente, M.M., Mateo Rodríguez, I. & Eguiguren, A.P. (2004). El sistema informal de cuidados en clave de desigualdad. *Gaceta Sanitaria*, 18(1), 132-139.
- García Díez, S.Y. (2003). *Análisis socioeconómico de la estructura productiva de los hogares*. Madrid: Consejo Económico y Social.
- García Férrez, J. (2003). Bioética y personas mayores. *Informes Portal Mayores*, 4.
- García Sainz, C. (1993). Revisión de conceptos en la Encuesta de Población Activa. *Revista Española de Investigaciones Sociológicas* (61), 173-184.
- García Sainz, C. (1998). *La carga global de trabajo. Un análisis sociológico*. Tesis Doctoral. Departamento de Cambio Social (Sociología I). Universidad Complutense de Madrid.
- Garson, D. Logistic Regression. Website syllabus notes, Course PA 765, Quantitative Research in Public Administration, North Carolina State University, Raleigh, North Carolina; 2006. Último acceso: 6 noviembre 2008. <http://www2.chass.ncsu.edu/garson/PA765/logistic.htm>.
- Gauthier, A.H. & Smeeding, T.M. (2003). Time use at older ages: cross-national differences. *Research on Aging*, 25(3), 247-274.
- Gershuny, J. (2000). *Changing times: Work and Leisure in Post-Industrial Society*. Oxford: Oxford University Press.
- Giner, S., Lamo de Espinosa, E. & Torres, C. (1998). *Diccionario de Sociología*. Madrid: Alianza Editorial.
- Gómez Esteban, C. y Prieto, C. (1998). *Testigas de cargo: mujeres y relación salarial hoy. Cuadernos de Relaciones Laborales*, 12, 147-167.
- Grundy, E. & Slogget, A. (2003). Health inequalities in the older population: the role of personal capital, social resources and socio-economic circumstances. *Social Science & Medicine*, 56, 935-947.
- Guillén, A.M. (1997). Regímenes de bienestar y roles familiares: el caso español. *Papers*, 53, 45-63.
- Hagestad, G. O. & Uhlenberg, P. (2005). The Social Separation of Old and Young: A Root of Ageism. *Journal of Social Issues*, 61(2), 343-360.
- Hank, K. & Stuck, S. (2007). *Volunteer work, informal help, and care among 50+ in Europe: further evidence for 'linked' productive activities at older ages*. Mannheim: Mannheim Research Institute for the Economics of Aging.
- Hank, K. (2006). Proximity and contacts between older parents and their children: a european comparison. En *European Population Conference*. Liverpool, 21-24 de junio 2006.
- Harlton, S.-V., Fast, J. & Keating, N. (1998). Defining eldercare for Policy and Practice: Perspectives Matter. *Family Relations*, 47(3), 281-288.
- Haveman, M., Berkum, G.V., Reijnders, R. & Heller, T. (1997). Differences in Services Needs, Time Demands, and Caregiving Burden among Parents of Persons with Mental Retardation across the Life Cycle. *Family Relations*, 46(4), 417-425.

- Herlitz, C. (1997). Distribution of Informal and Formal Home Help for Elderly People in Sweden. *The Gerontologist*, 37(1), 117-124.
- Herrera Gómez, M. (1998). Nuevos desvaríos en políticas sociales: la community care. *Revista Española de Investigaciones Sociológicas*, 82, 249-281.
- Herrera, M. & Castón, P. (2003). *Las políticas sociales en las sociedades complejas*. Barcelona: Ariel Sociología.
- Hervás, A. (2006). *Costes asociados a la enfermedad cerebrovascular desde una perspectiva social. Estudio de Calidad de Vida Relacionada con la Salud (CVRS) del paciente y los cuidadores informales*. Tesis Doctoral. Departamento de Ciencias de la Salud. Pamplona: Universidad Pública de Navarra.
- Homans, G.C (1982). Procesos sociales fundamentales. En Torregrosa, J.R. y Crespo, E. (ed.) *Estudios básicos de psicología social*. Barcelona: Editorial Hora.
- Hunter, D. & Macpherson, I. (1993). Influencia de los cuidadores informales sobre la provisión de servicios y las decisiones de asignación. En A. Jamieson & Illsley, R. (Eds.), *Comparación de políticas europeas de atención a las personas ancianas*. Barcelona: SG Editores / Fundación de Caja de Madrid.
- IMSERSO (2004c). *I Plan Nacional de Accesibilidad*. Madrid: IMSERSO.
- IMSERSO (2005a). *Cuidados a las personas mayores en los hogares españoles. El entorno familiar*. Madrid: Instituto de Mayores y Servicios Sociales.
- IMSERSO (2005b). *Libro Blanco de la Dependencia*. Instituto de Mayores y Servicios Sociales.
- IMSERSO (2009). *Las personas mayores en España. Informe 2008*. Madrid: Instituto de Mayores y Servicios Sociales.
- INE (2001). *Censos de Población y viviendas 2001. Proyecto*. Madrid: Instituto Nacional de Estadística. Disponible en <http://www.ine.es/censo2001/6.pdf>. Último acceso: 20 de octubre de 2008.
- INE (2002). *Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud, 1999*. Madrid: Instituto Nacional de Estadística.
- INE (2003a). *Encuesta Nacional de Salud. Metodología*. Madrid: Instituto Nacional de Estadística.
- INE (2003b). *Proyecto metodológico de la Encuesta de Empleo del Tiempo 2002-2003*. Madrid: Instituto Nacional de Estadística.
- Infioresidencias.com (2007). Estudio Infioresidencias.com sobre precios de residencias geriátricas y centros de día para personas mayores 2007. Disponible en <http://www.imsersomayores.csic.es/documentos/documentos/infioresidencias-precios-01.pdf>. Último acceso: 26 de septiembre de 2008.
- Ingersoll-Dayton, B., Neal, M.B. & Hammer, L.B. (2001). Aging Parents Helping Adult Children: The Experience of the Sandwiched Generation. *Family Relations*, 50, 262-271.
- Instituto de Estadística de Andalucía. (2006). *Andalucía. Dependencia y solidaridad en las redes familiares*. Sevilla: Instituto de Estadística de Andalucía.
- IOÉ, C. & Rodríguez, P. (1995). *Cuidados en la vejez. El apoyo informal*. Madrid: IMSERSO.

- IOÉ, C. (2003). *La inserción laboral de las personas con discapacidades*. Barcelona: La Caixa.
- IOÉ, C. (2005). El cuidado de personas mayores dependientes realizado por ciudadanos inmigrantes en la Comunidad de Madrid. En *Cuidado a la dependencia e inmigración*. Madrid: IMSERSO.
- Ironmonger, D. (2004). Bringing up Betty and Bobby: the inputs and outputs of child care time. En Harvey, A. S., Powel-Lawton, M. & McColl, M. A. (Eds.), *Family Time: The Social Organization of Care*. London y Nueva York: Routledge.
- Jacobs, T., Koker, B.D., Lodewijckx, E. & Vanbrabant, A. (2006). Determinants of Informal Care: on the Different Dynamics of Informal Care given inside and outside the Household. En *European Population Conference*. Liverpool, 21-24 de junio 2006.
- Jacobzone, S. & Jenson, J. (2000). Care Allowances for the Frail Elderly and Their Impact on Women Care-Givers. *OECD Labour Market and Social Policy Occasional Papers*, 41: OECD.
- Jiménez-Martín, S. & Vilaplana Prieto, C. (2008). Trade-off between formal and informal care in Spain. *Documentos de Trabajo FEDEA*, 22.
- Joseph, A.E. & Hallman, B.C. (1998). Over the hill and far away: distance as a barrier to the provision of assistance to elderly relatives. *Social Science & Medicine*, 46(6), 631-639.
- Kahana, E. & Young, R. (1990). Clarifying the Caregiving Paradigm. Challenges for the Future. En Biegel, D.E. & Blum, A. (Eds.), *Aging and caregiving*.
- Katz, S., Kabeto, M. & Langa, K. (2000). Gender disparities in the receipt of home care for elderly people with disability in the United States. *The Journal of the American Medical Association*, 284(23), 3022-3027.
- Keating, N., Fast, J., Forbes, D. & Wenger, C. (2003). *Informal Care Networks of Canadian Seniors with Long-Term Health Problems*. Edmonton: Research on Aging. Policies and Practice (RAPP). University of Alberta.
- Kemp, C.L. & Denton, M. (2003). The allocation of responsibility for later life: Canadians reflections on the roles of individuals, government, employers and families. *Ageing and Society*, 23, 737-760.
- Kemper, P. (1992). The use of formal and informal home care by the disabled elderly. *Health Services Research*, 27(4), 421-451.
- Kosic, K. (1976). *La dialéctica de lo concreto*. Barcelona: Grijalbo.
- Lafreniere, S., Carriere, Y., Martel, L. & Belanger, A. (2003). Dependent seniors at home--formal and informal help. *Health Reports*, 14(4), 31-40.
- LaPlante, M., Harrington, C. & Kang, T. (2002). Estimating paid and unpaid hours of personal assistance services in activities of daily living provided to adults living at home. *Health Services Research*, 37(2), 397-415.
- Law, M. (1993). Changing disabling environments through participatory research. *Canadian Journal of Rehabilitation*, 7(1), 22-23.

- Lawton, M.P., Moss, M.S., Winter, L. & Hoffman, C. (2002). Motivation in later life: personal projects and well-being. *Psychological Aging*, 17(4), 539-547.
- Leffley, H.P. (1997). Synthesizing the Caregiving Studies: Implication for Services Planning, Social Policy and Further Research. *Family Relations*, 46(4), 443-450.
- Lewinter, M. (2003). Reciprocities in caregiving relationships in Danish elder care. *Journal of Aging Studies*, 17, 357-377.
- Lomas, J. (1998). Social capital and health: implications for public health and epidemiology. *Social Science & Medicine*, 47(9), 1181-1188.
- Lorenzo Carrascosa, L. (2007). Envejecimiento de la población y apoyo familiar en la Unión Europea. En *VIII Congreso de la Asociación de Demografía Histórica*. Menorca, 31 mayo-2 junio 2007.
- Losada Baltar, A. (2004). Edadismo: consecuencias de los estereotipos, del prejuicio y la discriminación en la atención a las personas mayores. Algunas pautas para la intervención. *Informes Portal Mayores*, 14. <http://www.imsersomayores.csic.es/documentos/documentos/losada-edadismo-01.pdf>. Último acceso: 20 octubre de 2008.
- Losada Baltar, A., Montorio Cerrato, I., Izal Fernández de Trocóniz, M. & Márquez González, M. (2006). *Estudio e intervención sobre el malestar psicológico de los cuidadores de personas con demencia. El papel de los pensamientos disfuncionales*. Madrid: IMSERSO.
- Lyons, K. S. & Sayer, A. G. (2005). Using multilevel modeling in caregiving research. *Aging & Mental Health*, 9(3), 189-195.
- Mari-Klose, P. (2000). *Elección racional*. Madrid: Centro de Investigaciones Sociológicas.
- Marshall, T.H. (1998 [1950]). Ciudadanía y clase social. En Bottomore, T. & Marshall, T.H. (Eds.), *Ciudadanía y clase social*. Madrid: Editorial Alianza.
- Martínez Román, M.A. (2002). «Las familias ya no podemos más». *Riesgos de exclusión social de las familias que cuidan de enfermos crónicos graves*. *Revista del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales*, 35, 145-165.
- Martínez Veiga, U. (1995). *Mujer, trabajo y domicilio: los orígenes de la discriminación*. Barcelona: Icaria.
- Mathers, C.D., Sadana, R., Salomon, J.A., Murray, C.J.L. y Lopez, A.D. (2001). Healthy life expectancy in 191 countries, 1999. *Lancet* 357, 1685-1691.
- Max-Neef, M.A., Elizalde, A. & Hopenhayn, M. (2001). *Desarrollo a escala humana*. Montevideo: Nordan-comunidad.
- Meil, G. (1999). *La postmodernización de la familia española*. Madrid: Acento.
- Meil, G. (2006). The Consequences of the Development of a Beanpole Kin Structure on Exchanges Between Generations. The Case of Spain. *Journal of Family Issues*, 27(8), 1085-1099.
- Merlo, J., Chaix, B., Yang, M., Lynch, J. & Rastam, L. (2005). A brief conceptual tutorial of multilevel analysis in social epidemiology: linking the statistical concept of clustering to the idea of contextual phenomenon. *Journal of Epidemiology and Community Health*, 59, 443-449.

