

La invisibilidad social de los cuidados informales a personas dependientes desde la perspectiva de la mujer cuidadora

The social invisibility of informal care for dependent people from the perspective of the female caregiver

EVA MARÍA BELLIDO VENEGAS. *Universidad Nacional a Distancia (UNED)*

Recepción: 28.11.2023

Aceptación: 13.12.2023

Publicación: 30.12.23

RESUMEN

En España el envejecimiento está catalogado como un problema multifactorial y polifacético a nivel individual, familiar y social en general. Dentro de este escenario de envejecimiento demográfico, adquiere relevancia la figura de los/as profesionales cuidadores, y la de los/as cuidadores informales (familiares y allegados de la persona cuidada), que suelen ser en su mayoría mujeres. La labor de la persona que cuida suele ser extensa en el tiempo, se prolonga durante años en situaciones de atender personas dependientes o períodos de enfermedad. Por tanto, no sólo se resiente la salud y la calidad de vida de la persona cuidada, sino también la de la cuidadora que se hace cargo de la persona dependiente. En este estudio, se encauza la reflexión sobre el papel que juega la figura de las mujeres cuidadoras informales, con la finalidad de reproducir la realidad que presenta, generar nuevas ideas y análisis, que sirvan de ámbitos referenciales para la gestión, la asistencia, la legislación y las investigaciones claves, y surjan propuestas de actuación al reto de cuidar a una población cada vez más envejecida, así como atender y dar respuestas a los problemas de las cuidadoras de personas mayores.

Palabras clave. Mujer; cuidados; cuidadora; invisibilidad; trabajo.

ABSTRACT

In Spain, aging is classified as a multifactorial and multifaceted problem at the individual, family and social level in general. Within this scenario of demographic aging, the figure of professional caregivers and informal caregivers (relatives and close friends of the person being cared for), who tend to be mostly women, become relevant. The work of the person caring for is usually extensive in time, lasting for years in situations of caring for dependent people or periods of illness. Therefore, not only does the health and quality of life of the cared for suffer, but also that of the caregiver who takes care of the dependent person. In this study, reflection is channeled on the role played by the figure of informal female caregivers, with the aim of reproducing the reality it presents, generating new ideas and analysis, which serve as reference areas for management, assistance, legislation and key research, and proposals for action arise to the challenge of caring for an increasingly aging population, as well as addressing and providing answers to the problems of caregivers of elderly people.

Keywords. Women; care; caregiver; invisibility; job.

1. Presentación

En el marco teórico de los cuidados se observa que, en la terminología de los cuidados, cuidar “proporcionar ayuda a personas dependientes de manera que sientan que sus necesidades físicas, sociales y afectivas están cubiertas” (IMSERSO, 2009, p.44).

El concepto de cuidados se amplía enormemente desde un enfoque que contempla cuestiones afectivas y morales a la par que las propiamente materiales (Martín Palomo, 2008). No obstante, se debe insistir en que cuando se habla de cuidados en realidad se está hablando de una gran cantidad de trabajo, un trabajo que puede ser o no realizado, un trabajo contingente, que participa directamente en el mantenimiento o la preservación de la vida del otro, de asistir a sus necesidades básicas o en promover su autonomía (Molinier, 2005:299-301). Así, los cuidados son sobre todo trabajos, prestados con amor, por dinero o a cambio de cualquier otro tipo de bienes materiales o simbólicos... pero trabajo a fin de cuentas: trabajo de cuidados (Balbo, 1987; Waerness, 1984; Letablier, 2007; Durán, 1999).

La obra de María Ángeles Durán *La riqueza invisible del cuidado: el cuidatorio* (2018), es una de las que más centra el peso de los cuidados desde una visión académica y científica amplia, y profundiza en la inserción del trabajo no remunerado en la estructura social. En sus observaciones detecta que este trabajo es una fuente de recursos invisibles que no se ha incorporado en los análisis económicos macro y micro, y supone una carga y un coste para los hogares y para las personas que soportan estos cuidados, siendo en su gran mayoría las mujeres.

El cuidado se enmarca en un trabajo no remunerado que carece de pacto social, acuerdo explícito o pacto social o intergeneracional, y se ha desenvuelto como resultado de fuerzas coercitivas históricas asignadas a las mujeres. Acuña el término cuidatorio, en el que el cuidado se constituye por su riqueza invisible como una nueva clase social, que dispone de un mercado del cuidado, con su oferta y demanda de cuidado para los/as niños/as, atiende a la calidad de vida de los enfermos y de sus cuidadores, las formas de envejecer, el cuidado en el final de la vida y el futuro del cuidado.

La atención a las personas con dependencias, que requieren de cuidados, sigue recayendo principalmente en las familias y mayoritariamente en las mujeres. Cuidar es una actividad que muchas personas realizan a lo largo de su vida. La experiencia de cuidar es única, ya que existen distintos aspectos que hacen que esta experiencia sea diferente en cada cuidador.

La respuesta de quién debe ser el cuidador pone en evidencia las creencias y estereotipos del grupo social al que se pertenezca acerca de las responsabilidades familiares, jerarquía de deberes, valores, expectativas de roles y su desempeño, los cuales se traducen en múltiples modelos que desarrolla la familia para designar al cuidador (Marrugat, 2005).

Como señala Marrugat (2005) cuando se habla de familias cuidadoras realmente nos estamos refiriendo a sus mujeres, pues existe la creencia de que cuidar es trabajo femenino, actividad que señala no sólo a la esposa o hijas, sino también a nueras, nietas, sobrinas, ahijadas; pues ser mujer es suficiente requisito para asumir el compromiso de cuidar.

¿Cuántos tipos de cuidadores existen? Hay una gran amplitud de conceptos para catalogar a los cuidadores por perfiles o tipologías, no obstante la clasificación más sencilla, y práctica es la siguiente:

- Cuidador/a principal: Es la persona encargada de la mayor parte del cuidado del enfermo. Suele vivir en el mismo domicilio que el enfermo, o muy cerca de éste, y suele tener una relación familiar muy próxima. “Aquel individuo que dedica la mayor parte del tiempo, medido en número de horas al día, al cuidado de dicho enfermo y que ha realizado las tareas de cuidado durante un mínimo de 6 semanas” (Casado y López, 2001:82).
- Cuidador/a formal: Es aquella persona o personas con una formación adecuada para cuidar al enfermo y que cobran una remuneración por hacerlo. Son las tareas que oferta un profesional especializado y que van más allá de las propias capacidades de las personas para cuidar de sí mismas o de los demás (Rodríguez-Rodríguez, 2005). Existen dos tipos de cuidados formales: el que tiene lugar en las instituciones 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. Por otro lado, las familias recurren cada vez más a servicios privados de cuidado para hacer frente a la atención de sus miembros dependientes en España, debido sobre todo a la disponibilidad de mano de obra barata procedente de la inmigración.
- Cuidador/a informal: Son aquellas personas que forman parte del entorno familiar y colaboran en mayor o menor medida en la atención al enfermo. “Cuidado y atención fundamentalmente por familiares y allegados, pero también por otros agentes de atención que se dispensa de manera altruista a las personas que presentan algún grado de discapacidad o dependencia” (Rogerio, 2009, p. 37). Este cuidado informal suele distinguir entre tres categorías de apoyo: apoyo instrumental, que hace referencia a la ayuda para realizar tareas o actividades de la vida diaria, apoyo informativo, consejo que se ofrece para solucionar problemas concretos y apoyo emocional, referido a la expresión de emociones (Rodríguez-Rodríguez, 2005).