- Merrill, D.M. (1993). Daughters-in-Law as Caregivers to the Elderly. *Research on Aging*, 15(1), 70-91.
- Molm, L.D. (1991). Affect and social exchange: satisfaction in power-dependence relations. *American Sociological Review*, 56, 475-493.
- Montgomery, R.J.V., Gonyea, J.G. & Hooyman, N.R. (1985). Caregiving and the Experience of Subjective and Objective Burden. *Family Relations*, 34, 19-26.
- Montorio Cerrato, I. & Losada Baltar, A. (2004). Una visión psicosocial de la dependencia. Desafiando la perspectiva tradicional. *Perfiles y tendencias*, 13. Madrid: IMSERSO.
- Montoro Rodríguez, J. (1999). Las consecuencias psicosociales del cuidado informal a personas mayores. *Revista Internacional de Sociología*, 23, 7-29.
- Montserrat Codorniu, J. (2004). Los costes de la protección social de la dependencia para la población mayor: gasto razonable versus gasto actual. En Casado, D. (Ed.), *Respuestas a la dependencia. La situación en España. Propuestas de Protección Social y Prevención*. Madrid: Editorial CCS.
- Morán, M.L. (2007). Espacios y ciudadanos: los lugares de la narración clásica de la ciudadanía. *Revista Española de Investigaciones Sociológicas*, 119, 11-34.
- Morgan, D. & Jongbloed, L. (1990). Factors influencing leisure activities following a stroke: an exploratory study. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 57(4), 223-228.
- Morgan, D.G., Semchuk, K.M., Stewart, N. J. & D'Arcy, C. (2002). Rural families caring for a relative with dementia: barriers to use of formal services. *Social Science & Medicine*, 55, 1129-1142.
- MTAS (2005). Encuesta *Opiniones y actitudes sobre la familia*. <http://www.tt.mtas.es/periodico/perhisto/HistoBase.asp>. Último acceso: 20 de octubre de 2008.
- Muela Martínez, J.A., Torres Colmenero, C.J. & Peláez Peláez, E.M (2002). Comparación entre las distintas clasificaciones de las estrategias de afrontamiento en cuidadores de enfermos de Alzheimer. *Psicothema*, 14(3), 558-563.
- Niemi, I. (2006). Diferencias y similitudes de los usos del tiempo por parte de los europeos a partir de los datos de la encuesta EUROSTAT. En *I Congreso Internacional Tiempo, Ciudadanía y Municipio*. Barcelona, 24-26 de mayo 2006.
- Nissel, M. & Bonnerjea, L. (1982). *Family Care of the Handicapped Elderly: Who Pays?* London: Policy Studies Institute.
- Olson, L. K. (2003). *The not-so-golden years. Caregiving, the frail elderly, and the long-term care establishment*. Oxford: Rowman & Littlefield Publishers, Inc.
- OMS (1998). *Promoción de la salud*. Glosario. Ginebra.
- OMS (2001). *Clasificación internacional del funcionamiento, de la discapacidad y de la salud*. Ginebra: OMS.
- OMS (2003). *Social Determinants of Health. The Solid Facts*. Copenhagen: OMS.
- ONU (2001). *Guidelines and Principles for the Development of Disability Statistics*. Nueva York: Organización de Naciones Unidas.

- ONU (2002). *Declaración política de la II Asamblea Mundial sobre el Envejecimiento*. Madrid: Organización de Naciones Unidas.
- ONU (2006). *Guía para la elaboración de estadísticas sobre el empleo del tiempo para medir el trabajo remunerado y no remunerado*. Nueva York: Naciones Unidas.
- Osberg, J.S., McGinnis, G.E., DeJong, G. & Seward, M.L. (1987). Life satisfaction and quality of life among disabled elderly adults. *Journal of Gerontology*, 2(42), 228-230.
- Otero, A., García de Yébenes, M.J., Rodríguez Laso, A. & Zunzunegui, M.V. (2003). Unmet home care needs among community-dwelling elderly people in Spain. *Aging Clinical and Experimental Research*, 15(3), 234-242.
- Otero, A., Zunzunegui, M.V., Béland, F., Rodríguez Laso, Á. & García de Yébenes y Prous, M.J. (2006). Relaciones sociales y envejecimiento saludable. *Documentos de Trabajo 9-2006*. Bilbao: Fundación BBVA.
- Palacios Ramos, E. & Abellán García, A. (2006). Diferentes estimaciones de la discapacidad y la dependencia en España. *Informes Portal Mayores*, 56. Madrid: IMSERSO.
- Palacios, A. & Romañach, J. (2006b). *El modelo de la diversidad: La Bioética y los Derechos Humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional*. Valencia: Ediciones Diversitas-AIES.
- Pazos Morán, M. (2007). *La aplastante lógica del sistema de pensiones*. Periódico *El País*, 4-10-2007.
- Pearlin, L.I. & Zarit, S.H. (1993). Research into Informal Caregiving: Current Perspectives and Future Directions. En Zarit, S.H. Pearlin, L.I. & Schaie, K.W. (Eds.), *Caregiving Systems. Formal and Informal Helpers*. Hillsdale: Lawrence Erlbaum Associates.
- Pearlin, L.I., Lieberman, M.A., Menaghan, E.G. & Mullan, J.T. (1981). The Stress Process. *Journal of Health and Social Behaviour*, 22(4), 337-356.
- Pedrero Nieto, M. (2004a). Género, trabajo doméstico y extradoméstico en México. Una estimación del valor económico del trabajo doméstico. *Estudios Demográficos y Urbanos*, 19(2), 413-446.
- Pedrero Nieto, M. (2004b). Sabia virtud de conocer el tiempo. El uso del tiempo en función del género: Análisis comparativo entre México y Europa. *Revista de Economía Mundial*, 10/11, 77-101.
- Pedrero Nieto, M. (2008). Propuesta metodológica para medir y valorar el cuidado de la salud doméstico no remunerado. En VV.AA. *La economía invisible y las desigualdades de género. La importancia de medir y valorar el trabajo no remunerado*. Organización Panamericana de la Salud.
- Peinado Portero, A. I. & Garcés de los Fayos Ruiz, E. J. (1998). Burnout en cuidadores principales de pacientes con Alzheimer: El síndrome del asistente desasistido. *Anales de Psicología*, 14(1), 83-93.
- Pentland, W.E. & McColl, M.A. (1999b). Application of Time Use Research to the Study of Life with a Disability. En W. E. Pentland, A. S. Harvey, M. P. Lawton & M. A. McColl (Eds.), *Time Use Research in the Social Sciences*. New York: Kluwer Academic / Plenum Publishers.
- Pentland, W.E., Harvey, A.S., Smith, T. & Walker, J. (1999a). The impact of spinal cord injury on men's time use. *Spinal Cord*, 37, 786-792.

- Pérez Ortiz, L. (2006). *La estructura social de la vejez en España. Nuevas y viejas formas de envejecer*. Madrid: IMSERSO.
- Phillips, V. (1995). Community care for severely disabled people on low incomes. *BMJ*, 311(7013), 1121-1123.
- Portal Mayores (2007). Glosario especializado en Geriatría y Gerontología. En <http://www.imsersomayores.csic.es/documentos/documentacion/glosario/2007/glosario2007.pdf>. Último acceso: 20 de octubre de 2008.
- Prado, C. & Aramburu, J. (2004). *Evaluación del trabajo doméstico en la C.A. de Euskadi. Su aportación y distribución*. Vitoria: EUSTAT.
- Prado, C. (2000). *La cuenta satélite de la producción doméstica para la C.A. de Euskadi*. Vitoria: EUSTAT.
- Prieto Flores, M.E. (2008). *La experiencia subjetiva de la salud en la valoración de la calidad de vida de los mayores en la Comunidad de Madrid*. Tesis Doctoral. Departamento de Geografía. Universidad Autónoma de Madrid.
- Prieto, C. (1999). Los estudios sobre mujer, trabajo y empleo: caminos recorridos, caminos por recorrer. *Política y Sociedad*, 32, 141-149.
- Prieto, C., Ramos, R., Callejo, J. (2008). *Nuevos tiempos del trabajo. Entre la flexibilidad competitiva de las empresas y las relaciones de género*. Madrid: Centro de Investigaciones Sociológicas.
- Procacci, G. (1999). Ciudadanos pobres, la ciudadanía social y la crisis de los estados del bienestar. En García, S. & Lukes, S. (Eds.), *Ciudadanía: justicia social, identidad y participación*. Madrid: Siglo XXI.
- Puga, M.D. & Abellán, A. (2004). *El proceso de discapacidad. Un análisis de la Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud, 1999*. Madrid: Fundación Pfizer.
- Puga, M.D. (2005). La dependencia de las personas con discapacidad: entre lo sanitario y lo social, entre lo privado y lo público. *Revista Española de Salud Pública*, 79(3), 327-330.
- Puga, M.D. (2007). Redes sociales y salud. En VV.AA., *A propósito de las condiciones de vida de las personas mayores*. Madrid: IMSERSO.
- Pye, K. (1999). The Micropolitics of Care in Relationships between Aging Parents and Adult Children: Individualism, Collectivism, and Power. *Journal of Marriage and the Family*, 61, 661-672.
- Querejeta, M. (2003). *Discapacidad/dependencia. Unificación de criterios de valoración y clasificación*. Bilbao: Diputación Foral de Guipúzcoa.
- Quiroga, A. & Navarro, V. (2003). La protección social en España y su desconvergencia con la Unión Europea. *Sistema: Revista de Ciencias Sociales*, 177, 3-37.
- Raldúa Martín, E. V. (1997). *Presupuestos temporales y cambios en el uso del tiempo*. Departamento de Cambio social (Sociología I). Universidad Complutense de Madrid.
- Raldúa Martín, E. V. (2001). Comparación internacional de los empleos del tiempo de mujeres y hombres. *Revista Española de Investigaciones Sociológicas*, 94, 105-126.

- Ramos Palomo, M.D. (Ed.) (1998). *La medida del mundo. Género y usos del tiempo en Andalucía*. Sevilla: Instituto Andaluz de la Mujer.
- Ramos, R. (1990). *Cronos dividido. Uso del tiempo y desigualdad entre mujeres y hombres en España*. Bilbao: Ministerio de Asuntos Sociales.
- Ramos, R. (2004). *Discursos sociales del tiempo*. Texto manuscrito.
- Raphael, D., Renwick, R., Brown, I., Steinmetz, B., Sehdev, H. & Phillips, S. (2001). Making the links between community structure and individual well-being: community quality of life in Riverdale, Toronto, Canada. *Health & Place*, 7, 179-196.
- Raphael, D., Steinmetz, B., Renwick, R., Rootman, I., Brown, I., Sehdev, H., et al. (1999). The Community Quality of Life Project: a health promotion approach to understanding communities. *Health Promotion International*, 14(3), 197-210.
- Raschick, M. & Ingersoll-Dayton, B. (2004). The Costs and Rewards of Caregiving Among Aging Spouses and Adult Children. *Family Relations*, 53(3), 317-325.
- Red2Red Consultores (2008). *Cuidados a personas dependientes prestados por mujeres: valoración económica*. Madrid: Instituto de la Mujer.
- Renwick, R. & Brown, I. (1995). The Centre for Health Promotion's Conceptual Approach to Quality of Life. En Renwick, R. Brown, I. & Nagle, N. (Eds.), *Quality of Life in Health Promotion and Rehabilitation: Conceptual approaches, issues, and applications*. California: Sage Publications.
- Rivera, J. (1999a). *Redes familiares en el cuidado del anciano con demencia. Análisis evolutivo de un estudio poblacional*. Tesis Doctoral. Departamento de Sociología III. Universidad Complutense de Madrid.
- Rivera, J., Rivera, S. & Zurdo, A. (1999b). El cuidado informal a ancianos con demencia: análisis del discurso. *Revista Multidisciplinaria de Gerontología*, 9, 225-232.
- Roberto, K.A. (1999). Making Critical Health Care Decisions for Older Adults: Consensus among Family Members. *Family Relations*, 48(2), 167-175.
- Robinson, J. P. (1999). The time-diary method: structures and uses. En Pentland, W.E., Harvey, A.S., Powell-Lawton, M. & McColl, M.A. (Eds.), *Time Use Research in the Social Sciences*. New York/London: Kluwer Academic/Plenum Publishers.
- Rodríguez Cabrero, G. & Monserrat Codorniu, J. (2002). *Modelos de Atención Sociosanitaria. Una aproximación a los costes de la dependencia*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.
- Rodríguez Cabrero, G. (Ed.) (1999). *La protección social de la dependencia*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.
- Rodríguez Rodríguez, P. (2006a). El apoyo informal como destinatario de los programas de intervención en situaciones de dependencia. *Documentación Social*, 141, 123-144.
- Rodríguez Rodríguez, P. (2006b). El apoyo informal y su complementariedad con los recursos formales. En Antolín, R.P. & García, A.A. (Eds.), *Envejecimiento y dependencia. Una mirada al panorama futuro de la población española*. Madrid: Mondial Assistance.

- Rogero-García, J. (2009). Distribución en España del cuidado formal e informal a las personas de 65 y más años en situación de dependencia. *Revista Española de Salud Pública*, 83(3): 393-405. Disponible en: <http://scielo.isciii.es/pdf/resp/v83n3/original2.pdf>
- Rogero-García, J. (2010). Las consecuencias del cuidado familiar sobre el cuidador: una valoración compleja y necesaria. *Index de Enfermería* 19(1): 47-50.
- Rogero-García, J., Prieto-Flores, M.E. & Rosenberg, M.W. (2008). Health services use by older people with disabilities in Spain: do formal and informal care matter? *Ageing & Society*, 28 (7), 959-978. Disponible en: <http://www.imersomayores.csic.es/documentos/bibliografia/articulos/rogero-health-01.pdf>
- Rojo-Pérez, F. & Fernández-Mayoralas, G. (Eds.) (2002). *Envejecer en casa. La satisfacción residencial de los mayores en Madrid como indicador de su calidad de vida*. Madrid: Consejo Superior de Investigaciones Científicas.
- Rolland, J.S. (1999). Parental illness and disability: a family systems framework. *Journal of Family Therapy*, 21, 242-266.
- Romañach, J. & Lobato, M. (2005). "Diversidad funcional, nuevo término para la lucha por la dignidad en la diversidad del ser humano". Foro de Vida Independiente. Disponible en http://www.minusval2000.com/relaciones/vidaIndependiente/pdf/diversidad_funcional.pdf. Último acceso: 20 de octubre de 2008.
- Rosenberg, M. W. (1998). *Determinants of senior's independence. Seniors independence research program (SIRP) and Canada's drug strategy (CDS): programs of applied research*. Kingston: National Health Research and Development Program (NHRDP).
- Russell, R. (2001). In sickness and in health. A qualitative study of elderly men who care for wives with dementia. *Journal of Aging Studies*, 15(351-367).
- Sánchez Fierro, J. (2004). *Libro verde sobre la dependencia en España*. Madrid: Fundación AstraZeneca.
- Sancho Castiello, M. & Díaz Martín, R. (2006). La oferta de servicios sociales. El impacto de la futura Ley de Dependencia. En Puyol Antolín, R. & Abellán García, A. (Eds.), *Envejecimiento y dependencia. Una mirada al panorama futuro de la población española*. Madrid: Mondial Assistance.
- Sarasa, S. & Mestres, J. (2007). Women's Employment and the Adult Caring Burden. En Esping-Andersen, G. (Ed.), *Family formation and family dilemmas in contemporary Europe*. Madrid: Fundación BBVA.
- Seltzer, M.M. & Heller, T. (1997). Introduction: Families and Caregiving across the Life Course: Research Advances on the Influence of Context. *Family Relations*, 46(4), 321-323.
- Sen, A. (1995). *Nuevo examen de la desigualdad*. Madrid: Alianza Editorial.
- Sennett, R. (2000). *La corrosión del carácter*. Barcelona: Anagrama.
- SHARE (2004). Survey of Health, Ageing and Retirement in Europe. En <http://www.share-project.org>. Último acceso: 20 de octubre de 2008.
- Silverstein, M., Gans, D. & Yang, F.M. (2006). Intergenerational Support to Aging Parents. The Role of Norms and Needs. *Journal of Family Issues*, 27, 1068-1084.

- Starrels, M.E., Ingersoll-Dayton, B., Dowler, D.W. & Neal, M.B. (1997). The stress of caring for a parent: Effects of the elder's impairment on an employed, adult child. *Journal of Marriage and the Family*, 59(4), 860-872.
- Stoller, E.P., Forster, L.E. & Duniho, T.S. (1992). Systems of Parent Care within Sibling Networks. *Research on Aging*, 14(1), 28-49.
- Szalai, A. (1972). *The Use of Time: Daily Activities of Urban and Suburban Population in Twelve Countries*. Den Hague: Mouton.
- Toboso, M. & Arnau, M.S. (2008). La discapacidad dentro del enfoque de capacidades y funcionamiento de Amartya Sen. *Araucaria. Revista Iberoamericana de Filosofía, Política y Humanidades*, 20. Disponible en: http://www.institucional.us.es/araucaria/nro20/ideas20_4.htm. Último acceso: 20 de octubre de 2008.
- Tomás Aznar, C., Moreno Aznar, L., Germán Bes, C., Alcalá Nalváiz, T. & Andrés Esteban, E. (2002). Dependencia y necesidades de cuidados no cubiertas de las personas mayores de una zona de salud de Zaragoza. *Revista Española de Salud Pública*, 76(3), 215-226.
- Torns, T. (2008). El trabajo y el cuidado: cuestiones teórico-metodológicas desde la perspectiva de género. *EMPIRIA: Revista de Metodología de Ciencias sociales*, 15, 53-73.
- Twigg, J. (1993). Cuidadores de los ancianos: modelos para un análisis. En Jamieson, A. & Illsley, R. (Eds.), *Comparación de políticas europeas de atención a las personas ancianas*. Barcelona: SG Editores.
- Ungerson, C. (1987). *Policy is personal. Sex, gender, and informal care*. London: Tavistock Publications.
- United Nations (2009). *World Population Prospects: The 2008 Revision*. New York: Department of Social and Economic Affairs. <http://esa.un.org/unpp>, Monday, November 23, 2009; 9:20:23 AM.
- Valero, M.A., Sánchez, J.A. & Bermejo, A.B. (2007). *Servicios y tecnologías de teleasistencia: tendencias y retos en el hogar digital*. Madrid: CEIM.
- Varjonen, J. & Aalto, J (2006). *Household production and consumption in Finland 2001: Household Satellite Accounts*. Helsinki: National Consumer Research Centre.
- Varjonen, J., & Hamunen, E. (1999). Proposal for a satellite account of household production. *OECD Meeting of National Account Experts*. Paris.
- Viitanen, T.K. (2007). Informal and formal care in Europe. *IZA Discussion Paper 2648*. Institute for the Study of Labor: Bonn (Germany).
- Walker, A.J. & Pratt, C.C. (1991). Daughters' Help to Mothers: Intergenerational Aid Versus Caregiving. *Journal of Marriage and the Family*, 53(1), 3-12.
- Walker, A.J., Pratt, C. C. & Oppy, N. C. (1992). Perceived Reciprocity in Family Caregiving. *Family Relations*, 41(1), 82-85.
- Walker, A.J., Pratt, C.C. & Eddy, L. (1995). Informal Caregiving to Ageing Family Members: A critical review. *Family Relations*, 44(4), 402-411.

- Warren, C.A.B. (1998). Aging and Identity in Premodern Times. *Research on Aging*, 20(1), 11-35.
- Wimo, A., Strauss, E.V., Nordberg, G., Sassi, F. & Johansson, L. (2002). Time spent on informal and formal care giving for persons with dementia in Sweden. *Health Policy*, 61, 255-268.
- Yanguas, J.J., Leturia, F.J. & Leturia, M. (2000). Apoyo informal y cuidado de las personas mayores dependientes. *Papeles del Psicólogo*, 76, 23-32.
- Yantzi, N.M. (2005). *Balancing and negotiating the home as a place of caring: the experiences of families caring for children with long-term care needs*. Tesis Doctoral. Department of Geography. Kingston (Ontario, Canada): Queen's University.
- Yerxa, E. & Baum, S. (1990). Quality of time use by adults with spinal cord injuries. *Journal of Occupational Therapy*, 44(4), 318-326.
- Young, I.M. (2000). *La justicia y la política de la diferencia*. Valencia: Cátedra.
- Zabalegui, A., Juando, C., Izquierdo, M.D., Gual, P., González-Valentín, A., Gallart, A., et al. (2004). Recursos y consecuencias de cuidar a las personas mayores de 65 años: una revisión sistemática. *Gerokomos*, 15(4), 199-208.
- Zambrano, I. & Rivera, J. (2000). Una misma demanda. Dos tipos de respuesta: trabajo remunerado y no remunerado en el cuidado a la salud. *Cuaderno de Relaciones Laborales*, 17, 65-90.
- Zambrano, I. (2003). *La responsabilidad pública en el cuidado de la salud: una aplicación al cuidado de las personas con discapacidad*. Tesis Doctoral. Departamento de Sociología. Universidad Autónoma de Madrid.
- Zekovic, B. & Renwick, R. (2003). Quality of Life for Children and Adolescents with Developmental Disabilities: review of conceptual and methodological issues relevant to public policy. *Disability & Society*, 18(1), 19-34.