La profesionalización o no de la actividad de cuidados es esencial para entender las condiciones de estos cuidadores: el tiempo dedicado, el salario o no salario, los conocimientos previos sobre las tareas a realizar, las relaciones familiares y sociales que se producen, así como la existencia de un contrato de trabajo y las garantías laborales que este añade, son los factores determinantes en su diferenciación (Rodríguez y Ortega, 2020).

La literatura especializada reciente por el impacto de la COVID-19 relacionada con los cuidados (Batthyány 2020; Fantova 2020; Hernández y González 2020; Moré 2020; Hernández y Pereira 2021; Marbán et al. 2021) se centra en la crisis que provoca la pandemia en los cuidados y las políticas y movilizaciones sociales que conlleva; la vuelta a los cuidados en el hogar; el trabajo de cuidados de larga duración a personas mayores; la conciliación y las madres trabajadoras, la población mayor dependiente en las residencias y el trabajo invisible de los cuidados principalmente.

En este estudio, nos vamos a centrar en el perfil de las cuidadoras informales, aunque haremos alusión en ciertos momentos a las cuidadoras profesionales, para destacar

rasgos desigualitarios y comparativos entre ambos grupos de cuidadoras. Este trabajo forma parte de un proyecto de investigación doctoral más amplio sobre la visibilidad e invisibilidad de los cuidados y de la conciliación de la vida laboral y social en la sociedad española. Un estudio de caso desde la perspectiva de la mujer cuidadora.

2. Objetivos

1. Objetivo principal:

La investigación tiene como objetivo principal analizar los rasgos que propician la invisibilidad del trabajo que realizan las cuidadoras informales de personas dependientes:

2. Objetivos específicos:

- Establecer el perfil y las características particulares de los cuidados informales.
- Identificar las carencias laborales, personales y sociales del colectivo de las cuidadoras informales.
- Determinar las desigualdades del colectivo de cuidadoras informales, con el colectivo de cuidadoras profesionales.
- Delimitar que aspectos pueden favorecer que la actividad que ejercen las cuidadoras informales sea más visibles socialmente.

3. Metodología

En esta investigación se ha utilizado una metodología cualitativa, basado en un total de 12 entrevistas semiestructuradas realizadas a mujeres cuidadoras informales. Y la realización de un *focus group*, con otras 10 participantes, cuidadoras informales, pertenecientes a una asociación de familiares cuidadores de personas con Alzheimer y otras demencias, AFA.

Las características de la muestra objeto de estudio son:

- Mujeres cuidadoras informales, en total son 12 entrevistadas: entre los 29 y los 62 años. Todas ellas pertenecientes a una asociación de familiares de enfermos de Alzheimer. Con una experiencia media de 3,5 años, como cuidadoras informales.
- Mujeres cuidadoras informales, en total 10 participantes del *focus group*: entre los 36 y los 65 años. Todas ellas pertenecientes a una asociación de familiares de enfermos de Alzheimer. Con una experiencia media de 5 años, como cuidadoras informales.

En la entrevista semiestructurada, el entrevistador ofrece al entrevistado plena libertad de expresión, posibilitando que se resalte su punto de vista. Intenta mantener al entrevistado interesado, jugando un rol activo en la búsqueda de recuerdos y reflexiones (Sautu et al., 2006). Durante la realización de la entrevista, el proceso comunicativo entrevistador-entrevistado, en torno a una serie de temas o cuestiones, presenta un ciclo de actividad repetida, que resulta idónea para el objeto de estudio. Figuran cuatro los

ejes temáticos: formación y profesión, mercado de trabajo de los cuidados, conciliación y medidas de protección, e igualdad y visibilidad de los cuidados. Este ciclo se inicia con la primera intervención del entrevistador, haciendo saber al entrevistado la clase de información que necesita (comunicación verbal), pero transmitiendo también mensajes no verbales. Hay una emisión de "motivación" (dirá Gorden), del grado o signo que sea, hacia el entrevistado. Este interpreta lo que se le pide o pregunta, y responde con una información que le parece relevante (pero también filtrada por su capacidad y voluntad de transmitirla) (Valles, 2014).

Los denominados "*focus group*", también llamados "grupos de discusión" o "entrevistas de grupo", constituye una técnica de investigación cualitativa ampliamente difundida en diversos ámbitos de la investigación, siendo el denominador común de la técnica reunir a un grupo de personas para indagar acerca de actitudes y reacciones frente un tema (por ejemplo, un producto, un concepto, una situación problemática). Edmunds (1999) define a los *focus group* como discusiones, con niveles variables de estructuración, orientadas a un tema particular de interés o relevancia, tanto para el grupo participante como para el investigador. El modelo clásico de *focus group* implica un grupo de entre seis y doce participantes, sentados en círculo, en torno a una mesa, en una sala preferentemente amplia y cómoda. Los grupos de discusión, además, cuentan con la presencia de un moderador, encargado de guiar la interacción del grupo e ir cumplimentando los pasos previstos para la indagación. Se busca que las preguntas sean respondidas en el marco de la interacción entre los participantes del grupo, en una dinámica donde éstos se sientan cómodos y libres de hablar y comentar sus opiniones. La duración promedio de un focus group es de noventa a ciento veinte minutos.

Además, como explican Kotler y Armstrong (2001) la interacción propia de los grupos de discusión puede generar nuevas ideas o conexiones en base a comentarios que en un primer momento podrían parecer azarosos, y que pasarían desapercibidos en modelos cuantitativos de preguntas cerradas. También Edmunds (1999) indica que el gran aporte de la metodología del *focus group* reside en ser una poderosa herramienta de investigación sobre cómo las personas atribuyen significados respecto de un tema, idea o concepto.

Con el estado de alarma por Covid-19, se realiza las entrevistas de forma telefónica, evitando reuniones y desplazamientos. Previamente, se solicita a las muestras consentimiento y voluntariedad de participación. Indicando el objetivo de la entrevista y de la importancia de su opinión. Tras el consentimiento, se fija un calendario de citas con cada uno de los participantes para fijar día y hora en el que se va a llevar a cabo la entrevista telefónica. Se les indica a los participantes, que es importante que la entrevista se haga en un clima ameno, alejado de interferencias y ruidos que dificulten la comunicación telefónica. El objetivo es que la entrevista se de en un ambiente y clima tranquilo, que invite a la reflexión de los participantes, así como que se puedan extender en sus respuesta cuanto quieran o necesiten.

En cuanto al *focus group*, se realiza y lleva a cabo, tras la finalización del estado de alarma por Covid-19. Se lleva a cabo de forma presencial. Previamente, se solicita a las muestras consentimiento y voluntariedad de participación. Indicando el objetivo de la del grupo de discusión y de la importancia de su opinión en grupo. Tras el consentimiento, se fija en calendario una fecha, hora y lugar en el que se va a llevar a cabo. Se reserva un aula amplia y cómoda, lejos de ruidos e interferencias. Se les indica a los participantes, del grupo la temática a tratar, el fin de la misma, así como el

moderador comunica plena libertad para manifestar sus opiniones y criterios personales, sin perjuicio de la opinión de los demás participantes. El objetivo del *focus group* es que invite a la reflexión de los participantes, así como que se puedan extender en sus respuestas cuanto quieran o necesiten.