FUENTES ESTADÍSTICAS

- CIRES (1996). Encuesta sobre Uso del Tiempo en España 1996. Centro de Investigaciones sobre la Realidad Social.
- CIS (2006). Barómetro de mayo 2006 (Estudio 2.644). Centro de Investigaciones Sociológicas.
- CIS (2008). Barómetro de marzo de 2008 (Estudio 2.758). Centro de Investigaciones Sociológicas.
- CSIC (1990). Encuesta de Nuevas Demandas y Necesidades Sociales 1990. Consejo Superior de Investigaciones Científicas.
- CSIC (1995). Encuesta de Actividades No Remuneradas 1995. Consejo Superior de Investigaciones Científicas.
- CSIC (1998). Encuesta a Responsables de Hogar de la Comunidad de Madrid 1998. Consejo Superior de Investigaciones Científicas.
- CSIC (2003a). Encuesta sobre Mujeres y Trabajo No Remunerado en la Comunidad de Madrid 2003. Consejo Superior de Investigaciones Científicas.
- CSIC (2003b). Encuesta sobre Uso del Tiempo en España 2003. Consejo Superior de Investigaciones Científicas.
- CSIC (2005). Encuesta CSIC sobre Trabajo No Remunerado en la Comunidad de Madrid 2005. Consejo Superior de Investigaciones Científicas.
- CSIC (2008). Encuesta CSIC sobre Trabajo No Remunerado en la Comunidad de Madrid 2008. Consejo Superior de Investigaciones Científicas.
- EUSTAT (1993). Encuesta de presupuestos de tiempo 1993. Instituto de Estadística del País Vasco (EUSTAT).
- EUSTAT (1998). Encuesta de presupuestos de tiempo 1998. Instituto de Estadística del País Vasco (EUSTAT).
- EUSTAT (2003). Encuesta de presupuestos de tiempo 2003. Instituto de Estadística del País Vasco (EUSTAT).
- EUSTAT (2008). Encuesta de presupuestos de tiempo 2008. Instituto de Estadística del País Vasco (EUSTAT).
- IMSERSO (2004a). Encuesta de Apoyo Informal a los Mayores en España 2004. IMSERSO.
- IMSERSO (2004b). Encuesta de condiciones de vida de los mayores 2004. IMSERSO. <http://www.imser-somayores.csic.es/estadisticas/encuestas/index.html>. Último acceso: 20 de octubre de 2008.
- IMSERSO (2006). Encuesta de condiciones de vida de los mayores 2006. IMSERSO.
- INE (1999). Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud 1999. Instituto Nacional de Estadística.
- INE (2002-2003). Encuesta de Empleo del Tiempo en España. Instituto Nacional de Estadística.
- INE (2008). Encuesta sobre Discapacidades, Autonomía personal y situaciones de Dependencia 2008. Instituto Nacional de Estadística.
- Instituto de la Mujer (1993). Encuesta de Usos del Tiempo 1993. Instituto de la Mujer.
- Instituto de la Mujer (1996). Encuesta de Usos del Tiempo 1996. Instituto de la Mujer.
- Instituto de la Mujer (2001). Encuesta de Usos del Tiempo 2001. Instituto de la Mujer.

Anexos

ÍNDICE DE TÉRMINOS

CAPACIDAD DE ARRASTRE DE TRABAJO NO REMUNERADO.....	154
CAPITAL SOCIAL.....	34
CARGA DE CUIDADO.....	315
CARGA SUBJETIVA.....	316
CIUDADANÍA.....	42
CONTABILIDAD INTEGRAL.....	98
CONTEXTO DE PAREJA.....	130
CORRESIDENCIA.....	134
COSTE DE OPORTUNIDAD.....	47
COSTE DE REEMPLAZO.....	47
COSTES DIRECTOS.....	61
COSTES INDIRECTOS.....	61
CRISIS EN EL SISTEMA DE PROVISIÓN DE CUIDADOS.....	86
CRITERIO DE LA TERCERA PERSONA.....	47
CUENTA SATÉLITE DEL TRABAJO NO REMUNERADO.....	98
CUIDADO FORMAL.....	137
CUIDADO INFORMAL.....	29
DEPENDENCIA.....	19
DEPENDENCIA DERIVADA.....	64
DIARIO DE ACTIVIDADES.....	155
DISCAPACIDAD.....	19
DIVERSIDAD FUNCIONAL.....	21
EDADISMO.....	34
ENCUESTA DE ACTIVIDADES.....	154
ENVEJECIMIENTO ACTIVO.....	34
ENVEJECIMIENTO DE LA SOCIEDAD.....	71
FAMILISMO.....	84
FUNCIONAMIENTO.....	23
HOGAR CUIDADOR.....	182
INSTITUCIONALIZACIÓN.....	139
INTERDEPENDENCIA.....	29
ISOGRUPOS.....	28

MODELO MÉDICO.....	22
MODELO SOCIAL.....	22
PERIODOS DE TRANSICIÓN.....	124
POSTMODERNIZACIÓN DE LA FAMILIA.....	85
PRINCIPIO DE SUBSIDIARIEDAD.....	46
RECIPROCIDAD.....	52
REDES DE APOYO.....	36
REDES DE CUIDADO.....	36
REGRESIÓN LOGÍSTICA BINARIA.....	169
REGRESIÓN LOGÍSTICA MULTINIVEL.....	170
REGRESIÓN MÚLTIPLE.....	169
RELACIONES SOCIALES.....	35
SALUD.....	19
SERVICIOS DE RESPIRO.....	142
SISTEMA SOCIAL DEL TIEMPO.....	100
VEJEZ.....	31
VINCULACIÓN SOCIAL.....	36

ÍNDICE DE SIGLAS

AAVD: Actividades Avanzadas de la Vida Diaria.

ABVD: Actividades Básicas de la Vida Diaria.

AIVD: Actividades Instrumentales de la Vida Diaria.

AVD: Actividades de la Vida Diaria.

BOE: Boletín Oficial del Estado.

BVD: Baremo de Valoración de los grados y niveles de Dependencia.

CEPAL: Comisión Económica para América Latina y el Caribe (ONU).

CES: Consejo Económico y Social.

CIF: Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (OMS, 2001).

CIS: Centro de Investigaciones Sociológicas (España).

CSIC: Consejo Superior de Investigaciones Científicas (España).

EAIIME: Encuesta de Apoyo Informal a los Mayores en España 2004 (IMSERSO).

ECVM: Encuesta sobre Condiciones de Vida de los Mayores (2004 y 2006, IMSERSO).

EDAD: Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia 2008 (INE).

EDDES: Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud 1999 (INE).

EET: Encuesta sobre Empleo del Tiempo en España 2002-2003 (INE).

ENSE: Encuesta Nacional de Salud 2003 (INE).

EPT: Encuestas de Presupuestos de Tiempo.

ETNR: Encuesta CSIC sobre Trabajo No Remunerado en la Comunidad de Madrid 2005.

EUROSTAT: Oficina Estadística de la Unión Europea.

EUSTAT: Instituto de Estadística del País Vasco.

HETUS: *Harmonised European Time Use Study*.

IATUR: *International Association for Time Use Research*.

IMSERSO: Instituto de Mayores y Servicios Sociales (MTAS).

INE: Instituto Nacional de Estadística (España).

LIONLAU: Ley de Igualdad de Oportunidades, No Discriminación y Accesibilidad Universal de las Personas con Discapacidad (Ley 51/2003, de 2 de diciembre).

MTAS: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales (España).

MTUS: *Multinational Time Use Study*.

OECD: *Organisation for Economic Co-operation and Development*.

OMS: Organización Mundial de la Salud (ONU).

ONU: Organización de Naciones Unidas.

PIA: Programa Individual de Atención.

PIB: Producto Interior Bruto.

RAE: Real Academia Española de la Lengua.

RTVE: Radio Televisión Española.

SHARE: *The Survey of Health, Ageing and Retirement in Europe*.

TNR: Trabajo No Remunerado.

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1.1. Tipos de Actividades de la Vida Diaria.....	27
Tabla 1.2. ¿Cuáles de las siguientes razones le hacen decir de una persona que ha entrado en la vejez?.....	31
Tabla 1.3. ¿A partir de qué edad cree Ud. que una persona entra en la vejez?.....	32
Tabla 1.4. Derechos y deberes en torno al cuidado.....	44
Tabla 1.5. Indicadores del gasto sanitario y social de la población mayor dependiente. España 2000.....	61
Tabla 2.1. Proyecciones de población en España, 2001-2050.....	71
Tabla 2.2. Distribución porcentual de los hogares por número de personas con discapacidad en España, según fuente.....	73
Tabla 2.3. Dimensiones de los regímenes de bienestar familistas.....	80
Tabla 2.4. La provisión de cuidados de larga duración en España. Año 1999.....	81
Tabla 2.5. Importancia de los servicios de cuidado de mayores de 75 años.....	83
Tabla 2.6. Gasto (público y privado) en recursos sanitarios y sociales de los mayores de 64 años (euros anuales por persona). España 1998.....	84
Tabla 2.7. Estimación del gasto público en servicios para personas dependientes (miles de euros). España 2004.....	90
Tabla 2.8. Evolución del índice de cobertura de los servicios sociales públicos. España 1999-2004.....	90
Tabla 3.1. Horas dedicadas al cuidado a la semana por los cuidadores en diferentes países.....	107
Tabla 3.2. Diferentes estimaciones de dedicación a cuidado informal por los cuidadores en España, según fuente.....	108
Tabla 5.1. Mayores con dificultades en su vida diaria que necesitan ayuda, según edad, sexo, nivel de dificultad y tipo de cuidado recibido (número de casos, muestra no ponderada).....	172
Tabla 5.2. Cuidado informal recibido por los mayores españoles, según cuidador informal (número de casos, muestra no ponderada).....	172
Tabla 5.3. Cuidado formal recibido por los mayores españoles, según tipo (número de casos, muestra no ponderada).....	173

<i>Tabla 5.4. Actividades, subactividades y definición.....</i>	<i>175</i>
<i>Tabla 5.5. Muestra de hogares, según tamaño del hogar (número de casos, muestra no ponderada).....</i>	<i>177</i>
<i>Tabla 5.6. Muestra de cuidadores, según relación con el receptor y sexo (número de casos, muestra no ponderada).....</i>	<i>177</i>
<i>Tabla 5.7. Razón por la que cuida, según sexo del cuidador (número de casos, muestra no ponderada).....</i>	<i>180</i>
<i>Tabla 5.8. Razones por las que otros familiares no cuidan, según sexo del cuidador (número de casos, muestra no ponderada).....</i>	<i>181</i>
<i>Tabla 6.1. Mayores que reciben cuidado informal, según proveedor del cuidado.....</i>	<i>198</i>
<i>Tabla 6.2. Tipo de cuidado informal recibido según diferentes variables (%).....</i>	<i>200</i>
<i>Tabla 6.3. Variables independientes y categorías asignadas (categoría de referencia en negrita)...</i>	<i>202</i>
<i>Tabla 6.4. Modelos de regresión logística de los factores asociados a la recepción de cuidado informal.....</i>	<i>204</i>
<i>Tabla 6.5. Mayores de 64 años que reciben cuidado formal, según proveedor del cuidado.....</i>	<i>206</i>
<i>Tabla 6.6. Tipo de cuidado formal recibido según diferentes variables (%).....</i>	<i>208</i>
<i>Tabla 6.7. Modelos de regresión logística de los factores asociados al cuidado formal (privado o público).....</i>	<i>209</i>
<i>Tabla 6.8. Modelos de regresión logística de los factores asociados al cuidado formal e informal..</i>	<i>211</i>
<i>Tabla 6.9. Estimación de la población de mayores no institucionalizados que reciben ayuda, según tipo de apoyo recibido. España 2003.....</i>	<i>213</i>
<i>Tabla 6.10. Modelo de regresión logística sobre preferencias en el cuidado de familiares: prefiere que reciban cuidado de familiares o de profesionales (ref: de profesionales).....</i>	<i>222</i>
<i>Tabla 6.11. Modelo de regresión logística sobre grado de acuerdo acerca de regularización y pago a cuidadores informales (ref: Ni de acuerdo ni en desacuerdo, poco de acuerdo o nada de acuerdo).....</i>	<i>226</i>
<i>Tabla 7.1. Análisis multinivel de la probabilidad de cuidar en el hogar. España 2002-2003.....</i>	<i>248</i>
<i>Tabla 7.2. Categorías asignadas a cada variable (categoría de referencia en negrita): modelo de características del cuidador.....</i>	<i>253</i>
<i>Tabla 7.3. Modelo de regresión logística: características asociadas al cónyuge cuidador.....</i>	<i>254</i>