4. Resultados

Los resultados que se obtienen del marco teórico en general y de las entrevistas semiestructuradas y *focus group* realizado, en particular, las cuidadoras emergen como una nueva clase social, en la que existen desigualdades y convergencias dentro del propio sector de los cuidados. Se aprecian dos tipos de cuidadoras: cuidadoras profesionales e informales. Siendo el grupo estudiado en este artículo, las cuidadoras informales, como colectivo con dificultad de visibilidad social. A partir de aquí podemos dividir los resultados obtenidos en nuestro estudio en tres bloques:

4.1.- El perfil y las características particulares de los cuidados informales.

El IMSERSO en 2004, refleja en una encuesta de Apoyo Informal realizada a los mayores en España, las principales características del perfil de la persona cuidadora. Subyacen datos relevantes, que ponen de manifiesto que cuidar es una cuestión femenina (83,6%), siendo la mujer, la cuidadora primaria o principal, unida por lazos familiares o de parentesco con la persona que cuida, y cuyo rol es asumido como una obligación moral (90%), seguido de una satisfacción personal (79%).

Cuadro 1: Características de las mujeres cuidadoras en España.

- | | |
|---|--|
| • El 83,6% de las personas cuidadoras primarias o principales son mujeres. | • El 57% de los casos las personas mayores son cuidadas por sus hijas/os; el 16% por sus esposas/os o compañeras/os sentimentales y el 10% por sus nueras o yernos. |
| • La edad media de la persona cuidadora es de 52 años (aproximadamente el 31% de los y las cuidadoras tienen más de 60 años). | • Casi el 50% de las personas cuidadoras convive de forma permanente con la persona cuidada. |
| • En el 76% de los casos son personas casadas. | • El 83% no recibe ningún tipo de ayuda formal, sólo el 17% recibe apoyo institucional. |
| • El 73% no tiene una ocupación laboral remunerada. | • El 62,3% de las personas cuidadoras prestan ayuda por iniciativa propia y en un 23,1% de los casos por decisión familiar. |
| • El 44% del total de personas cuidadoras se dedica a las tareas del hogar. | • El 90% de los y las cuidadoras señalan que el cuidado es una obligación moral, aunque para el 79% es también algo que genera una gran satisfacción además de un 78% que consideran también que dignifica como persona. |

- En el 83% de los casos las personas cuidadoras son cuidadoras principales.
- El 50% considera que no tiene más remedio que cuidar de esa persona y un 46% indica también que debido a su situación económica no puede plantearse otra alternativa.

Fuente: IMSERSO (2004). Encuesta de Apoyo Informal a los mayores en España.

En los datos recogidos durante las entrevistas semiestructuradas y *focus group*, realizados a mujeres cuidadoras informales, podemos poner de manifiesto una serie de rasgos específicos que resaltan la realidad del sector de los cuidados informales. Y cómo dichos cuidados, son percibidos por el propio colectivo que lo ejerce.

Las cuidadoras informales no suelen tener una formación reglada en cuidados a personas dependientes. Su formación se adquiere de forma práctica, con el contacto a diario de la persona dependiente que cuida. A la cuidadora informal le une una relación familiar y afectiva con la persona que cuida. Prestando una atención a los cuidados sin límite de horarios. En muchas ocasiones, las cuidadoras informales cubren todas las necesidades y carencias de cuidados de familiares, donde no llega la prestación o recursos sociales de la ley de dependencia.

Los cuidados informales se ejercen como una actividad, sin una prestación económica remunerada, y en otras ocasiones, los cuidadores perciben una contraprestación económica no regulada laboralmente. Se trata de una actividad sumergida, no reglada laboralmente, basada en lazos afectivos y/o de parentesco, y relegado a la esfera privada de la persona. En ocasiones, complementa la labor de los cuidadores profesionales, en el ámbito doméstico. Los cuidados informales, al ser un recurso residual, no normalizado y caracterizado por una economía sumergida, no cuentan con derechos laborales legales establecidos. Por tanto, la capacidad de conciliar para las cuidadoras informales radica en negociaciones altruistas y compromisos, personales y afectivos con la persona que cuida o sus familiares. Encontrándose en una situación más vulnerable que las cuidadoras profesionales.

La Administración General del Estado se hace cargo del nivel mínimo garantizado según grado y nivel de dependencia y las Comunidades Autónomas del denominado nivel acordado, es decir, la aportación de cada una de éstas debe ser, al menos, igual a la fijada por la Administración General. Esta desigualdad de financiación entre comunidades repercute directamente en las familias con personas dependientes. Un cuidador informal de un familiar de una comunidad autónoma, no gozará de la misma fuente de financiación que otro cuidador de otra comunidad autónoma. Emergiendo así una brecha territorial entre cuidadores informales.

4.2.- Las carencias laborales, personales y sociales del colectivo de las cuidadoras informales.

Durante el desarrollo de todas las entrevistas semiestructurada a las cuidadoras informales, participantes de este estudio, existe un sentimiento latente, y luego durante el desarrollo del *focus group*, se pone énfasis y de manifiesto, la opinión unánime de las cuidadoras, sobre las grandes carencias laborales, personales y sociales, que sufren durante los años que ejercen como cuidadoras informales. Y las secuelas físicas, psíquicas y sociales a largo plazo, de ejercer como cuidadoras informales.

Cuadro 2: Carencias laborales, personales y sociales de las cuidadoras informales.

CARENCIAS LABORALES, PERSONALES Y SOCIALES DE LAS CUIDADORAS INFORMALES		
Carencias Laborales	Carencias Personales	Carencias Sociales
Sin contrato laboral	Dolencias físicas: musculares, huesos, lumbares, cervicales, etc.	Falta de tiempo para el ocio
Sin remuneración salarial	Sobrecarga mental: dolor de cabeza, apatía, irritabilidad, etc.	Falta de tiempo para relacionarse con amigos
No cotización seguridad social	Falta de tiempo para cuidados personales	Aislamiento
Enfermedades del cuidador, no reconocidas como enfermedades laborales	Dependencia emocional hacia la persona que cuida	Falta de apoyo social
Actividad laboral bajo el heterónimo de “ayuda”	Desgaste en la calidad de vida	Desvinculación social

Cuadro síntesis, elaborado a partir de los verbatims recogidos en la investigación a las cuidadoras informales.

Los siguientes *verbatim*s de las participantes ponen de relieve dichas carencias:

[...]En mi familia, de todos mis hermanos, yo soy la única mujer, por lo que yo asumí el cuidado de mi padre que tiene Alzheimer. (Mujer cuidadora entrevistada 1).

[...] Mis hermanos me ayudan en ocasiones a cuidar de mi padre, pero soy yo realmente quien me ocupo de él. Es normal, ellos son hombres, nos toca a las mujeres cuidar. Es mi deber como hija. (Mujer cuidadora entrevistada 2).

[...] Estuve trabajando como cuidadora profesional durante unos años, pero cuando mi madre cayó enferma, tuve que dejar el trabajo y ocuparme de ella. Me era imposible compatibilizarlo. (Mujer cuidadora entrevistada 3).

[...] Cuido a mi madre, y lo que sé, lo que he aprendido de cuidarla, lo he aprendido sobre la marcha cuidándola a ella. No he recibido formación. Sí he contado con algunos consejos de profesionales sanitarios, pero formación no tengo. Tampoco tengo un horario, ella necesita atención diaria sobre todo en el

horario de la comida y para acostarse [...] No percibo nada por cuidarla, soy su hija, y es mi deber. Ella cuidó de mí, ahora me toca a mí cuidar de ella (Mujer cuidadora entrevistada 4).

[...] Estoy en desempleo, actualmente cuido de mi padre, es dependiente. Estamos esperando la resolución del grado de dependencia, para que pueda ir a una residencia. Aquí en Tenerife, va muy lento el trámite. Mientras pueda, yo lo cuido. El ahorro que supone, no contratar alguien en casa, ya que no nos lo podemos permitir, mis hermanos entre todos, mensualmente me dan un dinero, poca cosa, para mis gastos, ya que dedico muchas horas al cuidado de mi padre, y mientras ellos trabajan, yo me saco un dinerillo extra cuidando de él. (Mujer cuidadora entrevistada 5).

[...] Cuido a mi suegra en casa, en los dos últimos años, ha empeorado y necesita que la ayuden en todo. Antes del Covid vivía sola, yo iba a visitarla, limpiarle la casa, la llevaba al médico.... Pero después empeoró su movilidad, y decidimos traerla a casa. En casa la cuidamos mejor que en una residencia. (Mujer cuidadora entrevistada 6).

[...] Muchas veces no me da la vida, pero tampoco me puedo permitir costear una residencia. Además yo lo cuido mejor en casa. Una chica viene cuando yo trabajo y así intento organizarme. (Mujer cuidadora entrevistada 7).

[...] No, no tengo tiempo para mis cosas, es complicado cuando tienes un padre al que cuidar 24 horas al día, todos los días del año. Como mucho, en algunas ocasiones, mi hermana para que yo descanse algún día de los que ella no trabaja, me reemplaza y cuida de mi padre. Pero no suelo hacerlo mucho, porque sólo yo entiendo bien los cuidados de mi padre [...] Estamos intentando en mi familia solicitar la ayuda que le dan a los cuidadores hijos, a ver si así mejora la cosa y podemos tener a alguien en casa que nos ayude cuidándolo. (Mujer cuidadora entrevistada 8).

[...] La situación que estamos viviendo actualmente está siendo muy complicada. Suelo tener dolores musculares, de la carga a la hora de movilizar. Y dolores intensos de cabeza, en muchas ocasiones por la cantidad de horas que dedico a cuidar. Especialmente en la pandemia, he tenido más estas dolencias, supongo que por el miedo al contagio, o el no conocer y saber que iba a pasar. He llegado a sentir terror en mayúsculas. (Mujer cuidadora entrevistada 9).

[...] Vives permanentemente 24h con la misma enfermedad, viendo sufrir o pasándolo mal a tu ser querido. No sales o procuras salir lo menos posible, y te dices, mejor no salir a comprar, prefiero tomar el café aquí.....y al final eres un ermitaño. Es imposible que la labor sea visible en la sociedad, te recluyes en casa cuidando, y eres invisible para todo el mundo (Mujer cuidadora entrevistada 10).

4.3.Las desigualdades del colectivo de cuidadoras informales, con el colectivo de cuidadoras profesionales.

El sector de las mujeres cuidadoras profesionales y las mujeres cuidadoras informales, no sólo comparten puntos de unión en su labor de cuidar, sino que también se distinguen grandes diferencias y desigualdades entre ambos grupos. En este artículo, nos vamos a centrar en el colectivo de cuidadoras informales, pero se hace necesario, apuntar ciertos

aspectos divergentes entre ambos sectores, con el fin de acentuar con mayor relevancia, los indicadores que propician la invisibilidad del sector de las cuidadoras informales.

Es por ello, por lo que vamos a incluir este apartado específico, un extracto que forma parte de un proyecto de investigación doctoral más amplio sobre la visibilidad e invisibilidad de los cuidados y de la conciliación de la vida laboral y social en la sociedad española. Un estudio de caso desde la perspectiva de la mujer cuidadora.

Podemos agrupar las desigualdades en este sector en cuatro bloques: desigualdad en la formación y cualificación; Desigualdad territorial; Desigualdad laboral y económica y Desigualdad para conciliar la vida laboral y personal.

Con la creación y aplicación de la Ley 39/2006 de Promoción de la Autonomía personal y Atención a las personas en situación de dependencia, las cuidadoras formales, cobran un mayor reconocimiento como actividad laboral, como profesionales formados, que se dedican a una actividad social, reconocida y remunerada. Mientras que las cuidadoras informales, su grado de visibilidad es prácticamente nulo, ejercen una actividad sumergida, no reglada laboralmente, basada en lazos afectivos y/o de parentesco, y relegado a la esfera privada de la persona. En ocasiones, complementa la labor de las cuidadoras profesionales, en el ámbito doméstico.

Desigualdad en la formación y cualificación.

Las cuidadoras profesionales se caracterizan por ser un sector con una formación reglada, mantener una relación contractual con una empresa, ejercer una actividad profesionalizada y recibir un salario acordado en convenio laboral. En cambio, las cuidadoras informales no suelen tener una formación reglada en cuidados, mantienen vinculación familiar y afectiva con las personas que cuidan sin límite de horarios, y forman parte de la economía sumergida.

Desigualdad territorial.

La Administración General del Estado se hace cargo del nivel mínimo garantizado según grado y nivel de dependencia, en tanto que las Comunidades Autónomas del denominado nivel acordado, de manera que la aportación de cada una de éstas debe ser, al menos, igual a la fijada por la Administración General. Esta desigualdad de financiación entre comunidades repercute directamente en las familias con personas dependientes. Una cuidadora informal de un familiar de una comunidad autónoma no gozará de la misma fuente de financiación que otra cuidadora de otra comunidad autónoma, emergiendo así una brecha territorial entre cuidadoras informales y profesionales.

Desigualdad laboral y económica.

El propio desarrollo de la Ley de Dependencia ha generado empleos a cuidadores profesionales, tanto en los centros residenciales como en la ayuda a domicilio, para dar respuesta a las actividades básicas de la vida diaria de las personas en situación de dependencia. Según el sector al que se dedique la cuidadora profesional, la carga de trabajo es desigual, ya que las cuidadoras de la ayuda a domicilio atienden una media de 4 personas o 5 máximo en el día, mientras que una cuidadora de institución trabaja por ratio en plantas, con una media de 10 o 12 personas al día.

Las cuidadoras profesionales, son un sector muy castigado por los diferentes convenios laborales de aplicación, no siendo unánimes todos los convenios laborales a nivel nacional. Una misma cuidadora profesional, no recibe el mismo salario trabajando en Sevilla, en Málaga, en Madrid, etc., y hay mucha desigualdad salarial en el sector. Por tanto, se aprecian dos realidades, un sector productivo originado del empleo a los cuidadores profesionales, y un sector sumergido y residual, representado por los cuidadores informales, que cubrirían

todas las necesidades y carencias de familiares, donde no llega la prestación o recursos sociales de la ley de dependencia. Todo ello mediante una contraprestación económica no regulada laboralmente (economía sumergida).

Desigualdad para conciliar la vida laboral y personal.