<i>Tabla 7.4. Modelo de regresión logística: características asociadas al cuidador hijo/a o nuera/yerno</i>	255
<i>Tabla 7.5. Categorías asignadas a cada variable (categoría de referencia en negrita): modelo de recepción de ayuda remunerada/no remunerada</i>	257
<i>Tabla 7.6. Modelo de regresión logística: recepción de ayuda remunerada</i>	259
<i>Tabla 7.7. Modelo de regresión logística: recepción de ayuda informal externa al hogar</i>	261
<i>Tabla 8.1. Diferencias de tiempo diario dedicado a actividades entre los cuidadores, exentos y la población general</i>	275
<i>Tabla 8.1.A. Tiempo diario dedicado a subactividades (horas y décimas de hora) por los cuidadores, exentos y población general</i>	276
<i>Tabla 8.2. Diferencias de tiempo dedicado a actividades por mujeres y hombres (horas y décimas de hora)</i>	279
<i>Tabla 8.3. Diferencias de tiempo dedicado a actividades por diferentes grupos de ocupados y no ocupados (horas y décimas de hora)</i>	281
<i>Tabla 8.4. Diferencias de tiempo dedicado a actividades por los ocupados cuidadores y no cuidadores (horas y décimas de hora)</i>	282
<i>Tabla 8.5. Variables, categorías y códigos para el análisis de regresión múltiple de la concentración de TNR en el cuidador</i>	294
<i>Tabla 8.6. Modelos de regresión múltiple sobre los factores asociados a la concentración de TNR en los cuidadores informales</i>	296
<i>Tabla 9.1. Variables y categorías asignadas a cada variable (categorías de referencia indicadas en negrita) en el modelo de regresión logística de las razones para cuidar</i>	307
<i>Tabla 9.2. Modelos de regresión logística para las razones por las que se cuida</i>	308
<i>Tabla 9.3. Razón por la que se asume el cuidado de una persona mayor dependiente. Años 1994 y 2004</i>	314
<i>Tabla 9.4. Escalas de carga objetiva y subjetiva (Montgomery, 1985)</i>	316
<i>Tabla 9.5. Modelos de regresión logística de la percepción de carga y satisfacción con el cuidado del cuidador informal</i>	319

TABLAS DE ANEXOS

<i>Tabla A.5.1. Mayores no institucionalizados que reciben atención, según tipo de apoyo recibido (%), según fuente.....</i>	<i>371</i>
<i>Tabla A.5.2. Personas que prefieren que una persona en situación de dependencia esté al cuidado de un familiar (frente a un profesional), según diferentes variables. España 2006.....</i>	<i>371</i>
<i>Tabla A.5.3. Personas partidarias del copago frente a un sistema de atención universal a la dependencia, según diferentes variables. España 2006.....</i>	<i>372</i>
<i>Tabla A.6.1. Diferencias de tiempo dedicado a actividades por los cuidadores (horas y décimas de hora), según estado de salud y nivel de discapacidad del receptor.....</i>	<i>373</i>
<i>Tabla A.8.1. Categorías asignadas a cada variable (categorías de referencia indicadas en negrita)....</i>	<i>373</i>
<i>Tabla A.8.2. Razón para no cuidar: Yo me valgo sola/o. No necesito de otros (ref: otras razones)....</i>	<i>374</i>
<i>Tabla A.8.3. Razón para no cuidar: tiene mucho trabajo (ref: otras razones).....</i>	<i>375</i>
<i>Tabla A.8.4. Razón para no cuidar: viven lejos (ref: otras razones).....</i>	<i>375</i>
<i>Tabla A.8.5. Razón para no cuidar: no quieren hacerlo o creen que debo hacerlo yo (ref: otras razones).....</i>	<i>376</i>
<i>Tabla A.8.6. Escala de sobrecarga del cuidador informal (Zarit, 1980).....</i>	<i>376</i>

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1.1. Factores determinantes del estado de salud, según la CIF.....	24
Figura 1.2. Delimitación de conceptos relacionados con el cuidado informal, por niveles.....	36
Figura 1.3. Esquema conceptual de los tipos de decisiones respecto al cuidado.....	55
Figura 1.4. Aspectos positivos y negativos del cuidado familiar a personas mayores para el cuidador.....	58
Figura 1.5. Consecuencias del cuidado en la salud, según los cuidadores. España 2004 (%).....	60
Figura 1.6. Persona que paga los gastos del enfermo de ictus, España 2004.....	62
Figura 1.7. Consecuencias del cuidado en el trabajo pagado, según los cuidadores. España 2004 (%).....	63
Figura 1.8. Consecuencias del cuidado en el tiempo libre y las relaciones sociales, según los cuidadores. España 2004 (%).....	65
Figura 2.1. Tasa de discapacidad según edad en España, 2008.....	70
Figura 2.2. Pirámide de población con discapacidad en España, 1999.....	74
Figura 2.3. Esquema conceptual de la participación pública y no pública en la atención a la dependencia.....	77
Figura 2.6. Gasto en protección social (% sobre el PIB) en España y Europa, 1992-2003.....	87
Figura 2.7. Gasto público en servicios sociales públicos y concertados para personas mayores en España (% sobre el PIB). Enero de 2005.....	88
Figura 2.8. Camas hospitalarias por 100.000 habitantes en España y Europa, 1993-2002.....	89
Figura 2.9. Estructura del gasto en cuidados de larga duración en algunos países de la OCDE, 2000.....	91
Figura 3.1. Evolución del tiempo dedicado a cuidado a adultos los días laborables, según sexo (población mayor de 18 años) (horas y centésimas de hora). España.....	109
Figura 3.2. Evolución del tiempo dedicado a cuidado a adultos en un día tipo, según sexo (población mayor de 16 años) (horas y minutos). Comunidad Autónoma del País Vasco...	110
Figura 3.3. Marco conceptual del proceso de cambio en la implementación de políticas públicas...	111
Figura 3.4. Fases en el diseño y aplicación de políticas públicas de atención a la dependencia. Los dependientes como objeto de las políticas.....	113

<i>Figura 3.5. Fases en el diseño y aplicación de políticas públicas de atención a la dependencia. Los dependientes y su entorno como objeto de las políticas</i>	115
<i>Figura 4.1. Vulnerabilidad y adaptación de las familias cuidadoras</i>	125
<i>Figura 6.1. Mayores dependientes para las siguientes ABVD, según tipo de cuidado que reciben</i> ...	194
<i>Figura 6.2. Mayores que no reciben cuidado y son dependientes para las siguientes ABVD (porcentajes)</i>	195
<i>Figura 6.3. Mayores dependientes para las siguientes AIVD, según tipo de cuidado recibido (porcentajes)</i>	196
<i>Figura 6.4. Mayores que no reciben cuidado y que son dependientes para las siguientes AIVD (porcentajes)</i>	197
<i>Figura 6.5. Cuidado formal recibido según relación con cuidador informal (porcentajes)</i>	214
<i>Figura 6.6. Tipo de cuidado recibido por los mayores de 64 años, según sexo, edad y nivel de discapacidad de la persona dependiente (%)</i>	215
<i>Figura 6.7. Tipo de cuidado recibido por los mayores de 64 años, según tamaño del hogar y estado civil de la persona mayor dependiente (%)</i>	217
<i>Figura 6.8. Tipo de cuidado recibido por los mayores de 64 años, según ingresos del hogar, nivel educativo del receptor y tamaño del municipio (%)</i>	219
<i>Figura 6.9. Variables asociadas al tipo de cuidado recibido por las personas mayores en España</i>	220
<i>Figura 6.10. Personas que prefieren que una persona en situación de dependencia esté al cuidado de un familiar, según diferentes variables (2006)</i>	223
<i>Figura 6.11. Medidas que deberían potenciarse más para la atención a las personas dependientes</i> ..	225
<i>Figura 7.1. Relación con la actividad económica de los receptores según sexo (%)</i>	239
<i>Figura 7.2. Hogares según tamaño (%) y edad media del receptor (años)</i>	239
<i>Figura 7.3. Hogares según tipo de hogar y sexo del receptor (%)</i>	240
<i>Figura 7.4. Hogares según ingresos per cápita (%)</i>	241
<i>Figura 7.5. Diferentes situaciones según tamaño del municipio</i>	242
<i>Figura 7.6. Variables relacionadas con la provisión de cuidado informal en el hogar</i>	243
<i>Figura 7.7. Situación respecto al cuidado según relación con el receptor (%)</i>	244
<i>Figura 7.8. Edad media, según relación con el receptor y rol respecto al cuidado</i>	245
<i>Figura 7.9. Porcentaje de cuidadores, según relación con el receptor y sexo</i>	246

<i>Figura 7.10. Relación con respecto al empleo de los cuidadores y exentos, según sexo (%)</i>	247
<i>Figura 7.11. Probabilidad de cuidar según sexo y tamaño del hogar.....</i>	250
<i>Figura 7.12. Probabilidad de cuidar según tamaño del hogar y relación con la actividad económica.</i>	251
<i>Figura 7.13. Factores asociados al cuidador informal de mayores en el hogar.....</i>	252
<i>Figura 8.1. Distribución de frecuencias del tiempo de cuidado informal.....</i>	268
<i>Figura 8.2. Tiempo diario dedicado a cuidado informal (horas y décimas de hora) por sexo, según fuente.....</i>	270
<i>Figura 8.3. Tiempo diario dedicado a cuidado informal (horas y décimas de hora), según edad del cuidador.....</i>	270
<i>Figura 8.4. Ritmo diario del cuidado informal, según tipo de día.....</i>	272
<i>Figura 8.5. Ritmo diario del cuidado informal los días laborables, según nivel de discapacidad del receptor, relación con la actividad económica y sexo del cuidador</i>	273
<i>Figura 8.6. Distribución del tiempo diario en actividades (horas y décimas de hora), según papel respecto al cuidado</i>	275
<i>Figura 8.7. Distribución del tiempo diario de los cuidadores (horas y décimas de hora), según sexo..</i>	278
<i>Figura 8.8. Distribución del tiempo diario de los cuidadores ocupados (horas y décimas de hora), según sexo</i>	280
<i>Figura 8.9. Tiempo diario en el hogar y con otros miembros del hogar según diferentes grupos de población (horas y décimas de hora).....</i>	285
<i>Figura 8.10. Porcentaje de personas que participó en asociaciones el último mes, según tipo de entidad.....</i>	286
<i>Figura 8.11. Frecuencia con la que el cuidador se siente agobiado y percibe el tiempo como escaso, según nivel de discapacidad del receptor (%).....</i>	287
<i>Figura 8.12. Frecuencia con la se siente agobio y se percibe el tiempo como escaso, según grupo poblacional (%).....</i>	288
<i>Figura 8.13. Frecuencia con la que el cuidador se siente agobiado y percibe el tiempo como escaso, según sexo (%).....</i>	289
<i>Figura 8.14. Frecuencia con la que el cuidador se siente agobiado y percibe el tiempo como escaso, según tamaño del hogar (%).....</i>	290
<i>Figura 8.15. Tiempo de trabajo no remunerado diario total(1) y per cápita(2) (horas y décimas de hora) de los hogares cuidadores, según tamaño del hogar</i>	291