El grado de dificultad en la conciliación de la vida laboral, personal y social difiere en ambos grupos. Las cuidadoras profesionales cuentan con las prestaciones y medidas de conciliación laboral y familiar, que recoge la Ley 39/1999 de conciliación, de 5 de noviembre de conciliación de la vida familiar y laboral, mientras que las cuidadoras informales, al ser un recurso residual, no normalizado y caracterizado por una economía sumergida, no disponen de derechos laborales legales establecidos. La capacidad de conciliar radica en negociaciones altruistas y compromisos personales y afectivos con la persona que cuida o con sus familiares, encontrándose en una situación más vulnerable que las cuidadoras profesionales.

La conciliación es un micro aspecto relevante en las desigualdades, que persisten y se han agudizado con la pandemia. Los problemas para conciliar se han visto acentuados más aún con el estado de alarma sanitaria por la COVID-19. Tanto es así, que se comienza a denominar, a las cuidadoras como personas ubicuas, es decir, que tienen que estar presentes al mismo tiempo en todas las esferas de los cuidados de su vida personal y laboral. Los aspectos más acuciantes que han repercutido durante la pandemia son: miedo al contagio propio o de familiares, desconcierto, continuos cambios bruscos en la organización de los servicios de atención socio sanitaria (centros residenciales y servicio de ayuda a domicilio), trabajar con escasez de equipos de protección individual, dificultad de conciliación, jornadas laborales más extensas por la falta de personal, desgaste físico y psíquico, y síndrome del burnout (quemado).

En definitiva, el sector de las personas cuidadoras profesionales, se visualiza social y laboralmente como un grupo privilegiado, en contraposición con las personas cuidadoras informales, ya que éstas últimas se presentan en la sociedad, como un recurso social invisible y una inserción del trabajo no remunerado en la estructura social. No obstante, la brecha se agranda cuando hablamos de la desigual territorial nacional de las cuidadoras.

5. Discusión

Históricamente, como ya hemos señalado, los cuidados que requieren las personas que necesitan apoyos se dirimen en el ámbito familiar, a través de las mujeres, esposas e hijas, sobre todo. Incluso se ha cotejado en las décadas de los ochenta y noventa del siglo pasado en España las fluctuaciones que han acaecido en las madres trabajadoras en su ciclo laboral al tener que compaginar las tareas de cuidados de sus hijos/as, familiares y esposos con las tareas laborales (Martínez, 1992), en una etapa en la que el envejecimiento todavía no había aflorado en la sociedad. Pero las sociedades van cambiando, las familias se reducen en tamaño y crecen en número de generaciones supervivientes (Abellán, Puga y Sancho, 2006), habitan en espacios pequeños, aunque en diferentes hogares, generando lo que desde hace tiempo conocemos como relaciones de “intimidad a distancia” (Walker, 1998), dedican la mayor parte del día a alimentar el sistema productivo. Las mujeres ya están incorporadas a este modelo, por lo que su presencia en el hogar es mucho menor y su dedicación al cuidado impone acciones de corresponsabilidad en el ámbito familiar y muy especialmente en nuestro sistema de protección social. A pesar de ello, en la actualidad el 80% de los cuidados se genera en el ámbito familiar protagonizado mayoritariamente por esposa e hijas (Informe envejecimiento en red 2022).

Desde la implantación de la denominada popularmente Ley 39/2006 de Promoción de la Autonomía personal y Atención a las personas en situación de dependencia, los cuidadores formales, tienen mayor grado de visibilidad y notoriedad, aunque aún no suficiente, por tratarse de una profesión relativamente joven. En cambio, los cuidadores informales, en su mayoría mujeres, adquieren un rol secundario dentro de la Ley de Dependencia. Adquieren la figura de recurso residual, complementario, altruista y sin normalizar, allí donde no cubre las necesidades la Ley de Dependencia, las cubre la cuidadora informal. El modelo de cuidado suplementario postula que los cuidadores familiares proveen la mayoría del cuidado, y que la utilización del cuidado formal sirve para sustituir temporal o circunstancialmente el cuidado informal (Davey y Patsios, 1999). El origen, desarrollo y evolución de la Ley de Dependencia, tiene unos efectos directos en los cuidadores, creando una brecha desigual entre las cuidadoras profesionales y las cuidadoras informales.

Por otra parte, la conciliación de la vida laboral, familiar y personal que ha implicado uno de los avances en las sociedades modernas al hacer factible la igualdad de oportunidades en ambos sexos, y el desplazamiento de la discriminación hacia la participación y el empoderamiento de las mujeres (Martínez, 2010), se deteriora e invisibiliza más en las cuidadoras informales.

Con la implantación de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia establecía un sistema de prestaciones para personas dependientes a través de servicios o de prestaciones económicas para lo que se conoce como cuidadores no profesionales, esto es, para retribuir a quienes cuiden de estas personas en el ámbito familiar. Su objetivo era la concesión prioritaria de servicios y que solo en casos excepcionales se asignara esta prestación a las cuidadoras no profesionales. No obstante, debido a la escasez de servicios públicos existentes, unido a las dificultades de acreditación de centros privados y a las restricciones presupuestarias, en algunas comunidades autónomas la prestación económica destinada a una persona cuidadora no profesional ha sido mayoritaria desde el inicio, lo cual ha implicado que los cuidados sigan asegurándose desde el hogar, especialmente por las mujeres.

La ley de dependencia se anunció como una medida positiva en cuanto a su impacto de género. La ley tendría un impacto positivo al favorecer que las mujeres tengan más oportunidades familiares y al ofrecer prestaciones que suponen un apoyo para las mujeres (Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, 2006). La ley no apuntaba a un cambio en la organización de los cuidados ni en la división sexual del trabajo, sino lo que pretendía era introducir pequeñas mejoras en la atención pública a la dependencia en un contexto de crisis de los cuidados. Las medidas incluidas en la ley, en especial el pago a las cuidadoras no profesionales, pueden reforzar la división sexual del trabajo y la visión de las mujeres como cuidadoras (Iglesias y Maseda, 2014).

En las sucesivas medidas de carácter presupuestario tomadas por el gobierno español con la intención de reducir el déficit público, la dependencia ha sido una de las partidas que repetidamente se ha visto afectada. Así los reales decretos y Presupuestos Generales del Estado español, desde el periodo de 2010 al año 2021, han ido incorporando recortes, y han supuesto que no se cumplieran las previsiones establecidas en el texto original de la ley.

Cabe tener en cuenta que si bien estas prestaciones para cuidadoras no profesionales son cada vez una menor parte de las prestaciones totales por dependencia, siguen

suponiendo prácticamente la mitad del presupuesto, por lo que se sigue perpetuando la importancia del papel de las familias y, dentro de ellas, de las mujeres.

Por tanto la crisis financiera y las medidas aplicadas para hacerle frente han tenido consecuencias en la organización social de los cuidados en España y han contado con la asunción privada y feminizada de los cuidados.

Durán (2019) menciona lo que ocurrió con la Ley de Dependencia de 2006. “No se fue consciente del esfuerzo económico que suponía atender a una demanda que se desbordó y eso ha provocado listas de espera y que haya personas que no hayan llegado a recibir las ayudas. Y ocurrió porque se pensó que se iba a poder atender la demanda con un cuidado profesionalizado y remunerado a cargo de las administraciones”.

Aquellas personas mayores, que no han podido acceder o incluso accediendo al sistema de la ley de dependencia, requieren de cuidados informales, desde el 1 de abril de 2019, los cuidadores no profesionales han vuelto a quedar incluidos en el campo de aplicación del Régimen General de la Seguridad Social y en situación asimilada al alta, mediante la suscripción del convenio especial regulado en el Real Decreto 615/2007, de 11 de mayo, con cargo exclusivamente a cargo del Estado. Se recupera en su integridad el convenio especial ya previsto en el Real Decreto 615/2007, de 11 de mayo, por el que se regula la Seguridad Social de los cuidadores de las personas en situación de dependencia aplicable, en su momento, hasta el 1 de enero de 2013. Siendo beneficiarias las personas que están designadas como cuidadoras no profesionales (en su mayoría mujeres) en el Programa Individual de Atención, elaborado por los Servicios Sociales correspondientes al municipio de residencia de la persona solicitante. Para suscribirlo es necesario que la cuidadora no esté dada de alta en la Seguridad Social en ningún régimen a tiempo completo ni en el desempleo. Siendo esta medida de protección la única normativa que reconoce derechos en el cuidador informal.

En las entrevistas realizadas, queda de manifiesto, que el perfil y características de las cuidadoras informales es diferente y desigual con respecto a las cuidadoras formales. Pues éstas últimas se encuentran en una posición de inferioridad social. Cuyas carencias laborales, personales y sociales, ponen de relieve su situación. Esta desigualdad, conecta directamente con el grado de visibilidad social de ambos colectivos de cuidadoras.

Por otra parte, según Úbeda (2009), existen diversos estudios que analizan las repercusiones que ocasiona la actividad de cuidar en la vida de la persona cuidadora. Según este autor es habitual que estas consecuencias sean principalmente de cuatro tipos: sobre la salud física, la salud psicológica, la vida laboral y la vida cotidiana. Estos problemas han sido denominados malestares de género o malestares de las mujeres (Murua y Pascual, 2013; Velasco, 2009). Los malestares afectan a mujeres y consisten en diferentes quejas y síntomas somáticos y psicológicos que producen una percepción de mala salud. Es un malestar psicosocial complicado de expresar en palabras por las propias mujeres, y que aparece como un sufrimiento anímico o somatizado como síntomas físicos mal definidos y sin causa orgánica evidente (Velasco, 2005). Los síntomas se asemejan a los de diversos trastornos reconocidos por manuales diagnósticos, como la depresión o la ansiedad: cefalea, estrés crónico, dolores, molestias múltiples, cansancio físico y mental, cambios de humor, trastornos del sueño, fallos de memoria y concentración, tristeza y apatía, y angustia, entre otros (Murua y Pascual, 2013; Velasco, 2005).

Todo ello refleja la necesidad de reforzar la economía de los cuidados, la atención a las personas dependientes o vulnerables y el cuidado de nuestros mayores. En este contexto, es imprescindible articular un plan específico que vuelva a situar a las personas en el centro de la economía, poniendo en valor lo que puede aportar cada generación al conjunto de la sociedad y asegurando que nadie queda atrás ni al margen de la sociedad, y que valore adecuadamente las tareas de cuidados y de asistencia social, así como el potencial de generación de empleo que ello supone.

Durante el desarrollo del *focus group* realizado a las cuidadoras informales, subyacen aspectos interesantes sobre el tema de discusión y debate, como se refleja a continuación en los *verbatim*s:

[...] En el año 2013, cuando el gobierno comunicó que le iban a dar Seguridad Social a las cuidadoras (informales), pero nos teníamos que hacer cargo nosotras de las cotizaciones me pareció por un lado muy bien, porque al menos se nos reconocía el derecho de cotizar, pero por otro lado, teníamos que pagar la cotización de un trabajo que no nos pagan. Nos costaba dinero cuidar y cotizar. (Mujer cuidadora 1).

[...] Yo cuando comencé a cuidar de mi padre, que tenía reconocida la ley de dependencia, y me informe de que podía darme de alta en la seguridad social, pero costando yo el darme de alta, decidí no hacerlo, no me podía permitir cuidar a mi padre y pagar mi alta en la seguridad social. Se convertía en muchos gastos. (Mujer cuidadora 2).

[...] En mi caso, mi madre cayó enferma, soy hija única, me tuve que ocupar de ella. No podía trabajar, y cuando me comencé a informar, no tenía derecho a nada por ser la cuidadora porque mi madre aún no tenía reconocida la ley de dependencia, y entonces yo no podía justificar que soy su cuidadora para poder al menos darme de alta en la Seguridad Social, y por lo menos cotizar. La resolución de la ley de dependencia es muy lento su trámite, lleva solicitado más de un año y mientras tanto yo estoy cuidando a mi madre, pero no puedo acceder al convenio especial de los cuidadores. (Mujer cuidadora 3).

[...] Es indignante que la única forma de demostrar que eres cuidadora es que la persona que cuido, mi suegra, tenga reconocida la ley de dependencia, sabiendo la administración lo lento que es, nos deja en muy mala posición a las cuidadoras, que nos podemos tirar uno, dos o tres años esperando a la ley de dependencia, y mientras tanto ¿qué hacemos? ¿no somos cuidadoras sin ley de dependencia? (Mujer cuidadora 4).

[...] Si la Ley de Dependencia es tan lenta, debería de haber otra forma para que se nos reconociera como cuidadoras desde el minuto uno que cuidamos, y poder acceder al convenio especial de los cuidadores. (Mujer cuidadora 5).

[...] La Ley de Dependencia está muy bien montada no se puede negar, pero tampoco se puede negar que es todo muy lento, demasiado. Yo creo que la forma de justificar que somos cuidadoras sin necesidad de pasar el filtro de la ley de dependencia es fácil. Como cuidadora tengo todos los informes médicos de cómo está mi madre, tengo su empadronamiento de que vive conmigo, tengo como demostrar que no recibo ayuda de ningún tipo, incluso el médico de cabecera puede corroborar que quien va a consulta y se ocupa de ella y de sus

pastillas soy yo. Debería ser fácil poder demostrarlo sin pasar por la lentitud de la ley. (Mujer cuidadora 6).

[...] Para todo es la Ley de Dependencia. Que yo no digo que no esté bien, lo que digo que si todo hay que solicitarlo por la ley, y la ley es muy lenta para que te la den, ¿por qué no se crea otro mecanismo para que las cuidadoras podamos justificar que lo somos y tenemos derechos? No lo entiendo (Mujer cuidadora 7).

[...] Y después está mi caso, que no le han dado la ley de dependencia a mi padre, he vuelto a solicitar de nuevo valoración, otra vez trámite de papeleo, y llevo casi tres años. Y mi padre necesita cuidados, cuidados que sigo demostrando que necesita. Y mi padre sin ley de dependencia y yo sin poder acceder a nada porque no consto como cuidadora hasta que no tenga la ley concedida él, no puedo acogerme a la ayuda. (Mujer cuidadora 8).

[...] Todo el trámite burocrático que hay que hacer para solicitar la ley de dependencia es cansado. No es fácil y te desespera. Recuerdo que el expediente mi padre lo perdieron, tras reclamar varias veces que yo había presentado todo, me decían que no aparecía el expediente, se ponía en duda que yo no lo había tramitado, tuve que enseñar el papel de registro, y hasta entonces no me dijeron que es que se había extraviado el expediente, que lo sentían pero, que debía de presentarlo de nuevo. Conozco a más gente que le ha pasado y es indignante (Mujer cuidadora 9).