<i>Figura 8.16. Horas y porcentaje del TNR del hogar realizado por el cuidador, según tamaño del hogar.....</i>	292
<i>Figura 8.17. Porcentaje del TNR del hogar realizado por el cuidador, según nivel de dependencia del receptor, sexo del cuidador, recepción de ayuda remunerada y tamaño del hogar</i>	293
<i>Figura 8.18. Porcentaje del TNR del hogar realizado por el cuidador, según relación con el receptor y sexo.....</i>	294
<i>Figura 9.1. Razón para cuidar según sexo del cuidador y edad del receptor (%)</i>	306
<i>Figura 9.2. Factores asociados a las razones por las que se cuida.....</i>	311
<i>Figura 9.3. Razones por las que otros familiares no cuidan, según sexo del cuidador, nivel de discapacidad del receptor y nivel de estudios del cuidador (%)</i>	313
<i>Figura 9.4. Razón por la que otros familiares no cuidan, según razón por la que cuida el cuidador ..</i>	314
<i>Figura 9.5. Grado de satisfacción de los cuidadores con diferentes actividades. Comunidad de Madrid, 2005.....</i>	323
<i>Figura A.6.1. Distribución del tiempo diario de la población general (horas y décimas de hora), según sexo.....</i>	378
<i>Figura A.6.2. Distribución del tiempo diario de los exentos (horas y décimas de hora), según sexo.....</i>	378
<i>Figura A.6.3. Distribución del tiempo diario de los ocupados (población general, horas y décimas de hora), según sexo.....</i>	379
<i>Figura A.6.4. Distribución del tiempo diario de los exentos ocupados (horas y décimas de hora), según sexo.....</i>	379
<i>Figura A.6.5. Distribución del tiempo diario de los hijos/as/nueras/yernos cuidadores (horas y décimas de hora), según sexo.....</i>	380
<i>Figura A.6.6. Distribución del tiempo diario de los hijos/as/nueras/yernos exentos (horas y décimas de hora), según sexo.....</i>	380
<i>Figura A.6.7. Distribución del tiempo diario de los cónyuges cuidadores (horas y décimas de hora), según sexo.....</i>	381
<i>Figura A.6.8. Distribución del tiempo diario de los cónyuges exentos (horas y décimas de hora), según sexo.....</i>	381
<i>Figura A.6.9. Distribución del tiempo diario de los cuidadores (horas y décimas de hora), según edad.....</i>	382
<i>Figura A.6.10. Distribución del tiempo diario de la población general (horas y décimas de hora), según edad.....</i>	382

TABLAS Y FIGURAS NO INCLUIDAS

TABLA A.5.1.

Mayores no institucionalizados que reciben atención, según tipo de apoyo recibido (%), según fuente

	EDDES e Informe Mayores 2000 (Casado Marín, 2006)	ENSE 2003
Total	100,0	100,0
Sólo reciben apoyo informal	76,7	77,5
Cuidado formal privado y apoyo informal	9,4	8,1
Cuidado formal privado	5,9	6,4
Cuidado formal público y apoyo informal	5,4	3,8
Cuidado formal público	2,5	4,0
Cuidado formal público y privado	–	0,3

Fuente: elaboración propia sobre microdatos de la ENSE 2003 y de David Casado Marín (datos de la EDDES y del *Informe de las Personas Mayores en España 2000*) (Casado Marín, 2006).

TABLA A.5.2.

Personas que prefieren que una persona en situación de dependencia esté al cuidado de un familiar (frente a un profesional), según diferentes variables. España 2006

	%	N	Sig. Asintótica bilateral Chi-cuadrado Pearson
Hombre	50,5	553	
Mujer	57,2	652	0,001
18-24	43,4	109	
25-39	48,3	325	
40-49	50,1	200	
50-64	57,0	253	
65+	67,9	318	0,000
Conviven con personas con discapacidad	59,4	212	
No conviven con personas con discapacidad	52,9	993	0,024
Primarios o menos	64,9	485	
Secundarios	48,4	441	
Postsecundarios o universitarios	48,3	277	0,000

TABLA A.5.2. (continuación)

	%	N	Sig. Asintótica bilateral Chi-cuadrado Pearson
Trabajo o busca trabajo	50,3	655	
Jubilado, pensionista o estudiante	65,1	349	
Trabajo doméstico no remunerado	53,0	149	
Estudiante	43,6	44	0,000
Menos de 10.000	54,8	286	
10.001-100.000	53,7	432	
Más de 100.000	53,6	487	0,889

Nota: los casos que respondieron "No sabe" y "No contesta" han sido considerados casos perdidos.

Fuente: elaboración propia sobre microdatos de *Estudio 2.644* (CIS, 2006).

TABLA A.5.3.

Personas partidarias del copago frente a un sistema de atención universal a la dependencia, según diferentes variables. España 2006

	%	N
Hombre	59,5	696
Mujer	60,1	716
16-24	56,9	156
25-39	58,8	426
40-49	63,4	279
50-64	61,4	283
65+	58,4	268
Conviven con personas con discapacidad	56,3	200
No conviven con personas con discapacidad	60,4	1.212
Primarios o menos	58,5	430
Secundarios	59,8	586
Postsecundarios o universitarios	61,3	394
Trabajo o busca trabajo	59,9	850
Jubilado, pensionista o estudiante	58,9	313
Trabajo doméstico no remunerado	58,7	168
Estudiante	62,7	69
Menos de 10.000	60,8	329
10.001-100.000	60,9	514
Más de 100.000	58,3	569

Nota: ninguna diferencia es estadísticamente significativa.

Fuente: elaboración propia sobre microdatos de *Estudio 2.644* (CIS, 2006).

TABLA A.6.1.

Diferencias de tiempo dedicado a actividades por los cuidadores (horas y décimas de hora), según estado de salud y nivel de discapacidad del receptor

	Estado de salud (muy malo – bueno)	Nivel de discapacidad (severa – moderada)
Cuidados personales	0,1	-0,2
Trabajo remunerado o estudios	-0,4	-0,3
Actividades domésticas	0,3	0,2
Cuidado a adultos del hogar	*0,5	0,4
Interacción social y con la comunidad	-0,2	-0,2
Tiempo libre	-0,1	0,3
Desplazamientos	-0,2	-0,1
Tiempo no especificado	0,0	0,0

* Significativo al 0,05.

** Significativo al 0,01.

Fuente: elaboración propia sobre microdatos de la *Encuesta de Empleo del Tiempo 2002-2003* (INE).

TABLA A.8.1.

*Categorías asignadas a cada variable
(categorías de referencia indicadas en negrita)*

Grupos de variables	Categorías
<i>Razones para no asumir el cuidado</i>	Otras razones Cada razón
<i>Características del receptor</i>	
Edad	65-74 , 75-84, 84+
Sexo	Hombre , mujer
Nivel de dificultad	Leve , moderada, severa
Ingresos del receptor	300- , 300-600€, +600€
<i>Características del cuidador</i>	
Tipo de relación cuidador-receptor	Esposa/o o compañero , hija/o, otros
Edad	-49, 50-59 , 60+
Sexo	Hombre , mujer
Situación socioeconómica	Ocupada/o , jubilado/a o tareas hogar, desempleado o estudiante

TABLA A.8.1. (continuación)

Grupos de variables	Categorías
Nivel de estudios	Sin estudios, estudios primarios, estudios secundarios o superiores
Tamaño del hogar	1 o 2, 3 o 4, 5+
Niños en el hogar del cuidador	Sí, no
<i>Características del cuidado</i>	
Tipo de ayuda provista	Única ayuda, no es la única ayuda
Horas de cuidado diarias	0-6, 6+

TABLA A.8.2.

*Razón para no cuidar: Yo me valgo sola/o. No necesito de otros
(ref: otras razones)*

Paso 2(b)	B	S.E.	Wald	df	Sig.	Exp(B)	95,0% C.I. for EXP(B)	
							Lower	Upper
Nivel de dificultad (ref: leve)			9,630	2	0,008			
Moderada	-0,371	0,405	0,837	1	0,360	0,690	0,312	1,527
Severa	-1,115	0,397	7,874	1	0,005	0,328	0,151	0,715
Ingresos del hogar (ref: menos de 300€)			7,043	2	0,030			
301-600€	-0,856	0,323	7,016	1	0,008	0,425	0,225	0,800
Más de 600€	-0,441	0,447	0,971	1	0,324	0,644	0,268	1,546
Constant	0,148	0,409	0,131	1	0,717	1,160		
Variable(s) entered on step 1: nivel de dificultad.								
Variable(s) entered on step 2: ingresos del receptor.								
N	280							
Percentage predicted	74,9							

TABLA A.8.3.

Razón para no cuidar: tiene mucho trabajo (ref: otras razones)

Paso 4(d)	B	S.E.	Wald	df	Sig.	Exp(B)	95,0% C.I.for EXP(B)	
							Lower	Upper
Nivel de dificultad (ref: leve)			11,914	2	0,003			
Moderada	0,650	0,492	1,745	1	0,186	1,915	0,730	5,021
Severa	1,356	0,463	8,582	1	0,003	3,882	1,567	9,619
Sexo cuidador (ref: varón)	1,142	0,444	6,612	1	0,010	3,132	1,312	7,479
Nivel de estudios (ref: sin estudios)			12,156	2	0,002			
Estudios primarios	-0,689	0,348	3,927	1	0,048	0,502	0,254	0,992
Educación secundaria o posterior	-1,315	0,380	12,002	1	0,001	0,268	0,128	0,565
Tipo de ayuda (ref: única)	0,653	0,298	4,795	1	0,029	1,920	1,071	3,444
Constant	-2,015	0,632	10,179	1	0,001	0,133		
Variable(s) entered on step 1: nivel de dificultad.								
Variable(s) entered on step 2: nivel de estudios del cuidador.								
Variable(s) entered on step 3: sexo del cuidador.								
Variable(s) entered on step 4: tipo de ayuda.								
N	304							
Percentage predicted	70							

TABLA A.8.4.

Razón para no cuidar: viven lejos (ref: otras razones)

Paso 3(c)	B	S.E.	Wald	df	Sig.	Exp(B)	95,0% C.I.for EXP(B)	
							Lower	Upper
Nivel de dificultad (ref: leve)			10,241	2	0,006			
Moderada	-1,349	0,481	7,864	1	0,005	0,26	0,101	0,666
Severa	-1,178	0,417	7,969	1	0,005	0,31	0,136	0,698
Sexo cuidador (ref: varón)	-0,838	0,418	4,025	1	0,045	0,43	0,191	0,981
Constant	-0,194	0,454	0,182	1	0,669	0,82		
Variable(s) entered on step 1: nivel de dificultad.								
Variable(s) entered on step 2: sexo del cuidador.								
N	304							
Percentage predicted	86,4							

TABLA A.8.5.

**Razón para no cuidar: no quieren hacerlo o creen que debo hacerlo yo
(ref: otras razones)**

Paso 3(c)	B	S.E.	Wald	df	Sig.	Exp(B)	95,0% C.I. for EXP(B)	
							Lower	Upper
Ingresos del hogar (ref: menos de 300€)			6,778	2	0,034			
301-600€	0,123	0,370	0,111	1	0,739	1,131	0,547	2,338
Más de 600€	1,157	0,486	5,678	1	0,017	3,180	1,228	8,236
Nivel de estudios (ref: sin estudios)			7,177	2	0,028			
Estudios primarios	0,542	0,515	1,106	1	0,293	1,719	0,626	4,715
Educación secundaria o posterior	1,203	0,514	5,484	1	0,019	3,330	1,217	9,114
Relación (ref: esposa/o o compañero/a)			10,001	2	0,007			
Hija/o	0,481	0,469	1,052	1	0,305	1,617	0,645	4,053
Otros	1,436	0,518	7,690	1	0,006	4,206	1,524	11,607
Constant	-2,867	0,618	21,554	1	0,000	0,057		
Variable(s) entered on step 1: nivel de estudios del cuidador.								
Variable(s) entered on step 2: relación cuidador-receptor.								
Variable(s) entered on step 3: ingresos del receptor.								
N	280							
Percentage predicted	78,6							

TABLA A.8.6.

Escala de sobrecarga del cuidador informal (Zarit, 1980)

Nº	ITEMS	Nunca (0)	Casi nunca (1)	A veces (2)	Bastantes veces (3)	Casi siempre (4)
1	¿Siente que su familiar solicita más ayuda de la que realmente necesita?					
2	¿Siente que debido al tiempo que dedica a su familiar ya no dispone de tiempo suficiente para usted?					
3	¿Se siente tenso cuando tiene que cuidar a su familiar y atender además otras responsabilidades?					
4	¿Se siente avergonzado por la conducta de su familiar?					
5	¿Cree que la situación actual afecta de manera negativa a su relación con amigos y otros miembros de su familia?					
6	¿Siente temor por el futuro que le espera a su familia?					

TABLA A.8.6. (continuación)

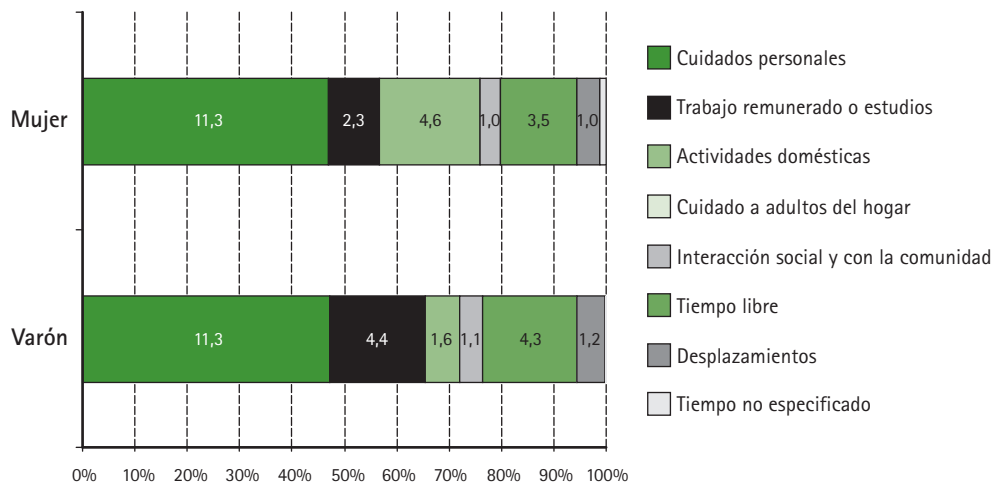
Nº	ITEMS	Nunca (0)	Casi nunca (1)	A veces (2)	Bastantes veces (3)	Casi siempre (4)
7	¿Siente que su familiar depende de usted?					
8	¿Se siente agotado cuando tiene que estar junto a su familiar?					
9	¿Siente que su salud se ha resentido por cuidar a su familiar?					
10	¿Siente que no tiene la vida privada que desearía debido a su familiar?					
11	¿Cree que sus relaciones sociales se han visto afectadas por tener que cuidar de su familiar?					
12	¿Se siente incómodo para invitar amigos a casa, a causa de su familiar?					
13	¿Cree que su familiar espera que usted le cuide, como si fuera la única persona con la que puede contar?					
14	¿Cree que no dispone de dinero suficiente para cuidar a su familiar además de sus otros gastos?					
15	¿Siente que será incapaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?					
16	¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar se manifestó?					
17	¿Desearía poder encargar el cuidado de su familiar a otras personas?					
18	¿Se siente inseguro acerca de lo que debe hacer con su familiar?					
9	¿Siente que debería hacer más de lo que hace por su familiar?					
20	¿Cree que podría cuidar de su familiar mejor de lo que lo hace?					
21	En general: ¿Se siente muy sobrecargado por tener que cuidar de su familiar?					

Zarit S.H., Reever K.E., Bach Peterson J. Relatives of the impaired elderly: correlates of feeling of burden. *Gerontologist* 1980; 20: 649-55.

FIGURAS

FIGURA A.6.1.

Distribución del tiempo diario de la población general (horas y décimas de hora), según sexo

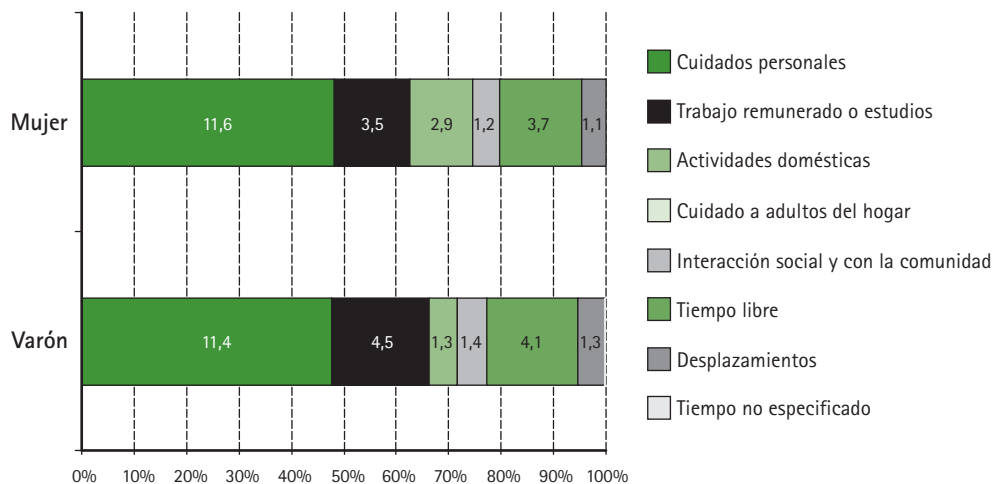


N: 19.615 varones y 20.514 mujeres.

Fuente: elaboración propia sobre microdatos de la Encuesta de Empleo del Tiempo 2002-2003 (INE).

FIGURA A.6.2.

Distribución del tiempo diario de los exentos (horas y décimas de hora), según sexo

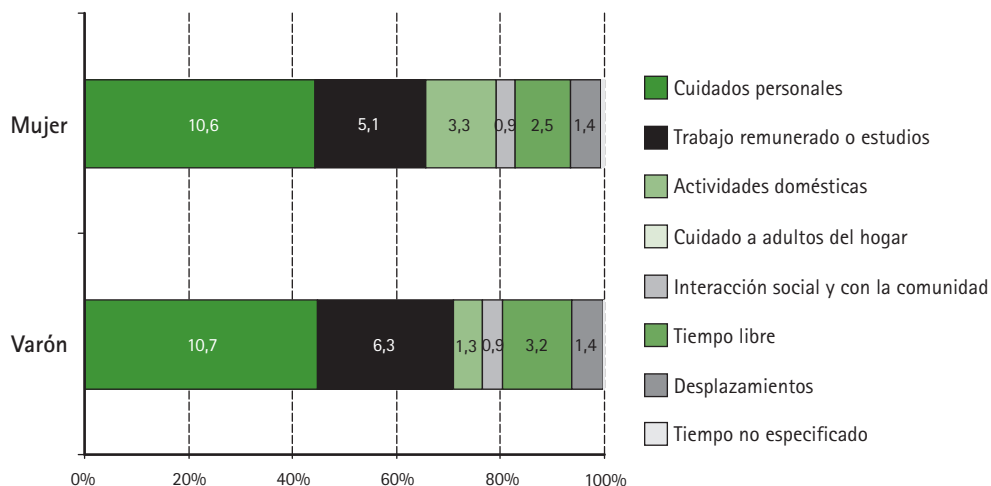


N: 130 varones y 67 mujeres.

Fuente: elaboración propia sobre microdatos de la Encuesta de Empleo del Tiempo 2002-2003 (INE).

FIGURA A.6.3.

Distribución del tiempo diario de los ocupados (población general, horas y décimas de hora), según sexo

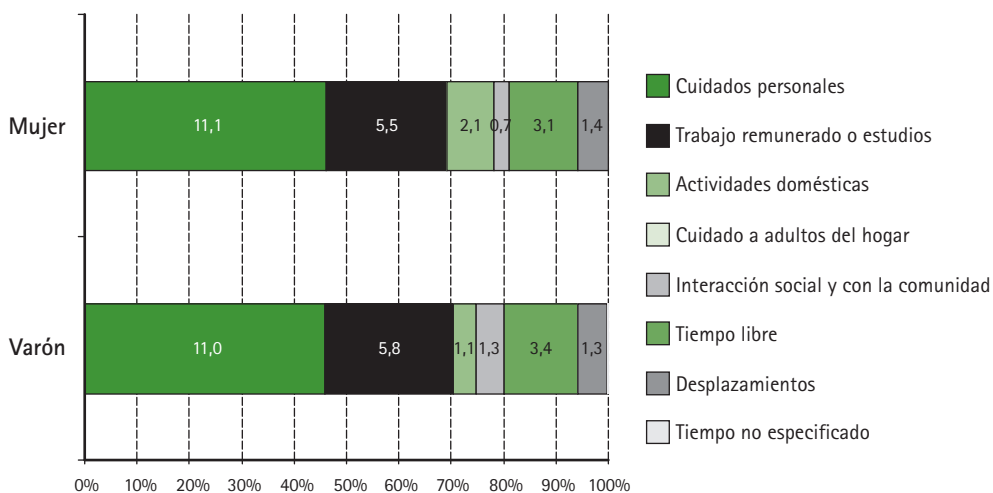


N: 12.542 varones y 7.679 mujeres.

Fuente: elaboración propia sobre microdatos de la *Encuesta de Empleo del Tiempo 2002-2003* (INE).

FIGURA A.6.4.

Distribución del tiempo diario de los exentos ocupados (horas y décimas de hora), según sexo

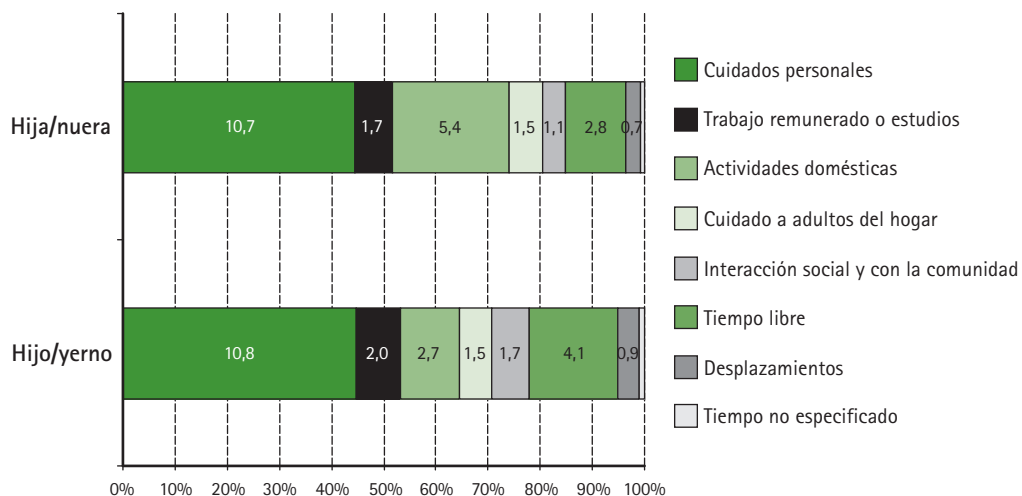


N: 84 varones y 34 mujeres.

Fuente: elaboración propia sobre microdatos de la *Encuesta de Empleo del Tiempo 2002-2003* (INE).

FIGURA A.6.5.