[...] Si, si, a mí me paso lo mismo, justo lo mismo, sé que ha habido muchos casos así como el nuestro, de que el expediente de solicitud de la ley se había extraviado y tenía que empezar de cero después de esperar casi un año, ¿y qué haces? te callas y vuelves a empezar, pero ese tiempo no te lo devuelve nadie. (Mujer cuidadora 10).

[...] Llevo cuidando cinco años, y cinco años que tengo que ir todos los meses al fisioterapeuta por los dolores musculares que me produce levantar y acostar a mi madre de la cama. Fisioterapeuta que me costeo yo, debería de ser un servicio que se les reconociera a las cuidadoras, son problemas físicos que acarreamos debido a cuidar. (Mujer cuidadora 11).

[...] Yo llevo 2 años yendo al psicólogo, porque comencé a sentirme mal de ánimos, con muchos dolores de cabeza, y sin ganas de nada. Cuando fui a la psicóloga me dijo que tengo el síndrome del cuidador quemado, yo no había escuchado hablar de eso. Y cuando me lo explicó entendí lo que tenía. Después de 5 años cuidando es ahora cuando tengo conciencia de lo que me pasa. Antes iba al médico por los dolores de cabeza y me recetaba unas pastillas, luego fui en otra ocasión por dolores musculares, y me recetó unas pastillas, también me recetó para la ansiedad. Llegue a tomar muchas pastillas, y hasta no ir a la psicóloga no tome conciencia de que tenemos como cuidadoras enfermedades y malestares comunes de tanto tiempo cuidando. Me dijeron que la fibromialgia, también suele ser habitual en las cuidadoras. Eso no te lo explica nadie. (Mujer cuidadora 12).

[...] Pues imagínate cómo puedo estar yo, que tengo 64 años, llevo cuidando 12 años a mi marido, y estoy ya para que me cuiden a mí. En estos años cuidando me he desgastado mucho. Estoy fatal con la espalda y las piernas, cuidar es muy duro, y cada año se te hace más cuesta arriba. (Mujer cuidadora 13).

[...] Es que realmente la sobrecarga que llevábamos las que cuidamos eso no lo sabe nadie. Normal que nos duelan los músculos de levantar, acostar, llevar al baño... es mucho el esfuerzo físico, y también se deja de ir a los sitios, porque no puedes dejarlo solo sin nadie, te quitas de ir a ciertos sitios y cada vez más tu vida es la casa, cuidar y la casa. Y pasan los años y te olvidas de ti y vas aguantando como puedes. (Mujer cuidadora 14).

6. Conclusiones

A lo largo de nuestra investigación subyacen aspectos claves que ponen de relieve, las causas que propician la invisibilidad de los cuidados informales, y por ende la falta de reconocimiento social. La labor que realizan las cuidadoras informales se lleva a cabo bajo el concepto social y heterónimo de “ayuda” a un familiar o allegado dependiente, cuya cualificación profesional es indiferente, y los conocimientos de los cuidados se adquieren de la práctica, es decir, durante el desarrollo de la actividad de cuidar a la persona dependiente en cuestión. Hubo un momento clave al inicio de la Ley de Dependencia (2006), en el que la figura del cuidador informal, comenzaba a tener importancia dentro del sistema social, a través del Programa Individual de Atención elaborado por Servicios Sociales del municipio del solicitante, en el cual se reconocía su labor mediante una normativa, así como se le dotaba del derecho a estar dado de alta en la Seguridad Social, con la condición de cuidador no profesional. Siendo esta medida de protección la única normativa que reconoce derechos en el cuidador informal.

Es aquí cuando se empezaba a situar al cuidador informal, en una posición de reconocimiento dentro de la estructura social, pero rápidamente, esa pequeña notoriedad descendió en muy poco tiempo, a medida que se recortaron los presupuestos estatales y autonómicos para este fin. Lo que volvió a suponer una sacudida al colectivo, el cual continúa en la actualidad sumergido, sin una normativa consolidada y que avance en el reconocimiento de derechos, que de soporte legal y social a la figura del cuidador no profesional. Las bases sociales sobre las que se sustenta el colectivo de cuidadoras informales, son en deberes morales y éticos, y con ausencia de derechos sociales y laborales. Convirtiéndose en un sector residual y altruista, que padece malestares, patologías y enfermedades como consecuencia de cuidar a largo tiempo. Cuya posición social es más desigualitaria y notoria, si la comparamos con las cuidadoras formales. Las desigualdades existentes entre ambos tipos de cuidadoras, formales e informales, denotan con claridad la invisibilidad que sufre el colectivo de cuidadoras informales, y la escasez de apoyo social, y por ende, la ausencia de reconocimiento en la estructura social, quedando en la sombra.

Los mandatos de género, los roles y estereotipos, la imposición social que es el cuidado informal, y las consecuencias que conlleva, pueden acabar repercutiendo en la salud mental, concretamente produciendo malestares de género.

Por tanto, queda de manifiesto a través de las entrevistas y *focus group* realizados las cuidadoras informales, que los aspectos que favorecerían y propiciarían que la actividad que ejercen las cuidadoras informales sea visible socialmente y, aumente su reconocimiento, serían los siguientes dar continuidad y sin interrupciones por recortes presupuestarios, al convenio especial previsto en el Real Decreto 615/2007, de 11 de mayo, por el que se regula la Seguridad Social de los cuidadores no profesionales de las personas en situación de dependencia; crear nuevas normativas legales que doten de

derechos la actividad no profesional que ejercen las cuidadoras informales, con criterios básicos de justicia, igualdad y bienestar; crear cauces y gestiones burocráticas ágiles, sencillas y eficaces, que permitan solicitar y reconocer la condición de cuidadora informal y acceder a recursos sociales sin necesidad de esperar a las demoras de los recursos de la Ley de Dependencia; reconocer a nivel sanitario y social, ciertas patologías o cuadro sintomático, como enfermedades asociadas a la labor que ejercen las cuidadoras no profesionales. De manera que, se genere una atención integral socio-sanitaria para las cuidadoras informales, posicionando así este colectivo, como parte fundamental de la atención a la dependencia, en consonancia con las cuidadoras profesionales. Con el objetivo de promocionar su inserción dentro de la estructura social y por ende, favorecer su visibilidad social como sector y potencial fuente de contribución al Sistema de la Seguridad Social.