Distribución del tiempo diario de los hijos/as/nueras/yernos cuidadores (horas y décimas de hora), según sexo

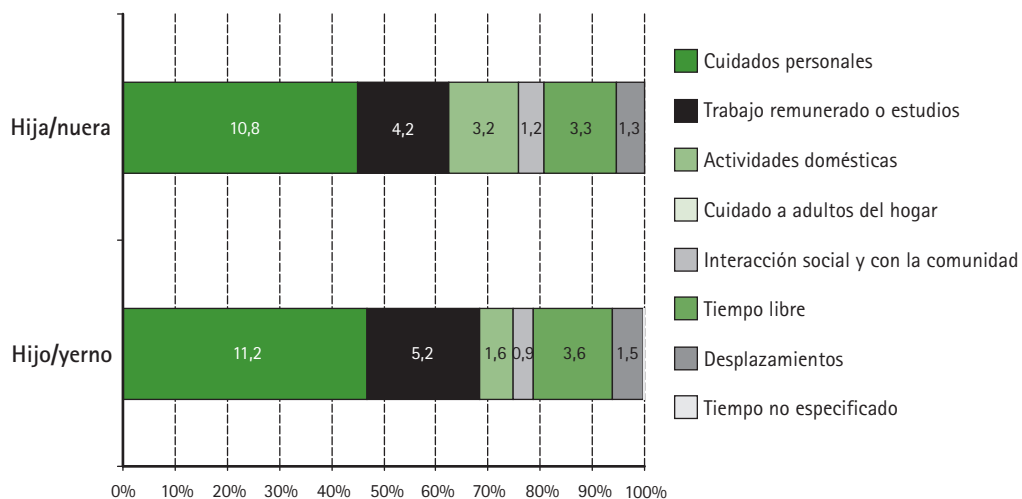


N: 40 varones y 114 mujeres.

Fuente: elaboración propia sobre microdatos de la *Encuesta de Empleo del Tiempo 2002-2003* (INE).

FIGURA A.6.6.

Distribución del tiempo diario de los hijos/as/nueras/yernos exentos (horas y décimas de hora), según sexo

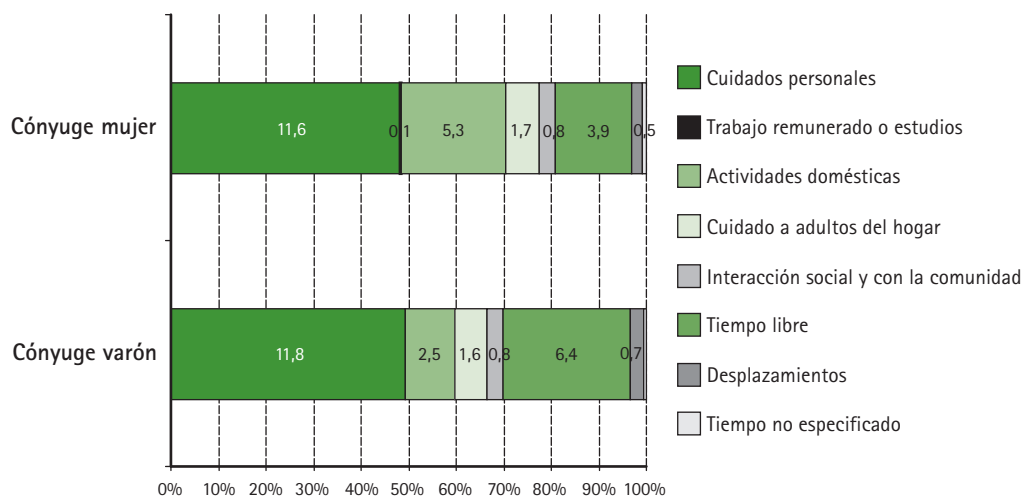


N: 62 varones y 24 mujeres.

Fuente: elaboración propia sobre microdatos de la *Encuesta de Empleo del Tiempo 2002-2003* (INE).

FIGURA A.6.7.

*Distribución del tiempo diario de los cónyuges cuidadores
(horas y décimas de hora), según sexo*

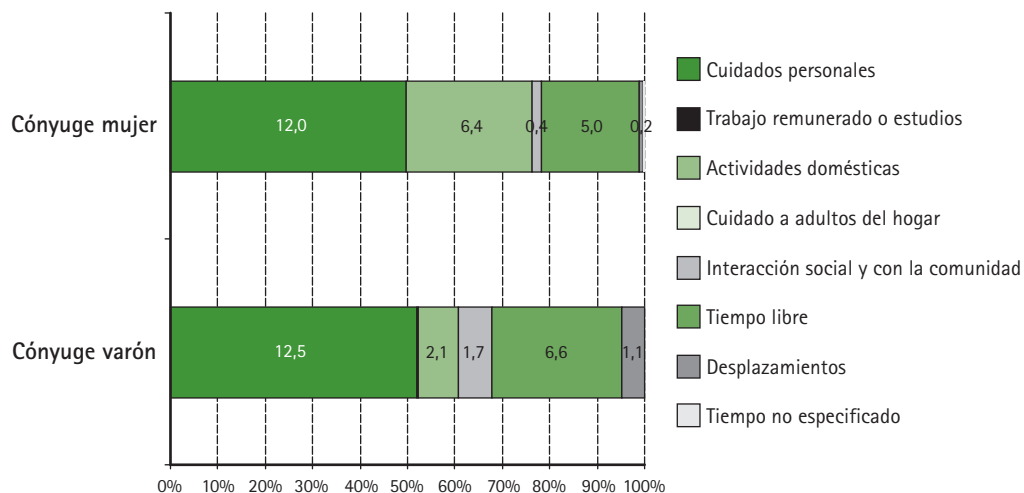


N: 70 varones y 133 mujeres.

Fuente: elaboración propia sobre microdatos de la *Encuesta de Empleo del Tiempo 2002-2003* (INE).

FIGURA A.6.8.

*Distribución del tiempo diario de los cónyuges exentos
(horas y décimas de hora), según sexo*

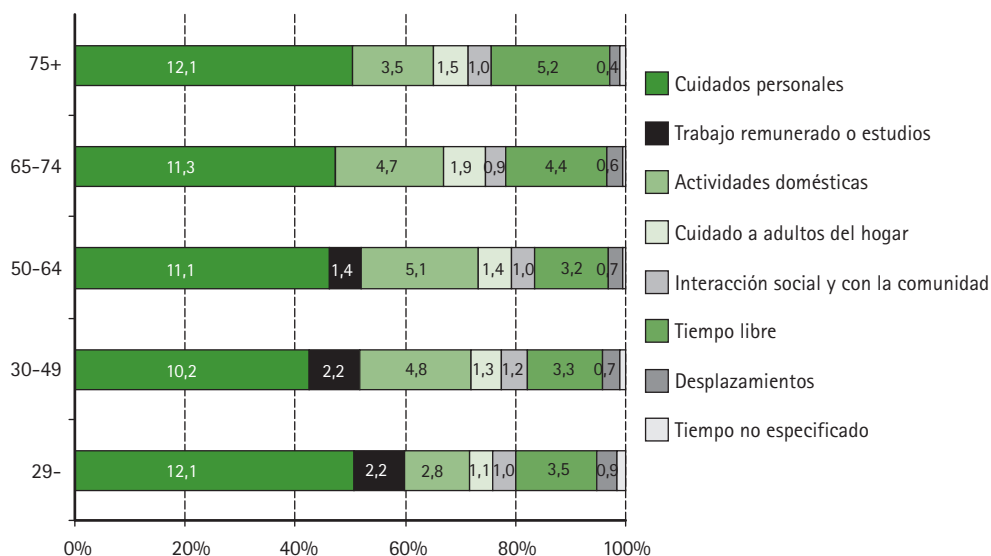


N: 15 varones y 3 mujeres (muestra no significativa estadísticamente).

Fuente: elaboración propia sobre microdatos de la *Encuesta de Empleo del Tiempo 2002-2003* (INE).

FIGURA A.6.9.

Distribución del tiempo diario de los cuidadores (horas y décimas de hora), según edad

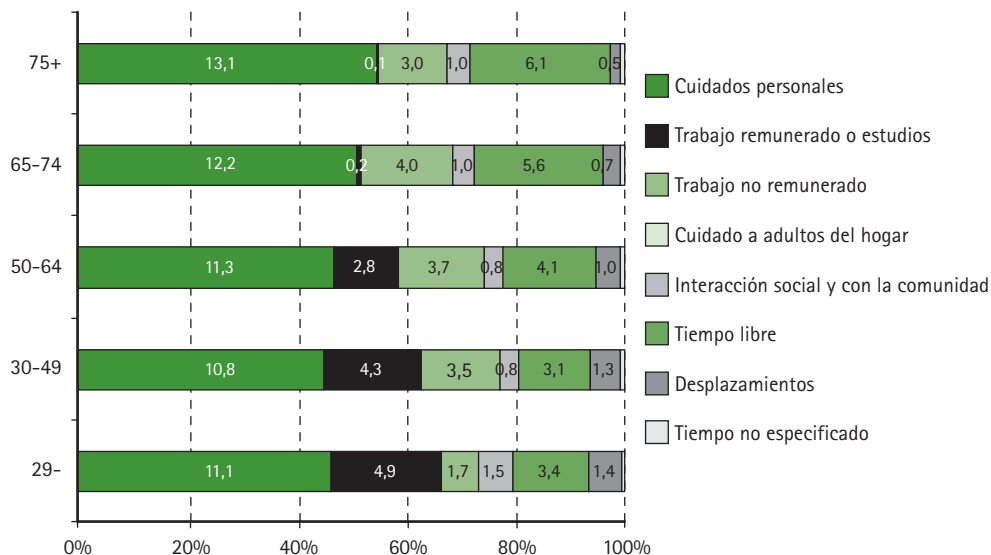


N: 404 (-29: 23; 30-49: 84; 50-64: 81; 65-74: 143; 75+: 73).

Fuente: elaboración propia sobre microdatos de la *Encuesta de Empleo del Tiempo 2002-2003* (INE).

FIGURA A.6.10.

Distribución del tiempo diario de la población general (horas y décimas de hora), según edad



N: 40.129 (-29: 9.226; 30-49: 15.210; 50-64: 7.792; 65-74: 4.802; 75+: 3.099).

Fuente: elaboración propia sobre microdatos de la *Encuesta de Empleo del Tiempo 2002-2003* (INE).

COLECCIÓN ESTUDIOS

SERIE DEPENDENCIA

- 12001. Cuidados a las personas mayores en los hogares españoles. *El entorno familiar.*
- 12002. Cuidado a la dependencia e inmigración. *Informe de resultados.*
- 12003. Institucionalización y Dependencia.
- 12004. Sistema Nacional de Dependencia. *Evaluación de sus efectos sobre el empleo.*
- 12005. Estudio e intervención sobre el malestar psicológico de los cuidadores de personas con demencia. El papel de los pensamientos disfuncionales.
- 12006. El apoyo a los cuidadores de familiares mayores dependientes en el hogar: desarrollo del programa «Cómo mantener su bienestar».
- 12007. El tratamiento de la dependencia en los regímenes de bienestar europeo contemporáneo.
- 12008. El tratamiento de la dependencia en los regímenes de bienestar europeo contemporáneo. CD-ROM.
- 12009. La situación de los enfermos afectados por la enfermedad de Parkinson, sus necesidades y sus demandas.
- 12010. La situación de los enfermos afectados por la enfermedad de Parkinson, sus necesidades y sus demandas. CD-ROM.
- 12011. Los tiempos del cuidado. El impacto de la dependencia de los mayores en la vida cotidiana de sus cuidadores.
- 12012. Los tiempos del cuidado. El impacto de la dependencia de los mayores en la vida cotidiana de sus cuidadores. CD-ROM.



GOBIERNO
DE ESPAÑA

MINISTERIO
DE SANIDAD
Y POLÍTICA SOCIAL



IMSERSO



9 788484 461265

P.V.P.: 10 €