Bibliografía

- Batthyány, K. (2020). Covid-19 y la crisis de cuidados. En Bringel, B. y Pleyers, (eds.) Alerta global. Políticas, movimientos sociales y futuros en disputa en tiempos de pandemia. Clasco; Alas.
- Bellido, E. y Martínez, M. (2022). Feminismo digital. Violencia contra las mujeres y brecha sexista en internet. Capítulo 10: Mujeres cuidadoras profesionales e informales. Un estudio de caso desde la perspectiva de expertos técnicos del ámbito sociosanitario; 204-229. Editorial Dykinson.
- Bellido, E. y Martínez, M. (2022). Divergencias y convergencias entre las mujeres cuidadoras profesionales y mujeres cuidadoras informales: una perspectiva comparada. XIV Congreso español de Sociología.
- Casado, D. y López, G. (2001). Vejez, dependencia y cuidados de larga duración. Situación actual y perspectiva de futuro. Barcelona: Colección Estudios Sociales.
- CSIC (2022). Un perfil de las personas mayores en España. Indicadores estadísticos básicos. Envejecimiento en red. Informe N°29, septiembre 2022.
- Davey A. y Patsios D. (1999). Formal and Informal Community Care to Older Adults: Comparative Analysis of the United States and Great Britain. J Fam Econ Issues. 1999, 20 (3).
- Durán Hera, M. A. (1986). La jornada interminable. Icaria Editorial.
- Durán Hera, M. A. (1984). Desigualdad familiar y doméstica. Estudio 1433.
- Durán Hera, M. A. (1999). La hipoteca: ¿Cuánto cuesta cuidar a un enfermo? Cuenta y razón, ISSN 1889-1489, ISSN-e 1989-2705, N° 113, 1999, págs. 118-122
- Durán Hera, M. A. (2003). El trabajo no remunerado en la familia. Arbor, 176(694), 239–267. <https://doi.org/10.3989/arbor.2003.i694.727>
- Durán Hera, M. A. (2006). Dependientes y cuidadores: el desafío de los próximos años. Revista del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, 60:57-73.
- Durán Hera, M. A. (2012). El trabajo no remunerado en la economía global. Fundación BBVA.
- Durán Hera, M. A. (2018). La riqueza invisible del cuidado. Universitat de Valencia, Colección Honoris Causa.
- Edmunds, H. (1999). The focus group research handbook. *The Bottom Line*, 12(3), 46-46.

- Fantova, F. (2020). Report: Responding to COVID-19 in Spain: Re-turning from Care homes to live with families as an alternative? Article in LTCovid.org, International Long-Term Care Policy Network, CPEC.
- Fernández, J.L.; Parapar, C. Y Ruíz, M. (2021). “El envejecimiento de la población”.
- Iglesias, C. y Maseda, M. (2014). Análisis de la atención a la dependencia en una crisis civilizatoria. Revista de trabajo social y ciencias sociales.
- Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO) (2004). Encuesta de Apoyo Informal a los mayores en España.
- Instituto de Mayores y Servicios Sociales 2009 (IMSERSO).
- Instituto Nacional de Estadísticas. Proyecciones de Población 2022-2072. INE 2022.
- Hernández, A. y González, P. (2020). La conciliación no existe y las madres lo sabemos. Los malabarismos de las madres trabajadoras durante la covid-19. Cuadernos de Campo, 29: 114-123. Doi: 10.11606/issn.2316-9133.v29isuplp 114-123.
- Hernández, J. y Pereira, M. (2021). En primera línea contra el corona-virus: el trabajo de cuidados de larga duración a personas mayo-res en España. Documento de trabajo. Fundación Alternativas.
- Kotler, P., & Armstrong, G. (2001). Marketing: edición para Latinoamérica. Pearson Educación.
- Letablier, M.T. (2007): “El trabajo de ‘cuidados’ y su conceptualización en Europa”. En Prieto (ed.) (ed.), Trabajo, género y tiempo social, Madrid, Hacer/Complutense, 64-84.
- Marbán, V.; Monserrat, J. y Rodríguez, G. (2020). El impacto de la Covid-19 en la población mayor dependiente en España con especial referencia al sector residencia. Ciencia & Saúde Coletiva, 26(1):159-168. Doi: 10.1590/1413-81232020261.33872020
- Martín Palomo, M. T. (2008). "Domesticar" el trabajo: una reflexión a partir de los cuidados.
- Martínez Pizarro. (2003). Tendances recentes de la migration internationale en Amerique latine et dans les Caraïbes. Migrations Sociétés, ISSN 0995-7367, Vol. 15, Nº. 90, 2003, págs. 131-154.
- Martínez Quintana. M.V. (1992). Mujer, trabajo y maternidad. Problemas y alternativas de las madres que trabajan. Ministerio de Asuntos Sociales. Instituto de la Mujeres. Serie Estudios nº 30, Madrid.
- Martínez Quintana. V. (2010). Conciliación de la vida familiar y laboral. En Derechos Humanos y relaciones laborales (Coord. Fernández de tejada Muñoz, V., capítulo 3. Págs. 147-211.
- Marrugat , M.L. (2005). “La familia cuidadora y su incidencia en la calidad de vida de las personas dependientes”. Rev Mult Gerontol 2005; 15(3):171.
- Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales (2006): El libro blanco de la dependencia, Madrid.
- Molinier, P. (2005): “Le care à l’épreuve du travail. Vulnérabilités croisées et savoir-faire discrets”, en Paperman y Laugier (eds.) Le souci des autres, éthique et politique du care, Paris, EHESS, Raisons Pratiques, 299-316.
- Muruaga, S., y Pascual, P. (2013). La salud mental de las mujeres: La Psicoterapia de Equidad Feminista. Madrid: Asociación de Mujeres para la Salud (AMS).
- Puga González, M. D., Abellán García, A., & Sancho Castiello, M. T. (2006). Mayores y familia en la sociedad actual.
- Rodríguez, Campos, L. M, y Ortega, Expósito, T. (2020). Cuidado formal vs cuidado informal. Análisis comparativo a través del profesiograma. Trabajo social global-Global Social

Work: Revista de investigaciones en intervención social, 10(19), 322-342.
<https://doi.org/10.30827/tsg-gsw.v10i19.15343>.

- Rodríguez-Rodríguez, P. (2005). El apoyo informal a las personas mayores en España y la protección social a la dependencia. Del familismo a los derechos de la ciudadanía. *Revista Española de Geriátría y Gerontología*, 40(3), 5-15. doi: 10.1016/S0211-139X(05)75068-X
- Rogero-García, J. (2009). La 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, pp. 393-405.
- Sautu, R; Boniolo, P; Dalle, P. Y Elbert. R. (2006). Manual de metodología. Construcción del marco teórico, formulación de los objetivos y elección de la metodología. Asdi, Clacso.
- Secretaría de Estado de la Seguridad Social y pensiones (2021). Revista: “El gobierno mejora la cobertura de los cuidadores no profesionales de personas dependientes”.
- Úbeda, I. (2009). Calidad de vida de los cuidadores familiares: Evaluación mediante un Cuestionario. (Tesis para optar el título de doctor). Universidad de Barcelona. Barcelona
- Valles, M. (2014). Cuadernos metodológicos. Entrevistas cualitativas.
- Velasco, S. (2005). Síndromes del malestar de las mujeres en atención primaria. *Mujeres y Salud*, 16, 11-15.
- Waerness, K. (1984): “Sobre la racionalidad del cuidado”, en Sassoon (ed.), 241-272 [1984].
- Walker AJ, Pratt CC & Eddy L. (1995) Informal Caregiving to Ageing Family Members: A critical review. *Fam Relat*; 44(4): 402-411.
- Walker LJ, deVries B, Trevethan SD, (1984) “Sex differences in the development of moral reasoning”. *Child Development*, 55; 1984. 677-691.

Normativa

- Real Decreto 615/2007, de 11 de mayo, por el que se regula la Seguridad Social de los cuidadores de las personas en situación de dependencia.
- Ley 39/1999 de conciliación, de 5 de noviembre de conciliación de la vida familiar y laboral
- Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia.