

Estudio sobre las familias con personas en situación de dependencia en España.

Noelia Morales Romo

Alicia Porras Montes

Agustín Huete García

Créditos editoriales

Contenido

| | | |
|----------|---|-----------|
| 1 | Introducción..... | 5 |
| 2 | Marco conceptual | 9 |
| 2.1 | Modelos familiares..... | 11 |
| 2.2 | Modelos de cuidado | 12 |
| 2.2.1 | Contexto internacional | 12 |
| 2.2.2 | Atención y cuidado en España | 16 |
| 3 | Metodología | 21 |
| 4 | Modelos familiares y cuidados en España..... | 27 |
| 4.1 | Demografía de las familias con personas en situación de dependencia | 30 |
| 4.2 | La estructura familiar..... | 35 |
| 4.2.1 | Nuevos modelos familiares | 38 |
| 4.3 | El rol de la familia en situaciones de dependencia..... | 41 |
| 4.4 | Impacto de la situación de dependencia en las familias | 45 |
| 5 | Gestión de los cuidados..... | 55 |
| 5.1 | La feminización de los cuidados | 62 |
| 5.2 | Necesidades y retos de las familias cuidadoras..... | 68 |
| 5.2.1 | Gestiones burocráticas y administrativas. | 74 |
| 5.2.2 | Formación específica sobre la dependencia | 75 |
| 5.2.3 | Reparto de responsabilidades entre la familia y otros agentes | 76 |
| 5.2.4 | Coordinación entre las familias y servicios públicos y/o privados de apoyo .. | 82 |
| 5.2.5 | Visión social de las labores de cuidado realizadas por las familias | 86 |
| 6 | Análisis de necesidades por servicios y recursos | 91 |
| 6.1 | Atención domiciliaria | 91 |
| 6.2 | Teleasistencia | 92 |
| 6.3 | Participación social..... | 93 |
| 6.4 | Atención diurna | 94 |
| 6.5 | Atención residencial | 95 |
| 6.6 | Atención personal..... | 96 |
| 7 | Conclusiones, propuestas y retos..... | 99 |
| 7.1 | Propuestas de reforma del SAAD desde la perspectiva familiar..... | 103 |
| | Fortalecimiento del Apoyo a las Familias Cuidadoras | 103 |
| | Enfoque de Género en las Políticas de Cuidados..... | 103 |
| | Reformulación del Proceso de Valoración de la Dependencia | 104 |
| | Coordinación Interinstitucional y Centralización de Información | 104 |

| | |
|--|------------|
| <i>Profesionalización y Mejora de Condiciones Laborales en el Sector de Cuidados ...</i> | 104 |
| <i>Inversión en Infraestructura en Entornos Rurales.....</i> | 105 |
| <i>Mejora del Seguimiento y Evaluación del SAAD.....</i> | 105 |
| <i>Sostenibilidad Económica del Sistema de Cuidados</i> | 105 |
| <i>Fomento de Modelos de Atención Personalizados y Flexibles.....</i> | 106 |
| 8 Referencias bibliográficas..... | 108 |

1 Introducción

El concepto de familia ha experimentado transformaciones significativas en las últimas décadas, reflejando los cambios sociales, económicos y culturales de una sociedad en constante evolución. El modelo nuclear tradicional, en el que convivían padres e hijos bajo un esquema rígido de roles de género, ha dado paso a una pluralidad de configuraciones familiares que responden a las nuevas dinámicas sociales. Hoy en día, términos como *plasticidad familiar* se emplean para destacar la capacidad de adaptación de las familias a un entorno cambiante, así como la creciente heterogeneidad en su composición y funcionamiento.

La disminución del modelo de familia extensa, caracterizado por la convivencia de varias generaciones en un mismo hogar, puede atribuirse en gran medida a la incorporación masiva de las mujeres al mercado laboral. Este fenómeno ha generado una externalización de los cuidados tradicionales, especialmente en relación con la infancia y las personas mayores, lo que ha impulsado el crecimiento de servicios de cuidado profesional y ayuda doméstica. Sin embargo, la literatura evidencia que, pese a estos cambios, las familias, y particularmente las mujeres, continúan siendo la primera instancia de cuidado en muchas situaciones, consolidando su protagonismo en la provisión de apoyos.

En el caso específico de las personas en situación de dependencia, los estudios disponibles sugieren una resistencia mayor a externalizar los cuidados. En muchos casos, la desconfianza hacia los servicios externos o la inquietud que genera delegar el cuidado en personas ajenas al entorno familiar refuerzan la tendencia a mantener estas responsabilidades dentro del hogar. Aunque estas afirmaciones han sido

ampliamente referenciadas en estudios cualitativos, sigue siendo necesario profundizar en investigaciones específicas que confirmen y analicen estas dinámicas desde un enfoque empírico.

La importancia de las familias como núcleo de cuidado en el contexto de la dependencia es innegable. Por ello, este estudio busca proporcionar una visión integral sobre las familias que actualmente asumen el cuidado de personas dependientes en España. Nuestro objetivo es trazar un retrato lo más completo posible, tanto en términos cuantitativos como cualitativos, analizando variables como la composición del hogar, el ámbito de residencia, el nivel económico y las características sociodemográficas de los hogares. Al mismo tiempo, indagamos en aspectos cualitativos como la asunción de roles, la distribución de responsabilidades, el impacto de la dependencia en las relaciones familiares y las interacciones entre los hogares y el Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD).

La familia, lejos de ser una entidad estática o cerrada, es un organismo dinámico que refleja los cambios de la sociedad. Su configuración responde a una pluralidad de formas, relaciones y dinámicas que evolucionan con el tiempo. Desde este enfoque, no sólo se reconoce la diversidad de las estructuras familiares, sino también su capacidad de adaptarse a nuevas exigencias y necesidades. En este contexto, las últimas décadas han marcado una transición desde el modelo tradicional de familia extensa hacia un modelo nuclear reconfigurado, caracterizado no sólo por una menor cantidad de integrantes, sino también por una redefinición de los roles de género y las responsabilidades. Además, han surgido nuevos modelos familiares, como las familias monoparentales, reconstituidas, homoparentales o sin hijos, que evidencian la maleabilidad de los vínculos familiares frente a los cambios sociales y culturales.

Este trabajo también aborda la interrelación entre los modelos familiares y la provisión de cuidados, con especial énfasis en las dinámicas que se generan en las familias con personas en situación de dependencia. En este sentido, se analizan las

tensiones derivadas de la feminización de los cuidados, el impacto de las políticas públicas, las barreras para acceder a apoyos externos y las estrategias de adaptación que desarrollan las familias para hacer frente a estas responsabilidades.

El análisis de estos aspectos tiene como objetivo no solo aportar conocimiento a un ámbito escasamente documentado, sino también contribuir a la reflexión y mejora de las políticas públicas, integrando la perspectiva familiar en la planificación de servicios y recursos. De esta manera, se espera que los resultados de este estudio fortalezcan el papel de la Fundación CASER como institución de referencia en la reforma del SAAD, promoviendo un enfoque integral que responda a las necesidades de las familias y a los retos actuales en la atención a la dependencia, dando así continuidad al estudio sobre reforma del SAAD lanzado en 2021.

2 Marco conceptual

La dependencia se define en la Ley 39/006 de promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de Dependencia (LAPAD) como “el estado de carácter permanente en que se encuentran las personas que, por razones derivadas de la edad, la enfermedad o la discapacidad, ligadas a la falta o a la pérdida de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, precisan de la atención de otra u otras personas para realizar actividades básicas de la vida diaria o, en el caso de las personas con discapacidad intelectual o enfermedad mental, de otros apoyos para su autonomía personal”. El envejecimiento poblacional está ocasionando un aumento progresivo de las enfermedades crónicas, que pueden generar a su vez un incremento de las situaciones de dependencia y las demandas de cuidados (IMSERSO, 2015).

Es decir, las mejoras en las condiciones y la calidad de vida han originado un mayor envejecimiento de la población a nivel mundial. Las estimaciones apuntan que para el año 2060, la población mundial de 65 años y más se multiplicará por tres, pasando de 608 a 1.844 millones de habitantes (IMSERSO, 2017). Los cuidados pueden ser provistos por el Estado o el mercado a través de residencias, teleasistencia o centros de día, ofreciendo servicios con fines de lucro, o por la familia, con los cuidados de hijos a padres, de abuelos a nietos, entre cónyuges, etc. (Rogerio, 2009). Por lo tanto, cuando una persona es dependiente puede recibir cuidados institucionalizados, mercantilizados o informales por parte de la familia.

Tradicionalmente, el cuidado de las personas mayores o dependientes ha sido llevado a cabo en su mayoría por la familia, y dentro de ésta, por las mujeres. Este cuidado denominado informal se estima que representa aproximadamente el 80% de la ayuda prestada a estas personas (Durán, 2018). Así, en el caso de las personas

que requieren de cuidados permanentes, estos están siendo prestados en su gran mayoría por cuidadoras informales. El cuidado informal puede definirse como “la ayuda dirigida a personas con algún grado de dependencia que es provista por familiares o allegados de su red social, en la que no existe entidad intermediaria o relación contractual” (Rogeró, 2010). Se trata de un conjunto de tareas que se alargan en el tiempo y que conllevan reorganizar la vida familiar para atender las necesidades de la persona dependiente. El cuidador principal es habitualmente una mujer, esposa, madre o hija de la persona dependiente que requiere dichos cuidados.

Es habitual que las familias tengan que redistribuir sus recursos económicos y de tiempo para responder a las situaciones de dependencia, lo cual dificulta aún más la tarea del cuidado (Zarit y Femia, 2008). El acceso de las mujeres al trabajo remunerado y la reestructuración de los modelos familiares hacen que cada vez sea más difícil mantener el cuidado informal tradicional, puesto que la capacidad de las familias de prestar cuidados se reduce, mientras las necesidades de atención son cada vez mayores (Villanueva et al., 2015).

Determinar las cifras de cuidadoras informales en España es complicado debido a que no hay un registro público, pero las estimaciones apuntan que el 80% de las personas dependientes son cuidadas en mayor o menor medida por sus familiares (Zueras, Spijker, & Blanes, 2018). Las cuidadoras informales de larga duración pueden ver afectada su calidad de vida, debido a la carga mental y física que suponen las tareas de cuidado. La calidad de vida de las personas cuidadoras queda invisibilizada ante los profesionales de la salud, por ejemplo, centrando su atención en los cuidados del paciente dependiente y desplazando a un segundo plano a quienes los cuidan de manera informal (Ávila-Toscano y Vergara-Mercado, 2014). Por estos motivos, se considera que el cuidado de una persona dependiente genera cambios significativos en la vida de sus cuidadores familiares. Estudiar dichos cambios facilitará a los profesionales sociosanitarios dar una atención centrada en las necesidades de la persona dependiente y de su familia de forma integral.

2.1 Modelos familiares

Actualmente, la estructura de las familias es heterogénea; los núcleos familiares pueden disolverse y restaurarse, dando lugar a una gama muy amplia de tipos de familias. Por ejemplo, los miembros de una misma familia pueden pertenecer posteriormente a otros núcleos familiares como producto de separaciones y reconstrucciones.

Las familias no solo han cambiado en cuanto a su morfología y composición. Según la concepción de Giddens, serían instituciones-concha, es decir, estarían variando sus significados e incluyendo una pluralidad de situaciones en base a los profundos cambios sociales vividos en las últimas décadas. La incorporación masiva de la mujer al mercado laboral ha sido uno de los hechos sociales que ha provocado esta evolución de un modelo de familia tradicional y extensa donde los hombres se dedicaban al sostenimiento económico desde la esfera pública, y las mujeres al cuidado de la casa y de los ascendientes y descendientes en la esfera privada. En términos macrosociales las implicaciones han sido amplias y notorias en cuanto a la mejora de la igualdad entre géneros o en el aumento de instituciones dedicadas al cuidado de la infancia, la tercera edad y las personas dependientes que vienen a cubrir las necesidades y demandas que antes realizaban las mujeres. A pesar de estos cambios, los datos evidencian una clara feminización de los cuidados, donde las mujeres dejan de trabajar temporal o permanentemente para dedicarse al apoyo a personas dependientes, reducen su jornada laboral, o bien compatibilizan ambas responsabilidades con los costes asociados que cualquiera de estas opciones conlleva.

Se reconocen ocho modelos de familia:

- Familia **nuclear**, formada por un padre y una madre con o sin hijos.
- Familia **monoparental**, formada por un solo progenitor o progenitora con hijos.

- Familia **homoparental**, formada por dos progenitores del mismo género, con o sin hijos.
- Familia **extensa**, formada por un núcleo familiar nuclear o monoparental al que se le suman otros familiares, como abuelos, tíos, hermanos, etc.
- Familia **reconstituida**, formada por un progenitor o ambos progenitores con hijos de relaciones anteriores.
- De **progenitores separados**, los progenitores se han separado y a pesar de no vivir juntos, siguen cumpliendo su rol como padres (en este caso, se diferencia de algunas monoparentales en que ambos progenitores se hacen cargo del cuidado de la descendencia).
- Familia de **acogida**, formada por personas que acogen a uno o a varios menores de edad en su hogar de forma temporal o permanente.
- **Otros** modelos familiares, aquellos que no se ajustan a ninguno de los anteriores.

2.2 Modelos de cuidado

2.2.1 Contexto internacional

A nivel internacional coexisten esquemas de atención sociosanitaria con características diferentes en cuanto a los servicios de atención, cuidados y apoyo que brindan, las características de la población objetivo, el contexto particular en el que operan y el marco legal existente (Viola, 2022). El progresivo envejecimiento de la población ha marcado un hito en los pilares de los estados de bienestar en Europa. Los mismos han tenido que adaptarse para atender las necesidades de las personas con carencias de autonomía personal (De la Fuente y Sotomayor, 2015). Los países europeos han abordado este tema desde diferentes ángulos, desde un mayor presupuesto público hacia los cuidados de larga duración hasta el impulso de

acciones específicas a nivel sanitario, social, urbanístico y residencial para las personas con dependencia funcional (Gaymu, Ekamper & Beets, 2007).

Para entender la historia de la política de bienestar en Europa, el esquema de Esping-Andersen (1999) clasifica los regímenes de bienestar en tres modelos, el liberal, el socialdemócrata y el conservador-corporativo. A partir de esta tipología cada país ha construido su propio estado de bienestar y difieren en cuanto al nivel de protección otorgada a la población por parte de las instituciones correspondientes. Las características de los tres regímenes son (Viola, 2022):

- Regímenes **liberales**. Reflejan un compromiso político tendiente a minimizar el papel del Estado, individualizar los riesgos y promover soluciones privatizadas de mercado, impactando negativamente sobre los ciudadanos más vulnerables económicamente. La atención de los programas sociales es de carácter focalizado, accediendo a los beneficios de la asistencia social a través del sector privado de recursos. El ciudadano por sí solo afronta los cambios derivados del funcionamiento del mercado, dejando al Estado enfrentar los riesgos sociales que padece la población más desprotegida.
- Regímenes **socialdemócratas**. El Estado provee de manera universal los servicios de salud, educación, seguros de desempleo y seguridad social. La orientación de la política social es intervencionista sobre las leyes del mercado. Los regímenes socialdemócratas pretenden atender las necesidades de los individuos de forma plena, preponderando el papel del Estado y dando la cobertura de las contingencias que perjudican el bienestar y la calidad de la población (incapacidad laboral, enfermedades, accidentes, etc.). Los países con este enfoque han sido los escandinavos, cuyo propósito ha sido promover la igualdad de todos los ciudadanos en la recepción de subsidios de vejez, cobertura de enfermedad, suministro de prestaciones, el cuidado de los niños, los mayores y las personas dependientes.
- Regímenes **Corporativos-Conservadores**. Destaca la segmentación de servicios de acuerdo con la posición ocupada en el mercado de trabajo y el nivel de familiaridad. Dentro de este enfoque se encuentran algunos países de Europa continental como Alemania. Las reglas de acceso a la salud,

educación etc., son universales al estilo socialdemócrata, pero la protección social se da en base a las relaciones laborales que se establecen en torno a la figura del proveedor de la familia.

En cuanto a cómo esos modelos se han integrado en los distintos países de Europa, se pueden clasificar en:

- El **modelo anglosajón** combina una cobertura sanitaria universal con una atención asistencial limitada, dirigida a personas con necesidades severas o recursos insuficientes (Cabrero, 2011). Las prestaciones incluyen subsidios monetarios para personas dependientes y cuidadores informales, con servicios formales compartidos entre gobiernos locales y nacionales (Comas-Herrera et al., 2010; Jiménez y Viola, 2019). Este modelo prioriza la comprobación de recursos, beneficiando a más del 27% de la población mayor de 65 años en Inglaterra.
- El **modelo nórdico**, presente en Dinamarca, Suecia y Finlandia, se basa en un derecho universal a la atención sociosanitaria, sin comprobaciones de recursos. La financiación, mayoritariamente mediante impuestos, permite la provisión de servicios públicos como atención domiciliaria, residencias y teleasistencia, gestionados principalmente por municipios (Cabrero, 2011; Quintero Lima, 2007). En los últimos años, ha evolucionado hacia formas mixtas de provisión pública y privada.
- En el **modelo continental**, predominante en Alemania y Francia, la provisión de cuidados combina servicios formales y prestaciones en efectivo. En Alemania, los usuarios negocian paquetes de cuidados con proveedores, que son mayoritariamente privados y financiados por seguros de dependencia (Degavre et al., 2012). En Francia, el seguro público cubre servicios para personas con condiciones severas, mientras que el seguro privado de dependencia, uno de los más grandes del mundo, complementa la financiación (OECD, 2011).
- Por último, el **modelo mediterráneo**, característico de España, Italia, Grecia y Portugal, destaca por la centralidad de la familia en la provisión de cuidados, con limitada inversión estatal en servicios universales. En España,

el Sistema de Atención a la Dependencia (SAAD), implementado en 2007, combina prestaciones públicas y privadas, financiadas mediante impuestos, copagos y colaboraciones público-privadas. Italia, por su parte, garantiza servicios de salud gratuitos mientras la atención a mayores se divide entre servicios locales y residenciales, financiados por múltiples fuentes como el gobierno nacional y las autoridades regionales (Tediosi y Gabriele, 2010; Casanova et al., 2020). Este modelo perpetúa desigualdades económicas y de género, reflejadas en la alta dependencia de los cuidados familiares, asumidos mayoritariamente por mujeres (Quintero Lima, 2007).

Zalakain (2017) expone cómo los sistemas europeos de atención a la dependencia comparten una serie de elementos. El primero es su carácter complementario en relación con la atención informal. Los sistemas formales de atención a la dependencia no sustituyen a las familias ni a las redes informales de cuidados. En todos los países los sistemas de atención a la dependencia combinan prestaciones económicas, en general dirigidas a las personas cuidadoras y/o a la compra de servicios de atención directa de cuidados, con la atención residencial y los servicios domiciliarios, siendo estos últimos los más demandados. Resulta menos habitual la provisión de otros servicios, como los de promoción de la autonomía personal, los de asesoramiento, orientación y gestión de casos. En todos los modelos la provisión de los servicios es mixta e intervienen tanto el sector público como el privado, ya sea con o sin fines de lucro. Finalmente, en todos los modelos existe un cierto nivel de coordinación o integración con el sistema de salud.

En cuanto a las diferencias entre países y modelos, las más relevantes se encuentran en el perfil de los profesionales que trabajan en el sector de los cuidados a la dependencia. Por ejemplo, los países del norte de Europa tienden a ofrecer salarios más cercanos al salario medio o superiores, mientras que en los países del Sur y el Este los salarios, especialmente en el sector domiciliario, se alejan de la media (Zalakain, 2017). También difieren en otros aspectos, como la calidad de la atención, la financiación y sostenibilidad de los modelos de cuidados a la dependencia, las ratios de atención o los costes unitarios de los diferentes tipos de centros.

2.2.2 Atención y cuidado en España

España, con la LAPAD (2006), se diseñó como una combinación entre el modelo nórdico y el continental. Al igual que en el modelo nórdico, existe una cobertura universal que se financia con impuestos y está orientada hacia la provisión de servicios de cuidados, alejándose del modelo más tradicional centrado en la familia. Por otra parte, tiene similitudes con el modelo continental en que las prestaciones están supeditadas a la valoración del grado de dependencia y el usuario aporta una parte del precio de la prestación mediante un copago (Rodríguez-Cabrero, 2011). La descentralización permite a las Comunidades Autónomas la valoración del grado de dependencia y la provisión de las prestaciones. A pesar de esta evolución, las peculiaridades culturales españolas con el papel central de la familia en la vida de las personas determinan que la familia siga siendo un pilar fundamental en la provisión de cuidados a las personas dependientes a pesar de las ayudas o de los servicios estatales, persistiendo así un patrón mediterráneo en la prestación de apoyos.

La Ley 39/2006 contempla una cartera de servicios en función del grado de necesidades de apoyo. Aunque el Estado se reserva la competencia básica de coordinación, los servicios sociales son competencia exclusiva de las Comunidades Autónomas. El sistema de servicios sociales cuenta con prestaciones económicas y servicios, como los de orientación, asesoramiento, diagnóstico, valoración, prevención e inclusión social, autonomía personal, atención en el domicilio, respiro familiar, intervención familiar, protección de menores, protección jurídica y atención residencial, así como prestaciones económicas para personas en situación de dependencia (Gallardo Fernández, 2020).

Para cuantificar la necesidad de cuidados en España, el último Informe sobre servicios sociales dirigidos a las personas mayores (IMSERSO, 2023) indica que las personas de 65 y más años ascienden a 9.687.776 y representan el 19,99% del total

de la población. Los servicios sociales dirigidos a las personas mayores en España se pueden englobar en cinco categorías:

- Servicios de **atención domiciliaria**. Tienen como objetivo la permanencia de las personas mayores en su domicilio el mayor tiempo posible, evitando el desarraigo de su entorno. Atiende a 534.321 personas mayores y dependientes, es decir, llega a un 5,52% de las personas de 65 y más años. En este servicio, el 71,9% de las personas usuarias son mujeres y el 68,9% supera los 80 años.
- El servicio de **teleasistencia** atiende a 988.623 personas, y cuenta con un elevado porcentaje de personas usuarias de 80 y más años (69,7%).
- Servicios de **atención diurna**. Los centros de día ofrecen atención psicosocial a personas mayores o en situación de dependencia. De las 66.421 personas usuarias, el 68,7% son mujeres y el 66,5% superan los 80 años.
- Servicios de **atención residencial**. Ofrecen alojamiento y manutención a las personas mayores y/o dependientes de manera permanente o temporal. En España hay una oferta de 5.991 centros con un total de 407.947 plazas. Los servicios de atención residencial más demandados son los centros residenciales, cuyas plazas constituyen el 97,7% del total, y el 2,29% restante son viviendas para personas mayores.
- Servicios de **participación social**. Se encuentran los Centros sociales de mayores, fomentando el ocio y la participación social. Los 3.739 Centros de mayores que hay en España cuentan con 3.771.465 personas asociadas, es decir, el 38,93 % de las personas mayores.

La prestación de cuidados en el ámbito familiar no suele estar remunerada, no se ajusta a un horario concreto ni permite vacaciones, tampoco tiene protección alguna y, en caso de tenerla, ésta es escasa (Ayala del Pino, 2020). Sin embargo, no cabe duda de que es un trabajo y sustenta el bienestar de niños y niñas, personas mayores, enfermas, dependientes o con discapacidad. Los cuidados incluyen las tareas domésticas, quedando invisibilizadas en el ámbito de la privacidad. Son

tareas normalmente no remuneradas, que han estado tradicionalmente a cargo de la mujer dentro del ámbito doméstico y que permiten la reproducción social. La manera en la que se han entendido y atendido las necesidades de las familias ha constituido una evidente desigualdad entre hombres y mujeres. El marco sociocultural tradicional otorga a las mujeres una función reproductora y familiar, ciñéndolas a las labores de crianza, cuidados y mantenimiento de la casa (Cano-López, 2017).

Cabe resaltar además el cuidado provisto por las mujeres cuidadoras inmigrantes, que Díaz y Martínez-Buján (2018) estiman en 356.000 aproximadamente. Las personas mayores y dependientes siguen identificando a la familia como el marco ideal en el que ser atendidos, a pesar de las implicaciones que conlleva para el entorno familiar, especialmente los cuidados de larga duración (Moreno et al., 2016). Existe un trasvase permanente entre el cuidado sin remunerar realizado mayoritariamente por mujeres en los hogares, y el que se lleva a cabo por parte de las administraciones públicas, las empresas y las entidades sin ánimo de lucro. Los cuidados afectan al empleo, a la familia, al nivel de ingresos, a las pensiones y a la capacidad de ahorro, entre otros (Ayala del Pino, 2020).

Siguiendo a Zalakain (2017) los futuros retos del sistema de atención a la dependencia pasan por:

- Adaptar los cuidados a las tendencias demográficas y a la crisis de los cuidados, haciendo compatible su creciente demanda con la reorientación de las políticas públicas de garantías de ingresos o de las familias, ya que las brechas intergeneracionales son cada vez más evidentes.
- Avanzar en la socialización y el reparto de los cuidados, alcanzado un nuevo equilibrio entre un problema de carácter social y un problema de carácter familiar o privado.
- Garantizar la sostenibilidad económica de los cuidados mediante reformas en la financiación, la reorientación del papel del voluntariado y la comunidad, con un mayor control del coste de los servicios y garantizando condiciones laborales adecuadas a todos los agentes que participan.

- Mejorar la evaluación de las intervenciones, la compatibilidad de los datos y los sistemas de información mediante la coordinación sociosanitaria y la gobernanza interinstitucional del sistema.
- Garantizar a las personas con dependencia apoyos de suficiente calidad e intensidad, lo que implica:
- Ampliar las coberturas tanto a las personas dependientes actuales como a las personas en situación de riesgo o fragilidad.
- Ofrecer a las personas que están en sus domicilios y a sus cuidadores apoyos de suficiente intensidad.
- Alcanzar un equilibrio adecuado entre prestaciones económicas, servicios a domicilio y servicios en centros.
- Garantizar el apoyo y la supervisión a las familias en el uso de las prestaciones económicas.
- Transitar hacia un modelo centrado en la persona, favoreciendo la libertad de elección de los usuarios que reciben los cuidados respecto a cómo y dónde quieren ser atendidos.

En términos demográficos, el incremento de la esperanza de vida aumenta la población que requiere cuidados. La naturaleza de sus necesidades va a depender de su situación socioeconómica y trayectoria de envejecimiento, pero también de su propio deseo a decidir cómo y dónde ser cuidada, siendo lo más común mantenerse en su hogar el máximo tiempo posible, o buscando alternativas, como las viviendas colaborativas (Martínez y Hermoso, 2021). Estas y otras necesidades requieren de nuevas estructuras y un enfoque de atención más activo y centrado en la persona, debido a que se vive más tiempo y en mejores condiciones de vida (Rodríguez, 2012). En el futuro se debe apostar porque las personas vivan, socialicen y contribuyan al bien común desde su experiencia y conocimiento. Además de la independencia, la autonomía y la seguridad, las personas mayores experimentan otras necesidades, como la pertenencia, la competencia y la vinculación social (Fernández y Ponce de León, 2013).

3 Metodología

Este trabajo pretende describir las familias que prestan apoyos por dependencia en España, con los siguientes objetivos:

- Caracterizar demográficamente las familias con personas en situación de dependencia en España.
- Profundizar en la dimensión, composición y características de los hogares de la población en situación de dependencia.
- Determinar si las familias con personas dependientes siguen los modelos de diversificación familiar actuales o mantienen elementos más tradicionales.
- Realizar propuestas de reforma del SAAD y otros sistemas de apoyo o prestación de cuidados.

Dada la complejidad y enorme variabilidad del fenómeno a investigar, se hace necesario aplicar, mediante triangulación, técnicas de investigación cuantitativas y cualitativas. En primera instancia, se ha realizado una **revisión bibliográfica** extensa, que aborda la situación actual de los modelos familiares en España y otros países de nuestro entorno, así como la relación entre tipos familiares y prestación de actividades de cuidado.

La **revisión bibliográfica** se ha realizado mediante búsqueda sistemática en bases de datos para la revisión de la literatura científica más actual sobre los modelos familiares y cuidados de personas con dependencia. Además, se ha recogido documentación comparativa a nivel internacional de las formas de cuidados sociosanitarios en Europa. La búsqueda también fue aplicada a la literatura gris, complementando la información a través de informes, memorias, guías de

entidades y planes. Se seleccionó una muestra de artículos científicos y estudios que cumplieran el objetivo de analizar sus características sociodemográficas, sus dimensiones, perfiles, necesidades y retos. Esta búsqueda de artículos y documentos supone definir unos criterios de elegibilidad, una metodología replicable y una presentación sintética de los hallazgos de los estudios seleccionados. La revisión de los estudios y la investigación documental se desarrollan en tres fases. Se realizó la búsqueda de documentos que tuvieran en su título o cuerpo las palabras clave “modelos familiares”, “dependencia” y “cuidados”, en las bases de datos de Dialnet, Google Scholar, Scielo y Riberdis, dando lugar a 116.142 registros en total. En la segunda fase, para depurar los documentos mostrados, se aplicaron los filtros de tener acceso al texto completo, tratarse de un artículo científico y publicado desde el año 2017 hasta la actualidad, 2024. Es decir, se descarta prensa, periódicos y revistas generales. Una vez aplicados estos criterios el número de registros se redujo a 15.558. Con el criterio temporal se pretende obtener la información más actual posible de la literatura científica.

Finalmente, en la tercera fase se realiza una revisión descriptiva de los resúmenes de los estudios, seleccionando los que pueden resultar útiles para el propósito de este trabajo, es decir, conocer la configuración familiar y los cuidados de las personas dependientes. Los principales criterios de exclusión fueron descartar los artículos centrados en una discapacidad o una patología concreta, atendiendo únicamente los casos en los que exista una dependencia en el hogar. El resultado de este proceso selectivo fueron 23 documentos elegidos para revisar que cumplieran los criterios de inclusión, de los cuales 14 cumplieron con los criterios de elegibilidad y 9 artículos fueron descartados por no cumplir finalmente con el objetivo y los criterios. Además, se recopilaron referencias bibliográficas relevantes a partir de los artículos seleccionados e información a partir de literatura gris, como informes, memorias, guías de entidades y planes nacionales. Con esta revisión se pretende identificar de forma eficaz una panorámica lo más actual posible sobre la conceptualización de los distintos tipos de hogares y cuidados destinados a personas dependientes.

La **aproximación cuantitativa** de este estudio se ha realizado a partir de la Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia 2020 (EDAD 2020), publicada por el Instituto Nacional de Estadística (INE) en 2022. La EDAD 2020 es una macroencuesta dirigida a personas de 2 años y más que viven en viviendas familiares en todo el territorio español, con el objetivo de proporcionar una base estadística para la formulación de políticas públicas orientadas a personas con discapacidad. La muestra incluye aproximadamente 67,500 viviendas, y los datos se recogen mediante cuestionarios web, entrevistas personales y telefónicas. Esta encuesta proporciona información detallada sobre la composición de los hogares de personas con discapacidad y dependencia en España. A partir de la EDAD2020, se ha podido reconstruir la estructura familiar de la población con discapacidad, logrado identificar los siguientes modelos familiares:

- **Familia Nuclear:** Hogares compuestos por una pareja de adultos de diferente género con o sin hijos.
- **Familia Monoparental:** Hogares donde un solo progenitor convive con sus hijos.
- **Familia Extensa:** Hogares que incluyen al núcleo familiar principal (nuclear o monoparental) y otros familiares como abuelos o tíos.
- **Otros Modelos Familiares:** Esta categoría agrupa varias estructuras familiares debido a la falta de datos específicos en la EDAD 2020 para diferenciarlas con precisión. Incluye:
 - **Familias Reconstituidas:** Conformadas por un progenitor o ambos con hijos de relaciones anteriores.
 - **De Progenitores Separados:** Donde los progenitores no viven juntos, pero ambos cumplen con el rol parental.
 - **Familias Homoparentales:** Identificadas inicialmente mediante el análisis de parejas del mismo sexo, aunque no se encontraron registros en la muestra.
 - **Familias de Acogida:** Incluyen personas que acogen a menores en su hogar de forma temporal o permanente.

- **Otras Estructuras Familiares:** Que no encajan en las categorías mencionadas anteriormente.

El análisis de datos que se presenta contiene ciertas limitaciones, principalmente debido a la falta de datos específicos para identificar con precisión todas las estructuras familiares, lo que afecta la exactitud de la clasificación. La categoría "Otros modelos familiares" cubre una variedad de estructuras que no pudieron ser especificadas debido a estas limitaciones. A pesar de ello, esta clasificación ofrece una visión general de la diversidad de estructuras familiares en España, particularmente en el contexto de la discapacidad y la dependencia. Para un análisis detallado y actualizado de los datos de la EDAD 2020, se ha dividido la población en tres grandes grupos de edad, basándonos en estudios recientes sobre la edad media de emancipación y jubilación en España. Según González y Viitanen (2020), la edad media de emancipación en España es alrededor de los 30 años, mientras que la edad media efectiva de jubilación es aproximadamente 65 años. Estos grupos de edad son:

- **Jóvenes (0-29 años):** Este grupo incluye a niños, adolescentes y jóvenes adultos que, según los estudios, generalmente permanecen en el hogar familiar hasta cerca de los 30 años.
- **Adultos (30-64 años):** Comprende a los adultos en edad laboral, que son los principales responsables de las decisiones del hogar.
- **Personas Mayores (65 años y más):** Abarca a la población en edad de jubilación, que es crucial para el análisis de hogares multigeneracionales y situaciones de dependencia.

Esta categorización permite un análisis más estructurado de las diferentes dinámicas familiares y es fundamental para la formulación de políticas públicas adecuadas.

La **aproximación cualitativa** se ha realizado mediante dos técnicas de investigación. Por una parte, se aplicó un panel **Delphi con 7 profesionales** con experiencia en el objeto de investigación, de acuerdo con los siguientes perfiles: 2 técnicos de

servicios públicos de apoyo a la dependencia; 2 técnicos de servicios privados de apoyo a la dependencia; 2 técnicos de organizaciones familiares, ONG o tercer sector; 1 especialista en modelos familiares. La siguiente tabla detalla los perfiles:

Tabla 1. Perfiles profesionales del panel Delphi

| Nº | Perfil | Profesión | Sexo |
|----|--|--|-------|
| 1 | Profesional de servicio público de apoyo a la dependencia | Oficial Teleasistencia Ayuntamiento | Varón |
| 2 | Profesional de organización de familiares, ONG o tercer sector | Plataforma Estatal por los Derechos del Asistente Personal | Varón |
| 3 | Profesional de servicio público de apoyo a la dependencia | Técnico en emergencias sanitarias en Teleasistencia | Varón |
| 4 | Profesional de servicio público de apoyo a la dependencia | Trabajador Social | Varón |
| 5 | Profesional de organización de familiares, ONG o tercer sector | Psicóloga | Mujer |
| 6 | Especialista en modelos familiares | Sociólogo | Varón |
| 7 | Profesional de servicio privado de apoyo a la dependencia | Trabajador CD | Mujer |

El estudio cualitativo se complementa con **3 entrevistas en profundidad en hogares de personas dependientes**. Se ha tenido en cuenta un equilibrio entre distintos perfiles (territoriales, socioeconómicos, tipo de hogar) para tratar de determinar diferentes modelos de gestión de cuidados en el hogar.

Tabla 2. Perfiles de las entrevistas en profundidad.

| Nº | Persona en situación de dependencia | Sexo | Tipo de hogar |
|----|---|-------|--------------------------------------|
| 1 | Hogar con pareja dependiente | Mujer | Familia nuclear sin descendencia |
| 2 | Hogar familia con persona mayor dependiente | Varón | Familia no heteronormativa |
| 3 | Hogar con hijo dependiente | Mujer | Familia extensa con un hijo adoptado |

Las entrevistas se realizaron en formato online a través de la plataforma Zoom y fueron grabadas y transcritas con la autorización de todas las personas entrevistadas y tratadas de acuerdo con la Ley de Protección de Datos española. En

su implementación se utilizó un guion si bien el formato de la entrevista fue semiestructurado. En este documento se han incluido verbatim o literales identificando el perfil del profesional de cada uno de ellos, así como la técnica de la que proceden. Ej. [p1] se corresponde con el profesional asignado al perfil 1 del Delphi y [E1] se corresponde a la persona entrevistada 1. Para el análisis cualitativo se ha realizado una codificación de factores tomando en consideración los objetivos del proyecto, dando como resultado los siguientes nodos temáticos:

1. El rol de la familia en situaciones de dependencia
2. La composición de los hogares en España
3. Evolución de las tipologías familiares
4. El Modelo de Estado de Bienestar en España
5. Modelos de gestión de cuidados en los hogares
6. Impacto de la situación de dependencia en las familias
7. Influencia del tipo de familia en las situaciones de dependencia
8. La feminización de los cuidados
9. Necesidades de las familias
10. Reparto de responsabilidades entre la familia y otros agentes
11. Coordinación entre las familias y servicios públicos y/o privados de apoyo
12. Visión social de las labores de cuidado realizadas por las familias
13. Propuestas de cambio en la reforma del SAAD
14. Retos de futuro

4 Modelos familiares y cuidados en España

En las últimas décadas, las familias españolas han experimentado una transformación significativa, volviéndose más pequeñas y menos tradicionales en su composición. Factores como las dificultades económicas, la búsqueda de estabilidad laboral y habitacional, así como el miedo a no poder equilibrar la vida personal y profesional, han llevado a las parejas jóvenes a retrasar la decisión de tener hijos. La legalización del divorcio y la creciente aceptación social de la cohabitación sin matrimonio han contribuido a una mayor diversidad en las estructuras familiares, con un notable incremento de las familias monoparentales y reconstituidas. De hecho, el porcentaje de recién nacidos con progenitores no casados casi se ha triplicado, pasando del 18% en 2000 al 47% en 2018 (OCDE, 2022).

La participación de las mujeres en el mercado laboral ha crecido más del 50% en las últimas décadas, consolidando el modelo de doble fuente de ingresos como el más común en España. Sin embargo, las mujeres continúan asumiendo una mayor carga de las tareas domésticas y de cuidado no remunerado, aunque ciertos avances, como la regulación de la custodia compartida y el aumento de los permisos de paternidad, han comenzado a modificar estos patrones. A pesar de estos cambios, la conciliación sigue siendo un reto importante, especialmente en contextos de dependencia.

La política familiar en España, que incluye prestaciones, servicios, condiciones fiscales y permisos diseñados para apoyar a las familias en el cuidado de menores y personas dependientes, ha registrado pocos avances significativos. No existe una definición unificada de "unidad familiar" para acceder a prestaciones o servicios, y los requisitos varían según las prestaciones solicitadas. Además, una parte

considerable de la población enfrenta ingresos insuficientes para cubrir sus necesidades básicas, agravados por el alto coste de la vivienda y los alquileres. Estas condiciones afectan especialmente a los hogares con menores o personas dependientes, que presentan mayor vulnerabilidad. La pobreza infantil en España alcanza niveles alarmantes, con un 19,3% de niños viviendo en pobreza relativa, frente al 12,9% del promedio de la OCDE (OCDE, 2022). Mejorar las tasas y la calidad del empleo de los progenitores podría reducir significativamente esta cifra.

España tiene la tasa de fecundidad más baja de la Unión Europea, atribuida principalmente al retraso en la maternidad y al tiempo prolongado que los jóvenes pasan viviendo con sus padres (OCDE, 2022). Más del 70% de las mujeres querrían tener al menos dos hijos, pero menos del 30% lo consigue (Sosa Troya y Mahtani, 2019). Este fenómeno refleja las limitaciones estructurales y económicas que dificultan la ampliación de las familias.

Los cambios sociales y demográficos subrayan la necesidad de replantear las políticas públicas familiares. Entre las propuestas se incluyen la implementación de una prestación universal por hijo, un aumento del gasto social dirigido a familias de bajos ingresos, ajustes en el sistema de pensiones alimenticias tras divorcios y la mejora de servicios integrados y accesibles (OCDE, 2022). La responsabilidad de estas políticas está fragmentada entre diferentes niveles de gobierno y actores, lo que limita su impacto. Una mejor coordinación entre el Estado, las Comunidades Autónomas, los proveedores de servicios y las organizaciones familiares podría potenciar significativamente su efectividad.

El cuidado de las personas dependientes sigue recayendo mayoritariamente en las familias, con una clara feminización de estas labores. En 2017, casi una de cada tres personas mayores que vivían en hogares particulares no residían en viviendas formadas exclusivamente por personas mayores, conviviendo a menudo con hijos o familiares más jóvenes (OCDE, 2022). Históricamente, las mujeres han asumido la mayor parte de los cuidados de familiares dependientes, a menudo sin reconocimiento ni apoyo económico. Antes de la Ley 39/2006, este rol se realizaba

exclusivamente por vínculos afectivos, sin seguridad jurídica y con un alto coste emocional y físico para las cuidadoras.

A pesar de la tendencia hacia la diversificación de las fuentes de cuidado, cuando se designa a un cuidador principal, este suele asumir la mayor parte de la atención requerida por la persona dependiente. Esta realidad, combinada con cambios sociodemográficos como la reducción de la fecundidad y el aumento de parejas sin hijos, plantea importantes desafíos para las redes familiares como principales proveedoras de cuidados (Devolder & Vals, 2015). La incorporación de las mujeres al mercado laboral y los cambios en el acceso a pensiones agravan esta situación, reduciendo la disponibilidad para asumir roles tradicionales de cuidado.

En este contexto, se hace urgente el diseño de un sistema integral y funcional de atención a la dependencia, que permita aliviar la carga sobre las familias y asegure una atención de calidad y sostenible para las personas dependientes.

4.1 Demografía de las familias con personas en situación de dependencia

De acuerdo con los resultados obtenidos de la Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia 2020 (EDAD 2020), se observan diferencias relevantes en los modelos familiares entre la población general, la población con discapacidad, y de esta, la que tiene reconocida una situación de dependencia. Mientras que en la población general la familia nuclear es el modelo de hogar hegemónico, en el que residen más de 23 millones de personas (esto es la mitad de la población), los hogares en los que residen personas con discapacidad o dependencia presentan una mayor variabilidad de tipologías, sin modelo familiar hegemónico.

Tabla 3. Población general y población con discapacidad, según modelos familiares. Porcentaje.

| | Toda la población | Población con discapacidad | Población con dependencia |
|----------------------|-------------------|----------------------------|---------------------------|
| Familia unipersonal | 4.942.131 | 1.128.200 | 240.192 |
| Pareja sin hijos | 7.314.974 | 974.348 | 153.205 |
| Familia monoparental | 5.234.471 | 613.593 | 175.577 |
| Familia extensa | 2.236.917 | 148.791 | 45.114 |
| Familia nuclear | 23.374.586 | 902.135 | 202.713 |
| Otros | 3.794.914 | 550.991 | 162.282 |
| Total | 46.897.993 | 4.318.058 | 979.083 |

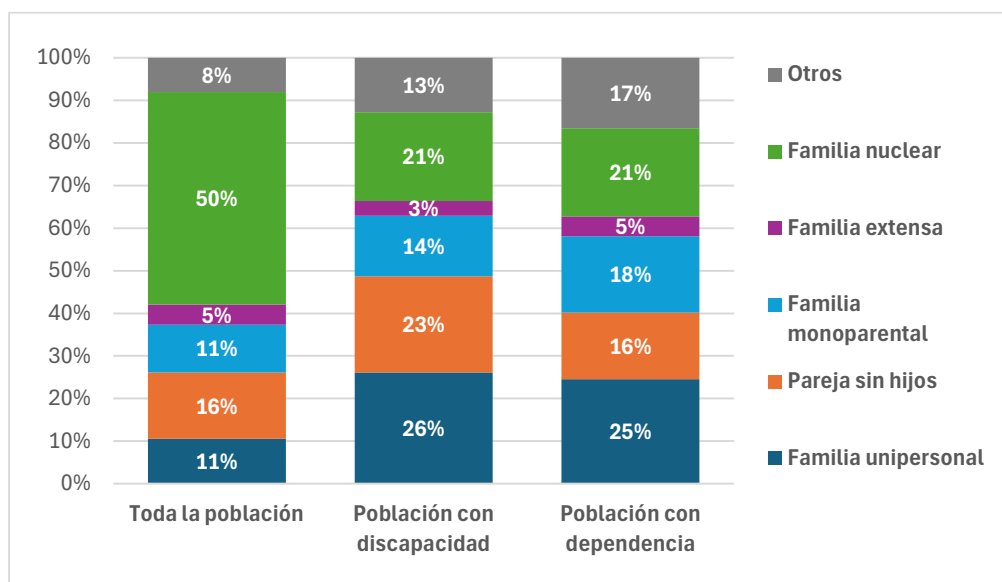
Fuente: elaboración propia a partir de EDAD2020-HOGARES (INE, 2022).

La comparación entre tipos de hogar revela que la población con discapacidad o dependencia reside en hogares con escasos miembros, tales como hogares unipersonales, parejas sin hijos o familias monoparentales, esto es, más cercanos a

situaciones de soledad. La familia nuclear no es, de hecho, el tipo de familia más frecuente en el que vive personas en situación de discapacidad o dependencia.

En términos relativos, se comprueba que la población con discapacidad o dependencia tiene una distribución por tipo de hogar claramente diferente a la población general. El modelo de familia nuclear, que es muy claramente dominante en nuestra sociedad (50%), no lo es en el caso de la población con discapacidad o dependencia (21%). En general, las personas con discapacidad o dependencia viven en hogares unipersonales o formados por parejas sin hijos, en los que al menos un miembro de la pareja, por tanto, tiene necesidades de apoyo por discapacidad. Estos datos nos muestran, en definitiva, que la dependencia, independientemente de su severidad, transforma la conformación de los hogares en España.

Gráfico 1. Población general y población con discapacidad o dependencia, según modelos familiares. Porcentaje.

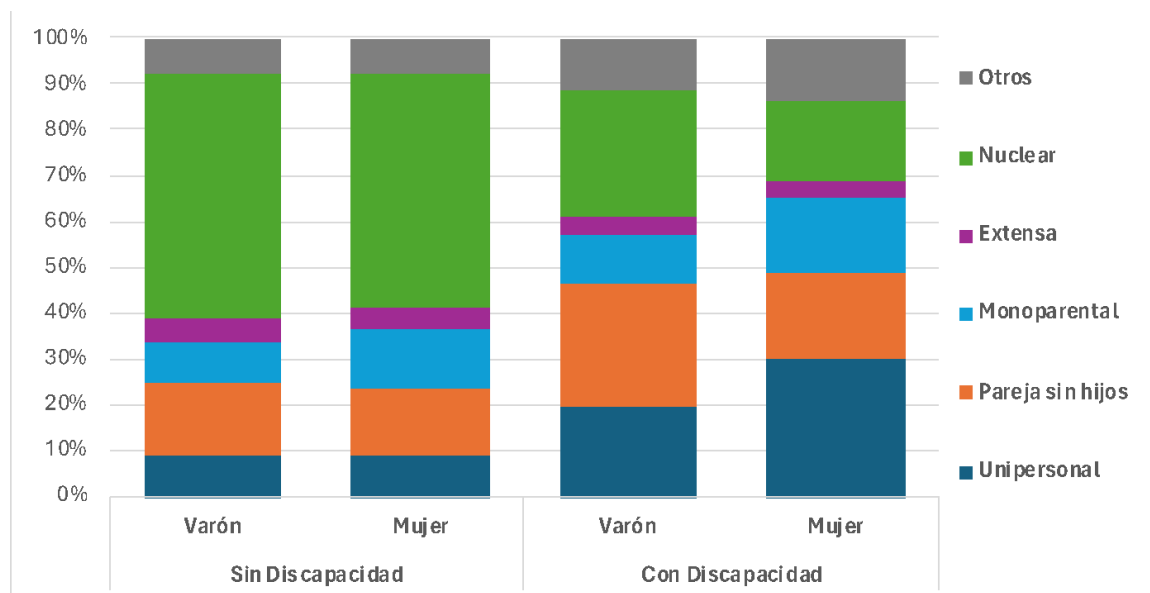


Fuente: elaboración propia a partir de EDAD2020-HOGARES (INE, 2022).

El análisis de los datos muestra diferencias significativas en la composición de los hogares por género y presencia de discapacidad o dependencia. Las diferencias de género en la composición de los hogares son evidentes, siendo particularmente destacada la mayor presencia de mujeres en hogares unipersonales y monoparentales.

Además, los datos muestran que la variable género se comporta de manera diferente en la población general que en la población con discapacidad o dependencia. Mientras que en la población general no existen diferencias de género, en el caso de la población con discapacidad, son las mujeres las que con menos frecuencia viven en hogares de familia nuclear, mientras que, en una mayor proporción, de manera significativa, viven solas, ya sea con o sin hijos.

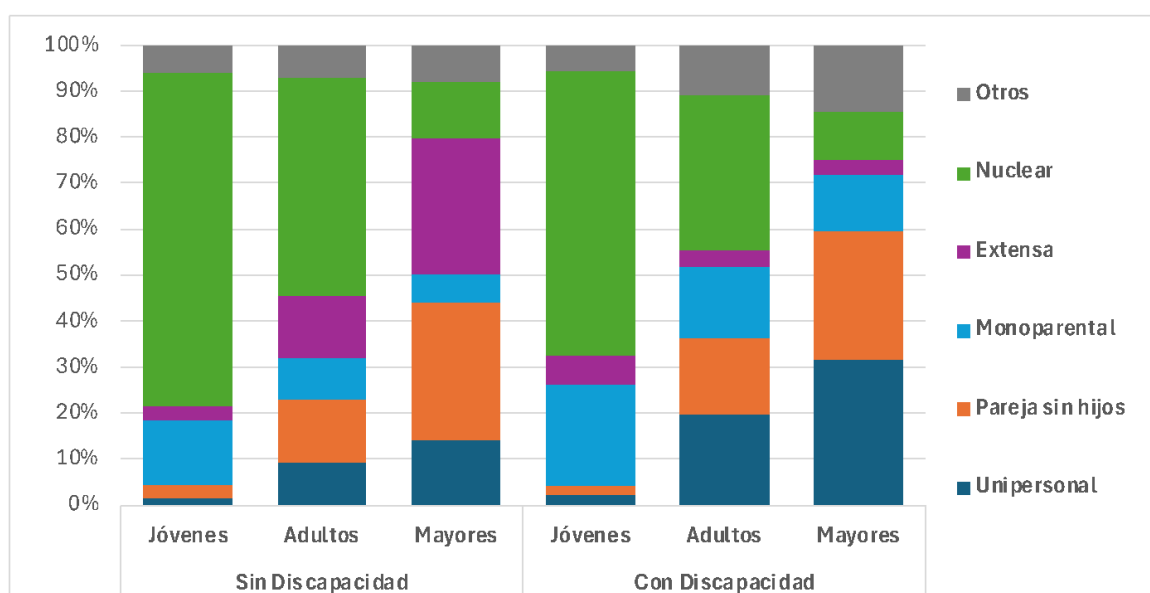
Gráfico 2. Población general y población con discapacidad o dependencia, según modelos familiares y sexo. Porcentaje.



Fuente: elaboración propia a partir de EDAD2020-HOGARES (INE, 2022).

En relación con la edad, tanto la población general como la población con discapacidad o dependencia evidencian el decrecimiento de las familias nucleares conforme avanza la edad. Se podría decir que la discapacidad no es una variable que se retroalimente con la edad. Resulta un hallazgo interesante el escaso impacto que tienen los hogares de familia extensa en las personas mayores con discapacidad.

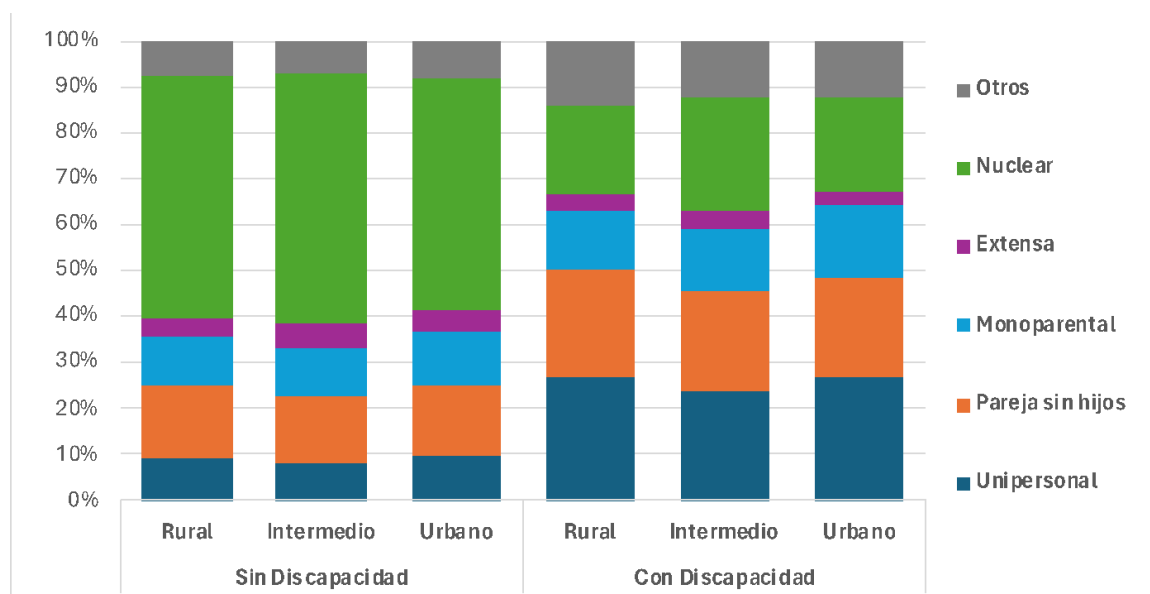
Gráfico 3. Población general y población con discapacidad o dependencia, según modelos familiares y grupo de edad. Porcentaje.



Fuente: elaboración propia a partir de EDAD2020-HOGARES (INE, 2022).

Por último, el ámbito de residencia, (rural, intermedio o urbano) no parece tener un impacto significativo en la forma en que se construyen los hogares dentro de cada uno de estos grupos. Las diferencias clave en la estructura de los hogares están más influenciadas por la presencia o ausencia de discapacidad o dependencia que por el tipo de área de residencia. En la población sin discapacidad, la proporción de hogares unipersonales, parejas sin hijos, monoparentales, extensas y nucleares se distribuye de manera bastante uniforme en las áreas rural, intermedia y urbana.

Gráfico 4. Población general y población con discapacidad o dependencia, según modelos familiares y ámbito de residencia. Porcentaje.



Fuente: elaboración propia a partir de EDAD2020-HOGARES (INE, 2022).

En la población con discapacidad o dependencia, los patrones son similares, con una concentración mayor en áreas urbanas, pero sin un cambio significativo en la proporción de modelos familiares entre los diferentes ámbitos de residencia. Los hogares unipersonales en áreas urbanas representan el 41.6%, en comparación con el 23.5% en áreas rurales y el 34.9% en áreas intermedias. Las familias nucleares y monoparentales también muestran una distribución relativamente constante a

través de los diferentes ámbitos, lo que indica que la estructura familiar está más influenciada por la presencia de discapacidad que por el ámbito de residencia.

4.2 La estructura familiar

En líneas generales el trabajo de campo de este estudio confirma la importancia de las familias nucleares, monoparentales y, en segundo término, las extensas como las más frecuentes al hablar de situaciones de dependencia. La percepción de los expertos difiere de la información estadística, por lo que esta cuestión puede ocultar la invisibilización de determinados modelos familiares.

Actualmente el modelo más habitual de familias que asumen el cuidado de la persona dependiente sigue siendo la familia nuclear (con el cambio de roles propio de la sociedad actual), seguido de la familia monoparental y la familia reconstituida. [p7r1]

Se han incrementado los usuarios en dependencia con discapacidad intelectual de personas inmigrantes, principalmente latinoamericanas. La tipología de estas familias principalmente es extensa, formada por padre, madre, hijos, primos/as y/o tíos/as. [p5r1]

Respecto al resto de tipologías familiares: Familia homoparental, familia reconstruida y familia de acogida, en mi trayectoria profesional no me he encontrado tipologías de esta índole. [p5r1]

La tipología familiar existente en España en las últimas décadas, el aumento de la esperanza de vida ha condicionado un gran aumento cuantitativo de esta franja etaria. Por tanto, hay un incremento progresivo de población de personas mayores y con algún grado de dependencia, con el consiguiente aumento de la demanda de apoyos y recursos que ello implica.

Muchas de estas personas se encuentran solas a pesar de tener en uno o más hijos. Cuando no tienen descendencia son importantes las relaciones sociales de vecindad que dependen en parte del contexto de residencia. En este sentido, a mayor aislamiento familiar se observa mayor necesidad de servicios sociales. Las familias

monoparentales también son frecuentes, especialmente en el caso de las de más edad al fallecer uno de los dos cónyuges, considerando que las mayores tasas de viudedad se encuentran en mujeres por su mayor longevidad. Cuando el progenitor o progenitora es la persona que realiza los cuidados en exclusiva, el impacto de estas labores es más intenso y tiene más consecuencias. El género se considera determinante en familias monoparentales de más edad:

Especialmente relevante es el caso donde existe un único cuidador. La ausencia de respiro familiar o personas en quienes apoyarse condiciona mucho su bienestar y, por tanto, la calidad de atenciones que se ofrece. Además, existe mayor riesgo de desarrollar el síndrome de burnout que tan malas consecuencias tiene para la persona en situación de dependencia. [p4r2]

Si el que fallece es la mujer más aún, puesto que como por historia la mujer se ha encargado de las labores de la casa el marido en su mayoría no siempre suele saber apañarse menos en lo referente a comidas y mantenimiento del hogar. En este punto es cuando empiezan a usar más servicios como los centros de día o el SAD (servicio a domicilio). [p1r1]

Un entorno económico adverso y una alta tasa de desempleo está asociado a un menor índice de fecundidad, por lo que la estabilidad económica y las expectativas de futuro influyen en las parejas a la hora de formar o ampliar la unidad familiar (Hoorens, et al., 2011). La vivienda es un factor determinante en la formación y planificación de una familia, con un gran impacto en el bienestar y la sostenibilidad de la vida familiar. El aumento del precio de la vivienda y del coste del alquiler es uno de los mayores obstáculos a los que se enfrentan las personas jóvenes y adultas para independizarse (Moreno, 2016). Acorde a los datos de 2019 del Consejo de la Juventud de España, la mitad de la población de 18 a 29 años dedica más del 30% de sus ingresos a la vivienda, suponiendo el doble de personas en comparación al resto de franjas etarias.

En España muchas hijas e hijos adultos no se mudan del hogar parental hasta que son más mayores que el promedio de los otros países de la OCDE. La proporción de jóvenes de 15-29 años que vivían con sus progenitores era del 76,6%, en

comparación con el 60,4% en toda la OCDE en 2017 (OCDE, 2022). Ese porcentaje se debe tanto al aumento del desempleo juvenil como al aumento de los costes del mercado de vivienda. Incluso en la franja de entre los 30-40 años, el 29% seguía viviendo con sus progenitores (López Oller, 2020). El porcentaje de emancipación entre personas de 16- 29 años es notablemente más bajo entre los hombres (14,8%) que entre las mujeres (22,8%). La baja proporción de jóvenes que abandonan la casa de los padres puede achacarse a las dificultades estructurales, además de un fuerte sentido de cooperación y solidaridad familiar (Escobedo et al., 2018).

La sociedad española valora mucho los vínculos y el entorno familiar, pero tanto su composición como la configuración de la convivencia han cambiado. La aceptación social de la diversidad familiar, en lo que respecta a los nuevos modelos de familia y a una sociedad cada vez más multicultural, es relativamente alta (Ayuso, 2019). Los procesos de cambios de valores y actitudes de la población española han ido transformando y modernizando la institución familiar. Esto ha supuesto el derecho al divorcio desde 2005, unos roles de género más igualitarios, una aceptación más generalizada de la diversidad de modelos familiares y nuevos roles de parentesco. Aunque la proporción de familias nucleares tradicionales ha disminuido con el tiempo debido a dichos cambios legales y sociales, sigue siendo el modelo familiar predominante. En 2018, el 82,8% de los hijos menores de edad vivían con ambos padres o en una familia reconstituida con dos personas adultas, el 15,6% con un solo progenitor y el 1,5% en otro tipo de circunstancias.

Según la última edición de la Encuesta Europea de Valores (EVS/WVS, 2021), el porcentaje de españoles que consideran a su familia muy importante en su vida y que confían plenamente en ella (88% y 86%) igualan a las medias internacionales. Una mayor proporción de personas en España mantiene más de un contacto a la semana con sus padres (78%) o hijos (87%), frente al 61% y 67% de media internacional. Aunque 9 de cada 10 personas encuestadas en España consideran que tener hijos es un elemento importante para el éxito de un matrimonio o una familia, ya no se considera clave o necesario para alcanzar la felicidad, y progresivamente se deja de estigmatizar a las mujeres por no tenerlos. Tener hijos sin estar casado

está ampliamente aceptado por el 73% de la población (ISSP, 2012), al igual que la maternidad sin estar en pareja, con el 86% de las personas encuestadas aprobando que una mujer sin pareja decida ser madre (CIS, 2016).

La institución del matrimonio también ha cambiado estructuralmente. Durante las últimas décadas, además del matrimonio tradicional, ha surgido una concepción consensual de la pareja que se ha vuelto dominante en la población. Un tercio de los encuestados españoles considera el matrimonio una institución obsoleta, un porcentaje que se encuentra entre los más altos de los países europeos y significativamente superior a la media, con el 20% (EVS/WVS, 2021). La opinión pública sobre el divorcio también ha cambiado radicalmente desde su inicio. Tres cuartas partes de la población lo consideran como la mejor solución para el hogar cuando la pareja no puede resolver sus conflictos matrimoniales (ISSP, 2012). También ha cambiado profundamente la actitud hacia las parejas del mismo sexo. Aunque las personas más conservadoras y religiosas rechazaron inicialmente la implantación del matrimonio igualitario en 2005, en la actualidad y de forma general, su aceptación es muy amplia. En 2016 el 76% de los encuestados por el CIS apoyaba que dos personas del mismo sexo pudieran casarse (CIS, 2016). La opinión pública sobre la paternidad entre personas del mismo sexo sigue estando más dividida, a pesar de que también la mayoría (64%), considera a estas parejas igual de competentes para ejercer la maternidad o paternidad que las parejas heteronormativas (EVS/WVS, 2021).

4.2.1 Nuevos modelos familiares

El modelo de familia nuclear, caracterizado por la convivencia de una pareja y sus hijos, sigue siendo mayoritario en la sociedad española, pero ha perdido la hegemonía que mantenía en décadas pasadas. Actualmente, la composición familiar abarca una diversidad creciente de modelos, como las familias monoparentales, las parejas sin hijos, las familias reconstituidas o agregadas, y los

hogares unipersonales. Esta pluralidad refleja los cambios sociales, económicos y culturales experimentados en las últimas décadas, particularmente en el rol de la mujer y la configuración de las dinámicas familiares (García-Orellán, 2010; Meil, 2011).

Uno de los factores más determinantes en esta transformación ha sido la progresiva incorporación de la mujer al mercado laboral, lo que ha generado una redistribución, aunque todavía desigual, de las responsabilidades domésticas y de cuidado. Si bien este cambio ha contribuido a la reducción de la desigualdad de género, persiste una fuerte feminización en las tareas de cuidado y en la atención de personas dependientes. Esto se traduce en un aumento de las demandas hacia las familias, particularmente en contextos de dependencia, donde las mujeres siguen asumiendo un papel central en los cuidados no remunerados (Gallardo-Fernández, 2020).

En términos de estructura familiar, España ha visto un incremento significativo en la proporción de hogares unipersonales y parejas sin hijos. En 2013, los hogares unipersonales representaban el 24% del total, con un 40% de estos conformados por personas mayores de 65 años, una tendencia que refleja el envejecimiento de la población y la mayor longevidad (INE, 2014). Además, el tamaño promedio de los hogares ha disminuido de casi cuatro miembros en 1970 a 2,5 en 2013, lo que reduce las posibilidades de cuidados informales y aumenta las necesidades de apoyo externo.

El envejecimiento de la población es uno de los mayores desafíos para los modelos familiares. En España, la esperanza de vida es de 83,2 años, una de las más altas de la Unión Europea, mientras que la tasa de fecundidad total se sitúa en 1,31 hijos por mujer, una de las más bajas. Este desequilibrio demográfico incrementa la presión sobre las familias, que cada vez cuentan con menos miembros para asumir las responsabilidades de cuidado. Este fenómeno se intensifica en entornos rurales, donde la despoblación, la masculinización y la falta de acceso a servicios públicos

agravan las dificultades de las familias para atender a sus miembros dependientes (Pinilla y Sáez, 2017; OCDE, 2022).

El impacto de estos cambios también se observa en los modelos emergentes. Aunque todavía minoritarios, las familias homoparentales, reconstituidas y de acogida son cada vez más visibles y aceptadas en la sociedad española. Sin embargo, su integración en el sistema de cuidados plantea desafíos específicos, ya que muchas veces estas estructuras familiares no cuentan con los mismos apoyos institucionales que los modelos más tradicionales. Además, el entorno cultural y la percepción social sobre el cuidado y la dependencia pueden influir en cómo estas familias gestionan sus roles y responsabilidades.

En el contexto rural, las dificultades se acentúan debido a la emigración de las generaciones más jóvenes y las limitadas oportunidades laborales para las mujeres, lo que ha contribuido a la despoblación y al envejecimiento de estas áreas. En 2020, casi la mitad del territorio español tenía una densidad poblacional inferior a 12,5 habitantes por kilómetro cuadrado, con una población mayoritaria de más de 65 años (Secretaría General para el Reto Demográfico, 2019). La falta de servicios adaptados a las necesidades de los entornos rurales pone en evidencia la necesidad de diseñar políticas públicas que equilibren las desigualdades territoriales y favorezcan modelos cooperativos de cuidado.

La diversificación de los modelos familiares en España no ha ido acompañada de una redistribución equitativa de las responsabilidades de cuidado, lo que plantea importantes retos para las políticas sociales. La incorporación de la mujer al mercado laboral, el envejecimiento de la población y las dinámicas de despoblación en el ámbito rural son factores clave que condicionan tanto la composición de los hogares como su capacidad para atender las necesidades de cuidado de sus miembros más vulnerables. Estos cambios hacen imprescindible una evolución del modelo mediterráneo de bienestar, que tradicionalmente ha delegado en la familia la mayor parte de los cuidados, hacia sistemas que fomenten la corresponsabilidad entre la familia, el Estado y otros actores sociales.

4.3 El rol de la familia en situaciones de dependencia

Dentro de nuestro modelo de bienestar social, donde gran parte de los cuidados y protección social general es asumida por las familias, estas juegan un papel determinante para proveer la mejor calidad de vida de las personas dependientes. La unidad familiar desarrolla una labor que no está suficientemente reconocida a nivel social y para la que los profesionales consultados consideran que se debería disponer de más apoyos. Hay consenso a la hora de identificar carencias en el desarrollo de recursos y servicios públicos de atención que contribuyan a disminuir la carga de cuidados que recae sobre las familias. Salvo en los casos en los que la persona dependiente vive en un centro residencial, la principal responsabilidad de cuidado recae en las familias. La convivencia con una persona dependiente en el domicilio puede condicionar la vida de toda la familia y el desempeño de los roles que hasta ese momento venían desempeñando.

Si la persona en situación de dependencia recibe apoyos de Ayuda a Domicilio, Centro de Día, o cualquier otro servicio del SAAD, casi siempre son insuficientes y deben complementarse esos servicios y atenciones con la provisión del cuidado informal. Dicho cuidado recae sobre las familias con una fuerte feminización de estas labores.

En mi experiencia con las personas en situación de dependencia, y en concreto, con las personas con discapacidad intelectual con grandes necesidades de apoyo, las familias son los principales cuidadores de las personas con discapacidad intelectual. Las familias llevan el mayor peso, aunque cuentan con el apoyo de los profesionales de los servicios diurnos a los que acuden, y apoyos puntuales de servicio a domicilio. [p5r1]

Yo siento que soy como la maestra de ceremonias, así te lo digo. Han ido variando por varias cosas, o sea, por las necesidades de LM, pero también como por cierto aprendizaje nuestro y también por cierta mejora en nuestros ingresos. [E1]

Este protagonismo familiar en el cuidado de personas dependientes condiciona los roles internos, especialmente los femeninos, modificándose y creando fusiones entre roles personales y profesionales.

Dentro de los senos familiares los roles se difuminan, se confunden y se pervierten, y con ello las relaciones personales. Por ejemplo, si es tu madre la que ejerce de cuidadora, cuando esté realizando esas tareas nunca sabrás si es tu madre o tu cuidadora. Ella hará cosas impropias de una madre y a la vez hará cosas impropias de una cuidadora. Esos dos roles deberían estar separados en dos personas distintas, para que la persona en situación de dependencia pueda relacionarse con cada persona como lo que es, con su madre como una madre, con su cuidadora como una cuidadora. De lo contrario, este tipo de relaciones solo acaban conduciendo a confusiones, abusos por ambas partes y deterioro de la relación. [p2r1]

El papel de la familia viene condicionado por la insuficiencia del acceso a recursos y servicios de apoyo. Esto implica que la familia se ve obligada a abandonar su rol familiar, para realizar tareas que en su mayoría se considera deberían acometer profesionales. Esto tiene un gran impacto directo y negativo en la profesionalización de los cuidados.

Otro de los aspectos más relevantes es el apoyo donde los servicios externos no llegan o cuando no logran cubrir todas las necesidades por cuestiones temporales, de recursos, etc.

Son parte fundamental en el apoyo a determinados servicios de apoyo como puedan ser servicios sociales, servicio de teleasistencia que si no quedarían determinadas carencias por cubrir puesto que los recursos de estos no son ilimitados. [p1r1]

Normalmente el apoyo externo que reciben las familias que acuden a un centro diurno consta de los cuidados y atención especializada de los profesionales durante 8 ó 9 horas al día, de lunes a viernes (9:00 -17:00; una hora más si cuentan con servicio de ruta). El resto del día, el mayor peso sigue recayendo en las familias. [p5r1]

El nivel de implicación familiar no es homogéneo en función de numerosas variables. En el caso de las personas mayores dependientes es crucial que tengan

hijos o no y, en caso de tenerlos, la relación que se mantenga y la distancia de su residencia condicionan los apoyos que prestará la familia. Las familias de alto nivel económico tienen mayor posibilidad de ofrecer mayor atención externa a la persona dependiente, por ejemplo, poniendo una cuidadora o auxiliar privada (de día, de noche o ambas), o una persona que conviva con la persona en situación de dependencia 24 horas para cubrir todas sus necesidades.

O sea, como que al principio yo físicamente me impliqué mucho, físicamente, mentalmente, emocionalmente, todo, y yo me dejé como a un lado. Pero también teníamos menos dinero [E1]

En cambio, sí que considero que el nivel socioeconómico y la edad de los padres sí afecta a la calidad de vida de las personas dependientes. A mayor edad de los padres y menor nivel cultural y económico, menos calidad de vida de la persona con discapacidad intelectual, relacionada, con ser ciudadanos de pleno derecho, con la toma de decisiones básicas de su propia vida, las relaciones personales e inclusión social real [p5r2]

Las familias refieren mayores costes en apoyos instrumentales y recursos externos, pero también en actividades de la vida cotidiana como un taxi o un hotel que sea adaptado, lo que se traduce en un hotel de un mínimo de 4 estrellas y un sobrecoste superior al de otras familias sin situaciones de dependencia. Dentro de cada unidad familiar, el reparto de roles en las tareas de cuidado tiende a seguir siendo muy tradicional.

El rol de los progenitores creo que con el paso de los años no ha variado mucho, aunque en los últimos años, se ha incrementado las situaciones en que ambos progenitores trabajan fuera del hogar, el papel del cuidador principal continúa siendo el de la madre, en cambio el resto de las tareas domésticas y/o familiares si se realice un reparto más equitativo. [p5r1]

En cuanto a los hermanos/as de la persona en situación de dependencia que residen en el hogar familiar, se considera que tradicionalmente su rol ha sido mínimo por la mentalidad de los progenitores de que el hijo o hija con dependencia es su responsabilidad y no pueden trasladar esa responsabilidad al resto de hermanos.

En tiempos previos eran los padres los que alejaban al resto de hijos, de los cuidados y atenciones y necesidades de apoyo que necesitaban sus hijos en situación de dependencia. En la actualidad se identifica una evolución en este sentido hacia una mayor implicación de otros hijos o hijas:

En las familias más recientes y jóvenes con hijos dependientes a cargo, integran al resto de hermanos en los cuidados y necesidades de sus hermanos, desde un primer momento. En estas familias más jóvenes el rol de los hermanos toma un papel mayoritariamente de supervisión y entrenamiento, ya que los cuidados principales de la vida diaria continúan recayendo en los padres. [p5r1]

Se reconoce la diversidad de modelos familiares, pero al mismo tiempo se considera que los tipos de familias emergentes (reconstituidas, homoparentales, de acogida...) actualmente son minoritarios, si bien se prevé que vayan incrementándose en los próximos lustros.

En base a la experiencia y el contacto diario con familias que cuidan a personas en situación de dependencia podemos concluir que los modelos se van diversificando y que es la propia persona dependiente la que reconoce que actualmente el presentar algún tipo de dependencia dificulta la convivencia en el hogar de sus familiares ya que los cuidados que necesitan condicionan el desempeño familiar o laboral. [p7r1]

En la actualidad, considero que la tipología de las familias con personas en dependencia, refiriéndome siempre al de personas con discapacidad intelectual, persisten modelos más tradicionales. [p5r1]

Por otra parte, teniendo en cuenta que buena parte de la población en situación de dependencia en España se enmarca en grupos etarios más longevos, la diversificación familiar se reduce aún más. Se considera que los nuevos modelos de familia se están desarrollando especialmente en población joven o de mediana edad. Por tanto, dado que las situaciones de dependencia afectan de forma más intensa a cohortes más elevadas persisten modelos de familias tradicionales en lo relacionado a cuidados de larga duración.

Las familias han seguido una tendencia decreciente en el número de sus miembros con un aumento cuantitativo de familias monoparentales y familias con procesos de

separación o divorcio. Se estima que las familias de las personas dependientes están menos estructuradas que hace 40 o 50 años, con hijos o hijas separados, con trabajos muy absorbentes, con cargas familiares de su propia descendencia y con pocas horas para el descanso personal que dificultan los apoyos que pueden prestar.

Los modelos de familia más habituales serían además de la familia nuclear, la familia monoparental y la familia de progenitores separados. Los expertos y familias coinciden en considerar que, aunque son las mujeres las que se siguen encargando de los cuidados sea cual sea el modelo de familia, se podría afirmar que cuanto más jóvenes sean los progenitores, más se reparten las tareas entre ambos sexos.

También se apunta a un cambio cultural que ha evolucionado de modelos tradicionales con gran respeto por las personas mayores y un reagrupamiento familiar en torno a los problemas comunes a una mayor desvinculación familiar:

Actualmente observo que esto ha cambiado y cada uno va "más por libre", las personas se saturan más y muchas veces siente verdadera impotencia ante los trámites organizativos que hay que afrontar ante la administración, también desesperan ante los tiempos para afrontar los problemas. [p3r1]

Eso es tu forma de ser, el que tú te quieras involucrar y sacrificar tu vida o no, porque está claro que nadie te obliga, claro. Nadie nos ha obligado a traérnosla, pero eso es una decisión tuya y conozco las dos partes, las dos versiones. [E2]

A pesar de los cambios mencionados, se puede aseverar que la familia desempeña un papel fundamental en el bienestar psicológico, físico y social de las personas en situación de dependencia.

4.4 Impacto de la situación de dependencia en las familias

El modelo de familia condiciona fuertemente la organización de los cuidados de las personas en situación de dependencia. Un escenario de dependencia y los cuidados que requiere pueden condicionar la dinámica familiar. De este modo, la composición familiar y con ello, la distribución de las funciones que se establece

entre sus integrantes puede determinar la forma de afrontar los cuidados, así como la toma de decisiones en cuestiones como ampliar o no la familia. Por ejemplo, si una pareja tiene un hijo con una discapacidad intelectual, los cuidados y atenciones que precisa pueden condicionar el nacimiento de nuevos hijos.

En el caso de la familia nuclear, los cuidados se prolongan con más frecuencia en el tiempo, a diferencia de los otros tipos de familia, ya que suele existir un apoyo entre todos los miembros para hacerse cargo de la persona en situación de dependencia. Cuando se trata de otro modelo familiar, como es el monoparental o familia reconstituida, se suele acudir antes a recursos del entorno cercano para que ayuden en el cuidado o proporcionen un respiro a la familia, ya que la sobrecarga suele ser mayor. Encontramos también otros modelos de familia, como es el caso de personas dependientes que no tienen pareja y deciden volver a convivir con sus hermanos, en el caso de que tampoco tengan familia propia. [p7r1]

El impacto sobre la familia del cuidado que requiere una persona dependiente puede fijar un cambio de roles, especialmente en la persona que ejerce como cuidadora principal. Esto también puede tener efectos en el resto de los integrantes de la familia por cambios en el orden de prioridades, en la gestión de los tiempos y rutinas, etc.

Los cuidados requeridos por una persona dependiente impactan de diversas formas en los roles familiares. Las familias entrevistadas coinciden en apuntar fuertes renunciaciones e incluso abandonos personales y profesionales. Las necesidades de la persona con dependencia se ponen en el centro y eso condiciona la vida de la familia, aunque con distinta intensidad: concentrada en algunos casos y con repartos más equitativos en otros.

Yo tuve que aprender a conducir, yo tuve que llevarle a la universidad cuando él hizo el examen, cuando él hizo la tesis doctoral. Todo el mundo habla de que haces una tesis doctoral y luego tienes como un duelo o algo así, aquí el duelo lo tuve yo, porque yo decía, claro, él es doctor, ¿yo qué soy? Yo no soy nada. [E1]

Pues el papel de la familia, yo considero que los que nos ocupamos de ellos en casa, que es mi caso o nuestro caso, tengo que pluralizar, porque estamos los dos absolutamente volcados, es muy duro. Pero ya no físicamente, que físicamente

bueno, más o menos lo llevas, hay días que estás más cansado o menos cansado, lo peor es psíquicamente, el desgaste que te produce psíquicamente que te vas un rato al cine o te vas un rato a clase de pilates, que tengo que hacerla sí o sí con máquinas por mi operación de espalda, y no estar relajado. [E2]

El coste de las labores de cuidado en las familias es importante, describiéndose distintos estadios entre los primeros meses que son de aprendizaje y etapas posteriores con mayor organización y asunción de la situación.

Entonces es una mezcla entre rabia, impotencia, cabreo, agobio, porque digo, es que no doy más de sí, porque es como los niños pequeños, que te vas un rato y te la lían. Entonces es una sensación de muchos sentimientos juntos [E2]

El sustento de las familias en el aspecto emocional es incuestionable proporcionando seguridad, protección y cariño. Cuando las familias optan por recursos residenciales se detectan sentimientos de abandono y son decisiones muy costosas de asumir, en parte por el imaginario social del papel asociado a la familia.

En ese sentido, pueden cambiar o desplazarse roles ya asumidos, como el de proveedor, pues frecuentemente el cuidador principal tiene que renunciar a trabajar o disminuir su tiempo de trabajo, o aparecer roles nuevos de responsabilidad o liderazgo en la familia, como el que los hijos mayores asuman el rol de cuidadores de sus hermanos menores. [p6r1]

La existencia de una situación de dependencia puede condicionar variaciones en la propia composición de la familia. Por ejemplo, en algunas ocasiones algún familiar se desplaza a vivir con la persona dependiente, o también puede ser que esta se traslade al domicilio de otro familiar para su cuidado, modificando así las estructuras familiares iniciales. También es posible que el cuidado de una persona dependiente condicione la composición familiar en la medida que la sobrecarga pueda ser mayor y los miembros de la familia decidan qué rol juegan en dichos cuidados, es decir, el grado en que se involucra cada uno y si están dispuestos a asumir dichos cuidados. Puede ocurrir que el principal cuidador, si la situación se ha prolongado durante años en el tiempo, no haya creado su propia familia:

Sí, creo que la existencia de una persona en situación de dependencia puede influir en la composición del hogar (por ejemplo, cuando una familia nuclear o monoparental o un hogar unipersonal acoge para cuidarlo a un progenitor o a otro familiar dependiente). También considero que la composición familiar condiciona el afrontamiento de los cuidados. [p6r1]

Aspectos como el nivel socioeconómico o el lugar que ocupa un hijo o hija con dependencia pueden determinar el deseo de tener más descendencia.

Esta variable afecta a la composición familiar o del hogar; a mayor nivel socio-económico mayor probabilidad de que se incremente dicha composición, si estaba dentro de sus planes personales de familia. Cuando los niveles socio-económicos son bajos, la existencia de una persona en dependencia condiciona frecuentemente la composición familiar, limitando el deseo de ampliar la familia, principalmente por la falta de recursos personales y económicos. [p5r1]

En el caso de que la situación de dependencia se produzca de forma inesperada y rápida, desencadena una nueva situación que desequilibra las rutinas familiares y en ocasiones, incluso su composición. En estas nuevas situaciones algunos profesionales refieren casos de familias que se sienten superadas y sin la información adecuada sobre de las herramientas y recursos con los que pueden contar. En este sentido, se considera fundamental que dispongan de apoyos externos y orientación para mejorar su afrontamiento de esta nueva situación.

Hay poca información pública sobre ellos, y las familias solo son conscientes de las diferentes posibilidades cuando se dan de bruces directamente y a veces de forma repentina e inesperada de la situación de dependencia de los usuarios. [p1r2]

La propia estructura familiar también condiciona los cuidados. En términos generales se considera que un mayor número de integrantes facilita a priori el reparto de tareas de apoyo y cuidado. Sin embargo, hay otros factores más subjetivos como la fluidez y cordialidad de las relaciones familiares que influyen de forma decisiva:

No es igual que sean más de 1 hijo en poder ayudar que varios, aunque no es determinante porque en muchas ocasiones cuando se trata de 1 solo hijo se ve que

están mejor cuidados los padres que cuando son varios, ya que suele ser en su mayoría uno de ellos el que lleva toda la carga de las personas dependientes, por ejemplo, los padres. [p1r1]

Los roles familiares pueden variar dependiendo de la dinámica familiar y las circunstancias específicas de la misma: su composición, su capacidad económica, su formación, etc. En cada situación concreta, además pueden cambiar con el paso del tiempo o el acaecimiento de nuevas circunstancias que afecten a uno o varios miembros de la familia.

El tiempo es un factor determinante en familias con situaciones de dependencia. El tiempo libre y de ocio disminuyen e incluso desaparecen en algunos casos, al tiempo que surgen nuevas tareas como requerimientos burocráticos, acompañamiento a consultas médicas, rehabilitación, así como nuevos apoyos en el hogar que, en el caso de situaciones que van incrementando la dependencia, también crecen. La cuestión clave sería lograr un equilibrio en los cuidados y este aspecto condiciona de forma sustancial tanto la composición del hogar como la distribución de funciones dentro de las mismas.

Los hijos tienen que sacar tiempo para ser un apoyo fundamental y además realizar los trámites administrativos para conseguir algo de ayuda de los servicios sociales y rebajar la carga del cuidador principal. Muy importante también que realicen trámites para la posibilidad de centros de día y así sobre todo descargar a la persona cuidadora, durante unas horas al día de tan difícil trabajo. [p3r1]

Sin embargo, las familias participantes en el estudio relatan situaciones muy alejadas de estos equilibrios:

Nosotros aportamos un 80% o un 85% de la ayuda que necesita mi madre, y el resto, que es lo que recibo de lo público, porque para que te hagas una idea, ahora mismo tiene concedidas 5 horas a la semana de atención. [E2]

Se ha diferenciado entre el impacto en la persona que ejerce de cuidador o cuidadora principal y del resto de personas que realizan tareas de apoyo en el seno familiar: Los roles comunes dentro de la estructura familiar suelen ser:

Cuidador principal: Suele ser el responsable principal de brindar cuidados directos, como puede ser la administración de medicación, citas médicas, etc. También suele ser el proveedor económico ya que no pueden encargarse eficientemente la persona dependiente, ya sea por dificultad física o la dificultad con las cuentas. Los hijos suelen desempeñar este papel.

Cuidador secundario: Puede ser desempeñado por otro miembro de la familia que apoye al cuidador principal, en momentos en los que se requiere ayuda adicional. Suelen desempeñarlo los nietos, incluso en otros casos vecinos. [p1r1]

El impacto sobre la persona que ejerce de cuidadora principal en el seno familiar se considera excesivo en muchos casos, generando que este perfil se encuentre sobrepasado, con grandes dosis de estrés que requieren de apoyos externos.

En las familias con algún miembro en situación de dependencia, en especial cuando hay solamente un cuidador/a o esa persona ejerce de cuidador principal, desarrolla el trabajo de cuidados con una intensidad máxima, suponiendo una elevada carga de horas. [p4r1]

La mayoría de las personas expertas coinciden en identificar la frecuencia de la fuerte feminización de esta figura. A pesar de escasos cambios en este sentido, se aprecia una mayor implicación del resto de integrantes de la familia. Se alude a ejemplos como la colaboración de los nietos o sobrinos en gestiones administrativas.

Unido a todo lo anterior se encuentra el género como variable, considerando que la existencia de una mujer en el seno familiar sería un factor determinante para el abordaje de los cuidados de la persona dependiente.

A diario podemos observar como la diferente composición familiar condiciona los cuidados que se dan a una persona dependiente. La familia nuclear donde existe una mujer ya sea hija o nuera de la persona dependiente, favorece una mayor implicación en los cuidados básicos que se proporcionan, si bien este aspecto también está influenciado por el rol laboral que desempeñe dicha mujer. Parece que, los cuidados no están tan condicionados por la composición familiar, como por el hecho de que en dicha familia exista una mujer que afronte la atención que se precisa.

Por una parte, la carga de las tareas de cuidados acaba erosionando las relaciones, confundiendo los roles y duplicándolos. Esto hace que muchas veces se transite de una familia nuclear a una situación de progenitores separados, iniciando de esta manera, un camino hacia otras composiciones del hogar. Por otra, los modelos familiares suelen responder a una manera determinada de entender las relaciones entre las personas, y esto está muy relacionado con la visión de cuál es el rol de cada uno y de qué manera se interpreta la manera de cuidar, lo que acaba condicionando la forma de hacer las cosas y quién las realiza.

El impacto de una situación de dependencia y su abordaje puede plantear distintos niveles de satisfacción entre la persona dependiente y su familia. En los casos donde la persona en situación de dependencia se mantiene en su hogar y entorno habitual con todas sus necesidades cubiertas, esto le puede reportar una situación de bienestar. En cambio, este bienestar puede conllevar una sobrecarga del cuidador o cuidadora principal y posibles dinámicas disruptivas con el resto de las cuidadoras que emocionalmente no cuiden igual (familia nuclear y/o familia extensa).

Cuando las familias asumen la mayoría de las tareas de cuidado experimentan también sentimientos de abandono de sí mismas, especialmente las personas cuidadoras. Términos como dureza, cansancio físico y mental, frustración, miedo, agobio, crisis, bloqueo, renuncia, etc. denotan el gran impacto de las labores de apoyo a una persona con dependencia.

Mira, el otro día una amiga me preguntó así como qué aspiraciones profesionales tenía yo, y me di cuenta que no tenía muchas, y me quedé como bloqueada un rato, así como diciendo, joder, me dio un poco de pena. Pero también luego he dicho, bueno, es que no podía hacerlo de otra manera, no lo sé, bueno. [E1]

Las personas expertas consultadas se muestran favorables a una reducción de la implicación de las familias, al tiempo que aumenten los apoyos externos y se incremente la autonomía personal de las personas en situación de dependencia.

Cualquier prestación destinada a los cuidados debería tener como objetivo la autonomía de la persona en situación de dependencia, y eso empieza por separar

cuidados de familia. Toda prestación que haga que se perpetúen los cuidados familiares, lo único que va a conseguir es añadir más dependencia a la dependencia, la dependencia familiar. [p2r1]

El impacto de una excesiva responsabilidad familiar se traduce en el incremento de las necesidades de las propias familias y en consecuencias negativas del exceso de compromiso familiar que pueden terminar desestructurando las relaciones intrafamiliares. Se menciona que en ocasiones la familia se asemeja a una relación laboral, que además hace que ésta dependa de ese dinero/trabajo, lo que crea una obligación que favorece el incremento de la tensión en las relaciones personales. Si a todo esto se le añade el hecho de tener el trabajo en el hogar, lo que dificulta desconectar o establecer otras relaciones sociales, así como la baja o nula retribución económica que supone esta prestación, el resultado es, como mínimo, poco saludable. Sobrecarga, estrés, ansiedad, depresión o lesiones físicas son algunas de las consecuencias que sufren las familias, especialmente aquellas donde sus integrantes asumen las labores de apoyo y cuidado.

Estas consecuencias, suelen tener como fondo, la sobreprotección de las propias familias a la persona en situación de dependencia; no aceptar apoyos externos ante situaciones críticas y continuadas de conductas disruptivas y/o enfermedades mentales y/o enfermedades neurodegenerativas; y el no aceptar las limitaciones de la propia familia ante determinadas situaciones personales de la persona en situación de dependencia. Las familias que durante un tiempo han tenido la prestación por cuidados en el domicilio, verbalizan que los apoyos y cuidados continuados e intensos a lo largo de los días hacen mella en sus cuerpos y mentes. [p6r1]

El impacto es variable también en función del grado de dependencia, de si es una situación crónica sin evolución o si se trata de una patología degenerativa con aumento de la dependencia, e incluso de si se trata de una situación nueva o mantenida en el tiempo. Al margen de estos factores, las personas expertas consultadas coinciden en identificar consecuencias comunes: cambios en las rutinas y prioridades familiares que suelen afectar negativamente a aspectos como el ocio

y la vida social, así como el incremento de costes temporales y económicos para satisfacer las necesidades de apoyos y cuidado.

En algunos análisis previos la tipología de familia no era un factor clave ni el más relevante. En cambio, en las consecuencias que provocan las situaciones de dependencia sí se establecen diferencias significativas según el tipo de familia.

Se considera que puede existir relación entre la composición de la familia y la calidad de vida de las personas dependientes. Varios factores tendrían relación con dicha calidad vital

El número de miembros de la familia, su edad, la relación de parentesco con la persona dependiente (progenitor, hermano/a, cónyuge, descendiente...), su situación laboral o de estudios, y su propia situación de salud, influyen sin duda en la disponibilidad de apoyo familiar y, por lo tanto, en la calidad de vida de la persona en situación de dependencia. [p6r2]

Cuando la familia no puede o no quiere asumir tareas de cuidado, son los Servicios Sociales quienes asumen la responsabilidad en estas situaciones donde la vulnerabilidad es muy alta. Si además la situación de dependencia se produce de forma repentina la situación es aún más compleja, pues requiere de respuestas y recursos con celeridad y la provisión de recursos conlleva elevados tiempos de espera.

El incremento de la esperanza de vida está conllevando que las personas cuidadoras tengan a su vez edades elevadas que pueden dificultar realizar las tareas de apoyo y cuidado. La edad elevada de las personas cuidadoras en el caso de hijos o hijas dependientes es una preocupación para muchas familias que temen el futuro de sus vástagos cuando ellos no estén o no puedan seguir desempeñando las labores de cuidado.

Depende mucho de la edad de los padres, por ejemplo, no es lo mismo padres que se encuentren con un hijo, vamos, yo hablando de padres, con una discapacidad en una edad más o menos joven a cuando es mayor o cuando eres mayor, o cuando faltan los padres y los hermanos tienen que asumir esa dependencia. [E3]

5 Gestión de los cuidados

El aumento de la demanda de cuidados y la progresiva desaparición del modelo de cuidado vinculado a la familia nuclear, están dando lugar a lo que se ha identificado como “crisis del cuidado” (Hoschschild, 1995). Los familiares, especialmente las generaciones intermedias, ya no pueden asumir el cuidado de la totalidad de sus familiares dependientes. Además, hay que añadir la necesidad de cuidados cada vez más específicos de cara al futuro. La crisis de los cuidados también está relacionada con otros factores, como la inversión de la pirámide demográfica, las deficiencias de los servicios públicos, la desaparición de la familia extensa, en la que conviven desde abuelos a nietos, o un menor apego comunitario, como sucede en las zonas urbanas. Los entornos urbanos son más desarraigados y generar estructuras de confianza, apoyo y cuidados por parte de los vecindarios resulta más complejo que en áreas rurales.

Los cambios en los tipos familiares y el aumento de la esperanza de vida plantean una serie de retos para la atención a las personas en situación de dependencia en España. Entre estos retos se encuentran:

- Diversificar los modelos de atención de cuidados. Es necesario que se adapten a la diversidad de las familias y a las necesidades específicas de las personas en situación de dependencia.
- Conciliar la vida familiar y laboral. Implementar medidas que faciliten la corresponsabilidad de la vida familiar y laboral, para que las familias puedan seguir dando soporte en la atención a las personas dependientes.
- Fortalecer el sistema de apoyo a las familias mediante servicios de respiro, formación, asistencia a domicilio y asesoramiento.

Es necesario que tanto desde el ámbito sanitario como social se identifiquen los retos a los que se enfrentan actualmente los cuidadores familiares de las personas mayores y/o dependientes. El envejecimiento poblacional tiene implicaciones que trascienden el ámbito estrictamente demográfico, siendo el aumento de las personas mayores y dependientes uno de los grandes desafíos a los que debe hacer frente nuestro país (Villanueva Lumbreras, 2019). Este progresivo envejecimiento requiere que los sistemas sanitarios y sociales reorienten sus políticas para asegurar su sostenibilidad económica e intergeneracional. El aumento de las enfermedades crónicas y situaciones de dependencia que se dan en la población mayor suponen la necesidad de una atención social y sanitaria de calidad, planificada y ejecutada principalmente por la Administración Pública (IMSERSO, 2015). Edad y dependencia están estrechamente relacionadas, ya que el volumen de personas con limitaciones de su capacidad funcional aumenta en los grupos de edad superiores, sobre todo a partir de los 80 años (IMSERSO, 2017).

En cuanto a los cuidados informales realizados por las familias, la prestación de dichos cuidados, acorde a la Ley 39/2006, debe reunir dos características que permitan distinguir su labor de asistencia. En concreto, el lugar en el que se presta la tarea y la manera en que se configuran los cuidados (Ayala del Pino, 2020). En primer lugar, el cuidado informal se caracteriza porque la prestación se presta en el domicilio de la persona dependiente, siempre que sea posible. La Ley opta por esta opción como preferente, siempre que sea compatible con el grado de dependencia y las necesidades que se demanden. Esta preferencia no significa que los cuidados se materialicen sólo a través del cuidador familiar principal, sino que se prevé la prestación de una serie de servicios para garantizar su permanencia en el entorno familiar como, por ejemplo, el servicio de ayuda a domicilio. Por otra parte, los cuidados que puede necesitar la persona dependiente no tienen por qué tener siempre la misma intensidad. Conforme a la definición de los grados de dependencia prevista en la Ley, cuando se da el supuesto de gran dependencia requerirá una atención permanente o continuada, mientras una dependencia moderada demandaría una asistencia más limitada (Ayala del Pino, 2020).

En los próximos años se requerirá más ayuda para mantener el cuidado de las personas que lo necesitan. El actual modelo de atención a la dependencia no llega a cubrir las demandas de los usuarios, incluso cuando las generaciones más jóvenes pueden estar más concienciadas de la necesidad de delegar parte del cuidado en los servicios sociales (Villanueva Lumbreras, 2019). Por lo tanto, el principal reto a afrontar consiste en que, si no se modifica, en el futuro quedará obsoleto. El actual sistema debe consolidarse y atender por igual, con recursos suficientes, a todas las personas con una situación de dependencia. Es decir, el futuro modelo de cuidados combina la atención de los cuidadores informales con la atención profesional de los servicios sociales, quitando protagonismo a la mujer cuidadora familiar. El objetivo es que la familia deje de ser el principal o único proveedor de cuidados de la persona dependiente, compartiendo dichos cuidados con otros recursos, como los centros de día o un cuidador profesional contratado.

De esta forma, el cuidado de la persona dependiente sería más sostenible y se podría llevar a cabo en su hogar el máximo tiempo posible, evitando el desarraigo. Los familiares generalmente desean seguir involucrándose en el cuidado de sus parientes dependientes, pero las condiciones sociodemográficas actuales dificultan su participación total. Por ello es necesario la cooperación multidisciplinar de servicios sanitarios, sociales, privados, el tejido asociativo y comunitario (Villanueva Lumbreras, 2019).

El trabajo de campo ofrece un enfoque sobre los recursos y servicios que excede la contabilización económica del gasto y apuesta por una visión integral que evidencia ventajas en cuanto a su impacto social, pero también en relación con el retorno económico.

No hay que ver los recursos que se dedican al cuidado como un gasto, sino como una inversión social, que además de dar respuesta a las necesidades de las personas dependientes crea empleo protegido de la deslocalización, dinamiza la economía, libera recursos humanos, contribuye a la igualdad y genera, además de cohesión social, importantes retornos económicos y sociales. [p6r1]

La combinación de cuidados formales e informales supone tener la capacidad para delegar los cuidados más básicos, los relacionados con las actividades de la vida diaria, a los profesionales, mientras los familiares pueden dedicarse a desempeñar un rol en el que predomine la relación afectiva, asegurando su felicidad, mantenimiento de vínculos y calidad de vida. Las personas en situación de dependencia suelen padecer una o varias enfermedades crónicas que requieren cuidados y atención especializados, por lo que las personas cuidadoras informales y formales deben estar en constante comunicación con el personal sociosanitario. Sus conocimientos ayudan a los cuidadores a proporcionar una atención de calidad a la persona dependiente, mediante la formación, asesoramiento y prestación de servicios. Otra solución a la crisis de los cuidados vendría de la mano de la educación y la sensibilización, permitiendo crear sociedades más concienciadas por los cuidados, con la intención de que los roles de género cambien y se creen nuevas masculinidades. Por otra parte, hay que tener en cuenta el aspecto económico, otorgando una remuneración monetaria adecuada para este tipo de trabajo invisible y desprestigiado socialmente (Ayala del Pino, 2020).

Se han identificado dos visiones para estructurar estos modelos de cuidado:

1. **Modelo sustitutivo de cuidados:** describe la relación ambivalente entre los cuidados informales y formales. En este caso, sería la pareja la que ocuparía el primer lugar, en ausencia de ella, las hijas, o hijos, en caso de no estar disponibles las hijas, y finalmente, el resto de su red social (resto de familiares, amigos, vecinos...), para terminar, en caso de que se terminen estos apoyos, en el cuidado formal por parte de diferentes servicios del entorno.
2. **Modelo complementario de cuidados:** los cuidados formales proporcionan el apoyo necesario para mejorar la eficacia de los cuidados familiares. En función de la capacidad de los familiares, encontramos que ellos son los que se encargan de los cuidados más sencillos, mientras que los profesionales del cuidado realizan las tareas más complejas que requieren de una especialización y exceden de las competencias de los cuidados informales. Es decir, los cuidados formales se prestan cuando exceden los recursos disponibles de la red de cuidados familiares, con hasta seis situaciones posibles:

1. Familiares sin apoyo externo dentro del hogar
2. Familiares con apoyo externo dentro del hogar
3. Apoyo externo dentro del hogar sin participación de la familia
4. Profesionalizado a través de servicios de proximidad: teleasistencia, centro de día, SAD o similar
5. Familiar (con apoyo externo o no) y Profesionalizado a través de servicios de proximidad: teleasistencia, centro de día, SAD o similar
6. Externo y Profesionalizado a través de servicios de proximidad: teleasistencia, centro de día, SAD o similar [p4r2]

En ambos casos la familia resulta un elemento clave a pesar de su mayor o menor protagonismo. Cuando no existe o no acompaña en la situación de dependencia la situación de vulnerabilidad se agrava de forma importante, detectando situaciones de desamparo en la que los servicios públicos deberían actuar de forma urgente y eficaz.

Las que no tienen familiares deberían ser respaldadas por equipos de coordinación y valoración, y hacer las gestiones oportunas con agilidad y rapidez, porque al no tener apoyo familiar se ven en una situación clara de desamparo. [p1r2]

En entornos rurales, donde los servicios de titularidad pública a los que tienen acceso las familias son muy limitados, se aprecia cómo tras agotar los recursos familiares, (en la mayoría de las veces la capacidad de la mujer de poder atender a su familiar, por su propio proceso de envejecimiento o la incompatibilidad con su carrera profesional), después de varios años de asumir la responsabilidad de los cuidados, optan por solicitar el acceso a una residencia o centro de día, de manera que se alivie la sobrecarga de cuidados más especializados.

Otro de los mayores retos lo encontramos en los medios rurales, donde los recursos son más limitados que en las grandes ciudades. El número de plazas residenciales o de centro de día no alcanza a dar cobertura a todas las personas con un grado de dependencia alto, por lo que muchas fallecen antes de tener la plaza. [p7r1]

La dificultad radica en la escasez de plazas residenciales tanto para situaciones temporales como para situaciones de continuidad y esto es aplicable al ámbito público y al privado. Se considera frecuente que el proceso en el que la familia asume el principal protagonismo de los cuidados se mantenga hasta que aumenta el grado de dependencia.

Pero este es el mecanismo que actualmente está generalizado en cuanto al acceso a centro de cuidados, el esperar hasta un elevado grado de dependencia para ingresar a su familiar en un centro ya que no existen recursos económicos para poder acceder antes. [p7r2]

Se plantean reticencias respecto a la sostenibilidad económica de un sistema con políticas que no incentivan la natalidad, ni mejoran el poder adquisitivo de las familias, ni potencian suficientemente el empleo. La consecuencia es una sociedad cada vez más vulnerable, con salarios cada vez más precarios, una sanidad en decadencia con aumento de listas de espera y falta de profesionales. A todo ello se le añaden las inequidades generadas por la descentralización de competencias en las Comunidades Autónomas.

Creo que los servicios sociales, la dependencia, ha habido como una tendencia al empobrecimiento, a la falta de calidad. Los programas que tiene, no digo el gobierno, la Comunidad de Madrid, cada vez tiene menos presupuesto, precarizan mucho los servicios y te dan unas rentas muy bajitas para resolver un montón de cosas. [E1]

Las amenazas a este sistema de Bienestar se incrementan con el aumento de la esperanza de vida y el envejecimiento de la población que condicionan mayores necesidades de servicios sociales y sanitarios.

Se presenta en un futuro un crecimiento muy importante de personas con algún grado de dependencia ya que la población cada vez vive más años y estamos llegando a que las personas que nacieron en el babyboom de España lleguen a esa situación. [p3r1]

Algunos expertos argumentan que España, aunque se enmarque en un modelo Mediterráneo, tiene algunos elementos característicos del modelo Nórdico como la descentralización. A pesar de ello, se identifican numerosas situaciones que son

cubiertas por las familias ante la ausencia de respuesta por parte del Estado a situaciones de necesidad, citándose las políticas en relación con la atención a la dependencia como un claro ejemplo.

A pesar de ello, y aunque nos encontremos ante un modelo Mediterráneo de bienestar social, no debemos de dejar de aspirar al modelo nórdico dado que parte de sus rasgos principales ya los ha asumido nuestro país como son la descentralización y el carácter universal de algunos derechos: sanidad, educación, atención a la dependencia, cobertura de pensiones no contributivas, políticas en favor de familias, etc. [p4r2]

Uno de los retos de este modelo sería el apoyo que se debe proporcionar a las familias cuidadoras, ya que, hasta ahora, por las características propias de nuestra cultura, se ha esperado demasiado de ellas y los cuidados informales se han considerado como el primer recurso ante situaciones de dependencia, en especial para aquellas personas que cuentan con un grado moderado de la misma.

Hay un consenso identificando el Modelo de Bienestar Nórdico como el ideal y hacia el que se tendría que encaminar España por su orientación hacia la promoción de la igualdad y el acceso universal a servicios esenciales. En relación con la atención a la dependencia el Modelo Nórdico se valora su profesionalización, la funcionalidad de los recursos y su enfoque en la persona. No obstante, los modelos no son excluyentes y también sería posible una combinación de algunos de sus elementos característicos para lograr el modelo más adecuado para la situación española:

En cuanto al sistema de atención directa, desde hace décadas los países nórdicos han sido una referencia en toda Europa en cuanto al modelo de cuidados, ya que han apostado siempre por modelos de atención centrados en la persona y, en consecuencia, los centros donde se proporcionan cuidados específicos a personas con algún grado de dependencia, se caracterizan por diseños hogareños y donde la funcionalidad es la principal característica para que la persona siga siendo autónoma el mayor tiempo posible. La formación de los profesionales es un pilar fundamental dentro de los cuidados formales en este modelo. [p7r2]

Este modelo combinaría rasgos del denominado modelo nórdico (financiación vía impuestos, universalidad, alto nivel de protección), del modelo continental (financiación mediante cotizaciones, pensiones suficientes) y del modelo mediterráneo (implicación de las familias). [p6r2]

En paralelo a la evolución de los modelos familias, se aprecian altibajos en la concepción social de la integración de la dependencia y la discapacidad.

Porque yo veo que a nivel, por llamarlo ideológico, ha habido una época de mucha lucha y mucha mentalización por la integración de las personas con discapacidad y un poco normalizar esta situación. Ahora otra vez a la mentalidad de los cuidados y poco más, de tendencia a colegios especiales, a otra vez, por decirlo de alguna manera, la marginación. Por otro lado, también ha cambiado mucho el perfil de entrada a la discapacidad, quiero decir, las discapacidades congénitas, entre comillas, ya no hay, porque se evitan. [E3]

En definitiva, teniendo en cuenta la realidad española (baja natalidad, elevada esperanza de vida, alto nivel de desigualdad, presión fiscal relativamente baja, alto nivel de desempleo, sistema de seguridad social contributivo consolidado y eficiente, rasgos culturales mediterráneos...), se considera que el modelo de bienestar debe ser principalmente garantizado por el estado a través de unas prestaciones sociales que se financien vía cotizaciones e impuestos y unos servicios que se basen en el principio de ciudadanía, garantizando un acceso universal y unos altos estándares de calidad.

5.1 La feminización de los cuidados

El trabajo de Zueras, Spijker y Blanes (2018), a partir de microdatos procedentes de diversas encuestas de representación nacional, como la Encuesta sobre Discapacidades, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD) de 2008, la Encuesta nacional de salud de 2011-12 y la Encuesta familia y género de 2012, muestra la configuración familiar de los cuidados de personas dependientes. En primer lugar, se da un reemplazo de los cónyuges por las hijas como cuidadoras principales de personas mayores (de 65 a 80 años) y dependientes.

De acuerdo con las tendencias generacionales, la población cuidadora tiene cada vez un mayor nivel de estudios y es más activa laboralmente. Se ha reducido la proporción de cuidadoras sin estudios, aumentando el perfil con estudios primarios y secundarios y, en menor medida, con estudios superiores. De los 476.000 cuidadores principales de 35 a 64 años identificados en 2008, de cada 10 personas más de 8 eran mujeres, concentrándose en la franja de 45 a 64 años y en el cuidado de personas con dependencia severa (EDAD, 2008). Solo la mitad de las mujeres cuidadoras se declararon activas, siendo la situación de inactividad más intensa a medida que aumentó su edad y el nivel de dependencia de la persona que cuidaban.

Según la EDAD2020, el 68% de las personas con dependencia reciben cuidados o asistencia de una persona de su hogar, lo cual refleja la importancia de los apoyos informales en el ámbito familiar. Entre quienes prestan estos cuidados, destaca que el 23% son hijas y el 18% son madres, lo que indica que las mujeres, tanto de generaciones anteriores como posteriores, asumen mayoritariamente las labores de cuidado. Por otro lado, los perfiles claramente masculinos, como los hijos (12%) y los esposos (11%), muestran cifras inferiores a las de sus contrapartes femeninas, reforzando la idea de una distribución desigual de estas responsabilidades por género. Este patrón se alinea con la tendencia ampliamente documentada de feminización de los cuidados en contextos familiares.

Tabla 4. Perfil de persona que presta apoyos o cuidado en el hogar.

| | Total | Porcentaje |
|-------------------------------------|---------|------------|
| Mi hija | 135.382 | 23% |
| Mi madre | 111.199 | 18% |
| Mi esposa | 86.432 | 14% |
| Mi hijo | 71.561 | 12% |
| Mi esposo | 67.336 | 11% |
| Otro familiar | 63.515 | 11% |
| Persona empleada en el hogar | 28.330 | 5% |
| Mi padre | 23.526 | 4% |
| Otra persona | 12.733 | 3% |

Fuente: elaboración propia a partir de EDAD2020-HOGARES (INE, 2022).

Además, aunque las cifras relativas a personal externo son más bajas, como las personas empleadas en el hogar (5%) o los asistentes personales (1%), la mayoría de las personas empleadas en el hogar son mujeres, según estadísticas oficiales como la Encuesta de Población Activa (EPA). En el cuarto trimestre de 2022, el 88% de las personas trabajadoras del servicio doméstico eran mujeres (INE, 2022), lo que amplía aún más el peso femenino en las tareas de cuidado, incluso cuando estas se delegan fuera del núcleo familiar. Este panorama subraya la necesidad de políticas públicas que no solo reconozcan la centralidad de la familia en la provisión de cuidados, sino que también promuevan una mayor corresponsabilidad entre géneros y refuercen los sistemas de apoyo profesional.

En el sector de la discapacidad, tanto a nivel familiar como apoyos externos públicos o privados, prevalece el cuidador femenino. En las familias, mayoritariamente el cuidador principal, es la madre; los profesionales de ayuda a domicilio, al igual que los profesionales de centros y servicios públicos y privados diurnos y residenciales, prevalecen los profesionales femeninos. [p5r1]

En el caso de familias nucleares y tradicionales, donde existe un hombre y una mujer que se hacen cargo de una persona dependiente, la responsabilidad de los cuidados suele recaer mayoritariamente en las mujeres, si bien se aprecia un aumento paulatino en el grado de implicación de los hombres, sobre todo en las tareas que suponen un mayor grado de esfuerzo físico. El machismo y las estructuras patriarcales siguen actuando como freno y hándicap en las tareas de cuidado.

También a veces pienso que tiene mucho peso el machismo, aparte de la discapacidad, y que una se tiene que estar como trabajando ahí para poner límites. Y luego aquí hay, aparte de la discapacidad, está la cosa de la diferencia entre los hombres y las mujeres, entonces a veces hay como lógicas en los hombres de creer que todo se lo merecen y que tú ejerces el rol de cuidadora y de sacrificada. [E1]

La incorporación masiva de las mujeres al mercado laboral ha propiciado un mayor reparto de las tareas domésticas. En cambio, en el ámbito de los cuidados por dependencia la evolución, a pesar de constatarse, se estima que ha sido más discreta.

Sí es cierto que en los últimos años se ha incrementado la incorporación de la mujer en el mundo laboral, pero los cuidados básicos de la vida diaria, el apoyo emocional, el seguimiento sanitario y ocupacional y/o formativo de las personas en situación de dependencia continúa siendo de la mujer. Sí que es cierto, que ante esta situación hay un reparto más igualitario entre hombre y mujer, pero fundamentalmente en tareas domésticas, y en menor medida en lo referente a los cuidados de la persona dependiente. [p5r1]

Cuando la mujer es la cuidadora principal y asume ese rol durante largos períodos de tiempo, en muchos casos no accede al mercado laboral al no ser capaz de compaginar ambas responsabilidades.

Respecto a la igualdad de género, queda mucho por recorrer, porque actualmente sigue siendo la mujer la que asume el rol de cuidadora principal, tanto de sus hijos como de las personas dependientes de su familia, y esto conlleva un nivel elevado de presión para poder conciliar la vida familiar y laboral. [p7r1]

Algunos profesionales consultados hacen referencia a una progresiva reducción de los cuidados familiares en general y de los femeninos en particular derivada de la ampliación de cuidados por agentes, instituciones y servicios externos.

Sí que he apreciado cierta reducción de la feminización de los cuidados, pero en mi opinión, esto se debe a la creación de nuevos perfiles profesionales que proporcionan apoyos fuera del domicilio sin excluir ningún ámbito de la vida de la persona y dando cobertura a cualquier necesidad, lo que hace que se creen nuevas tareas más relacionadas tradicionalmente con el hombre que con la mujer. [p2r1]

Al igual que ocurre con otros aspectos, hay distintos elementos que caracterizan distintos perfiles de mujeres y que afectan a su implicación en la situación de dependencia de su familiar. Una variable determinante sería la ocupación de la mujer potencialmente cuidadora, así como su nivel adquisitivo asociado:

En estos casos, donde existe mayor autonomía de las mujeres, principalmente derivada de su participación en el mercado de trabajo lo que proporciona ingresos, y, además, si estos ingresos son sustanciales, sí considero que se produce un cambio en los roles asignados tradicionalmente a las mujeres dentro del conocido como trabajo de cuidados. [p4r1]

Todo recae en las mujeres, es que también esto lo veo con otras, es que creo que el dinero, la renta que tienen las familias y si has tenido formación y eso, marca mucho. Entonces siento que, si las mujeres tienen como más cultura, más así, pues puede ser que impliquen más a las familias, pero en general hay una tendencia a que yo soy la compañera, pues a mí me toca, y mis hijos tienen que tener su proyecto [E1]

La edad sería otra característica relevante, considerándose que generalmente a mayor edad menor tasa de ocupación femenina y mayor implicación en labores de cuidado. En las personas de 60 y más años no se observa ese cambio de reducción de la presencia femenina. En las cuidadoras de mediana edad sería más evidente, aunque ligado al estatus social.

En familias con un reparto de roles más tradicional donde las mujeres no tienen un trabajo remunerado, o en entornos rurales que se consideran más conservadores y permeables a los cambios, los cuidados siguen teniendo un carácter femenino aún más marcado.

Sin embargo, en ausencia de estas variables, en familias cuya cuidadora principal no tiene formación, no participa en el mercado de trabajo o lo hace con escasos ingresos, y si además vive en un entorno rural, creo que se mantienen los tradicionales roles de cuidados caracterizados por la feminización de los mismos. [p4r1]

En relación con la profesionalización vinculada a la dependencia, se valora que se ha conseguido que cada vez haya más mujeres en puestos de mando como médicos, así como el incremento de hombres en la parte de cuidados especialmente en el campo de la enfermería o cuidados a domicilio. Sin embargo, a pesar de estos cambios en los perfiles del profesional sanitario, la feminización de los cuidados, tanto familiares como externos sigue siendo una realidad muy extendida.

Es cierto que se ha reducido la feminización de los cuidados, pero siguen siendo más mujeres las que se encargan del cuidado de personas dependientes como niños y ancianos. La disminución no ha sido proporcionalmente igualitaria debido a la desigualdad de roles entre ambos géneros. Para lograr una verdadera redistribución se debe seguir implementando ayudas por la igualdad e integración. [p1r1]

En servicios como el SAD, es muy grande la diferencia entre los trabajadores mujeres u hombres, en un porcentaje muy superior, son las mujeres las que se encargan de este trabajo. En servicios como coordinación y equipos de trabajadores sociales, la proporción entre hombres y mujeres es más igualada, aunque en general es una profesión en la que ocupan más plazas laborales las mujeres. [p3r1]

Aunque la incorporación de la mujer al mercado laboral ha reducido la capacidad de cuidado informal, que era asumido mayoritariamente por las mujeres, lo cierto es que la inmensa mayoría de los cuidadores profesionales son también mujeres. [p6r1]

La Ley 39/2006 priorizó un modelo basado en cuidadores profesionales, exigiendo cualificación y mejorando la calidad de los servicios (Morgado Panadero, 2008). Sin embargo, las mujeres siguen siendo las principales proveedoras de cuidados, a menudo reduciendo sus jornadas laborales o destinando su tiempo libre al cuidado de familiares. Esta situación responde, en muchos casos, a las listas de espera para acceder a servicios formales o a la insuficiencia de recursos públicos para cubrir la demanda. La ausencia de partidas económicas suficientes para incrementar el número de profesionales impide que el modelo cumpla plenamente sus objetivos.

Según el Instituto Nacional de Estadística (2017), el porcentaje de mujeres que dedican tiempo regular al cuidado de menores, mayores dependientes y personas con discapacidad, además de realizar tareas domésticas, supera ampliamente al de los hombres. Este patrón refleja que los cambios en los modelos familiares y la sociedad no han resultado en un reparto equitativo de las responsabilidades domésticas. Aunque más mujeres participan en el mercado laboral, esto no se traduce en una disminución proporcional de sus tareas en el hogar, consolidándose así la doble jornada laboral (Muyor Rodríguez, 2019).

La inserción laboral femenina ha cuestionado el modelo tradicional de familia, donde el hombre era el proveedor económico y la mujer asumía las tareas del hogar y el cuidado. Sin embargo, a pesar de este cambio, la división sexual del trabajo y la segmentación de género en el mercado laboral siguen siendo predominantes. Además, el aumento de la esperanza de vida y la disminución de la tasa de

natalidad han incrementado la demanda de cuidados sin alterar significativamente estos patrones desiguales (Ezquerro, 2012).

La dependencia del cuidado familiar perpetúa un modelo de sobrecarga que afecta principalmente a las mujeres. Esto refuerza las desigualdades de género y subraya la necesidad de un replanteamiento integral del sistema de atención, donde los cuidados formales y comunitarios tengan un papel más relevante y efectivo.

5.2 Necesidades y retos de las familias cuidadoras

Se constata la persistencia de la idea generalizada referida a que realizar tareas de cuidado es algo que todo el mundo puede y sabe hacer, de hecho, son tareas que siempre se han infravalorado e incluso se ha realizado históricamente sin ninguna retribución económica.

Parece que el simple hecho de ser persona y tener familia te capacita automáticamente para dedicarte a los cuidados. No es así, porque tan importantes son las tareas que hay que hacer, como la manera de hacerlas y cómo te relaciones con la persona que recibe los cuidados, y ella contigo. [p2r1]

En este sentido, se considera fundamental una formación para la asunción adecuada de competencias por parte de las personas que ejercen de cuidadoras en el seno familiar. Se evidencian carencias en los cuidados familiares motivadas por un déficit de formación que inciden en situaciones condicionadas por otros factores como la sobrecarga, la falta de recursos de apoyo y de servicios de respiro o la propia capacidad de la persona cuidadora para desarrollar estrategias que le permitan afrontar y reducir la carga emocional del cuidado.

Sí, yo creo que el apoyo técnico, el apoyo psicológico, puede ser muy bueno y muy importante en momentos concretos, pues que estés con tal, pero sí, los grupos de auto ayuda, por decirlo de alguna manera, te apoyan mucho. Y porque además a

veces eso, puedes hacer apoyo o ayuda entre familias. Quiero decir, necesito un fin de semana, me quedo con tu hijo, tú te quedas con el mío [E3].

Las familias demandan espacios de escucha y de encuentro con otras familias en situaciones similares. Se han encontrado opiniones diferenciadas respecto a las asociaciones y otras entidades del tercer sector que trabajan de forma diferente estos apoyos familiares.

La incondicionalidad de la familia no es suficiente y, en ocasiones, tampoco adecuada, por lo que se requieren conocimientos, competencias y habilidades para que tanto la persona dependiente como su familia tengan mejor calidad de vida.

A pesar de ser cuidados llenos de buenas intenciones, de buena voluntad y de vínculos muy emocionales, que generalmente no es lo más apropiado para este tipo de trabajo. [p2r1]

Profundizando sobre este aspecto, es relevante considerar la diferencia entre tareas instrumentales más básicas de la vida cotidiana que no requieren de una capacitación o formación específica y otras más específicas para las que es preciso disponer de conocimientos, habilidades y destrezas adecuadas.

Dada la creciente longevidad que puede conllevar la aparición de patologías de tipo físico y cognitivo que en muchos casos requieren de cuidados muy especializados, se requiere de una atención que muchas familias no pueden afrontar sin ayuda. Por tanto, cuando la situación de dependencia requiere de apoyos y cuidados más especializados no es suficiente con el voluntarismo de la propia familia. Las causas de las distintas situaciones de dependencia condicionan distintas demandas con diferente intensidad de cuidados.

Algunos de los casos cuyas situaciones de dependencia o estadios de la enfermedad considero que precisan una formación clave es en el caso de: Alzheimer, Parkinson, ACV, parálisis cerebral, enfermedades raras, etc. Si la persona cuidadora no tiene una formación y competencias específicas en la materia, y no tiene por qué tenerlas, no creo que pueda ofrecer la atención integral que merece la persona en situación de dependencia. [p4r1]

En algunas situaciones incluso se requiere optar por recursos residenciales con importantes listas de espera y escasez de plazas.

Demandan una plaza residencial en caso de emergencia. Hoy en día, son varios los casos que se han dado de una emergencia sanitaria del cuidador principal, y no poder acceder a un recurso urgente, porque no hay, no existe. Con lo cual, han tenido que tirar de familiares y/o con un poco de suerte encontrar una plaza privada, o encontrar una persona particular sin preparación para hacerse cargo unos días de la persona en situación de dependencia. [p5r1]

En su día a día las familias solicitan mayor número de horas de ayuda a domicilio. Por ejemplo, por las tardes o durante los fines de semana, unas horas para dar apoyo y favorecer el ocio de la persona dependiente y de su familia. También se identifican complicaciones por parte de las familias para encontrar apoyos particulares privados para el acompañamiento, así como plazas de corta estancia para respiro familiar.

Las familias demandan actividades de ocio y periodos vacacionales, que cubran las necesidades y cuidados de la persona en situación de dependencia. Las personas dependientes con las que trabajo mayoritariamente no tienen actividades de ocio ni lucrativas en fines de semana. No pueden acceder a ellas, las ONG, o programas vacacionales públicos y/o privados, reúnen unos requisitos exigidos, con lo cual no acceden a ellos; [p5r1]

Incluso cuando estos apoyos externos son remunerados por las propias familias, hay dificultad para encontrar profesionales con perfiles adecuados. Se propone crear bases de profesionales especializados para que las familias tengan un acceso más fácil.

Es difícil encontrar a una persona, nosotros podemos pagar a esa persona, tenemos mucha suerte por poderla pagar, pero luego además no te creas que es tan fácil. [E1]

Se percibe una crisis en el ámbito de profesionales del sector de la dependencia por la disminución de personas cualificadas y orientadas a este ámbito. Se considera que los bajos salarios establecidos mediante convenios colectivos actúan como factor disuasorio.

Las necesidades identificadas no son homogéneas, dependiendo no sólo del grado de dependencia de cada persona sino de otros factores de distinta índole:

Más que el tipo de familia, lo que influye en las necesidades es el número de miembros con disponibilidad y voluntad de asumir las tareas de cuidado, la existencia o no de menores que también necesiten cuidados no por ser dependientes, sino por su edad, las características de la vivienda, la propia situación económica de la familia, la existencia recursos comunitarios y de redes de apoyo informal más allá del núcleo familiar, etc. [p6r1]

Un factor que afecta negativamente a la percepción de que la situación de las personas mayores es “ley de vida”, lo que un profesional ha definido como edadismo.

Creo que esto forma parte del “edadismo” que existe a las personas mayores y la forma en la que en algunas veces se relativiza la calidad de las atenciones a estas personas. La razón principal es que la enfermedad, discapacidad o necesidades de cuidados de larga duración no se asocian con todas las etapas de la vida. Vivimos en una sociedad hedonista que encumbra el bienestar personal y social y no acepta situaciones en las que se puedan ver privados de estos, especialmente en ciclos vitales previos a la vejez y ancianidad. [p4r2]

Incluso en los casos en los que el cuidado familiar es retribuido, la insatisfacción sigue siendo muy alta.

Las prestaciones económicas por cuidado familiar no deberían existir como tal. Porque además, es que luego a veces pasa, pienso en algunas cuidadoras, es como, “es que ya te dan un dinero”, no, no, perdona, porque para... iba a decir una grosería, pero para lo poquito que te dan, esto no está pagado. Los cuidados familiares no están pagados [E1]

Parece ser que el principal factor que influye en las necesidades no es tanto la tipología familiar sino el número de miembros con disponibilidad y voluntad de asumir las tareas de cuidado, la existencia o no de menores que también necesitan cuidados por su corta edad, las características de la vivienda, la propia situación

económica de la familia, la existencia recursos comunitarios y de redes de apoyo informal más allá del núcleo familiar, etc.

En definitiva, la falta de formación y de competencias suele conllevar una sobrecarga de las personas que ejercen de cuidadoras en el seno familiar, con la consiguiente problemática física y psicológica subyacente. En un primer momento, los cuidados suelen afrontarse con un grado alto de motivación intrínseca por parte del cuidador/a, pero con el tiempo aparecen la fatiga mental y física derivando en situaciones muy complejas que se podrían evitar con una formación adecuada.

A su vez se pueden diferenciar las necesidades que tiene la persona en situación de dependencia y las que tiene la familia o algunos de sus miembros que se dedican de forma más intensa a las labores de apoyo y cuidado. Ambos tipos de carencias están interrelacionadas entre sí.

En el caso de las personas en situación de dependencia sus principales necesidades son:

- Necesidades diarias básicas: aseo, vestido, comida, control de medicación o movilizaciones.
- Adaptaciones de la vivienda tanto en infraestructuras como en equipamientos.

Hay que favorecer la adaptación de las viviendas y el uso de la tecnología y los productos de apoyo, e invertir en modelos de vivienda alternativos a las residencias.
[p6r1]

- Autocuidado y empoderamiento.
- Necesidades de ocio y relaciones sociales
- Talleres, actividades, rehabilitación, etc.
- Apoyo emocional.

Resulta complejo un análisis unidireccional dada la diversidad de situaciones de dependencia y de familias que determinan necesidades, recursos, situaciones, así como barreras o facilitadores que condicionan las condiciones de vida de las personas dependientes y sus familias.

Yo creo, es que es un mundo, a mí me parece un mundo tan complejo y tan diverso que es complicado unificar necesidades. Porque eso, yo veo en A unas necesidades, pero veo en sus compañeros que pueden ser necesidades completamente distintas. Porque depende no solo del problema, de la persona en concreto, sino también luego de la situación familiar, del tipo de familia, del tipo de recursos que tenga la familia. Por una parte, económicos, pero por otro lado intelectuales o de estructura. [E3]

Si bien el foco se suele poner en los recursos vinculados a la persona con dependencia, lo cierto es que la agrupación familiar también requiere de apoyos derivados de dicha situación. Necesitan ayuda en el cuidado de la persona dependiente especialmente en los casos de menor autonomía personal.

Estas necesidades no se restringen únicamente a los recursos económicos o apoyos en el cuidado y atención, sino a aspectos como la adquisición de estrategias de afrontamiento emocional y social. Se considera primordial la ayuda psicológica para poder abordar los distintos procesos que puedan tener que afrontar acerca del agravamiento del estado que puede atravesar la persona dependiente en el caso de enfermedades.

La primera y que más destaco es el respiro familiar. La segunda el apoyo psico-social. La tercera, acompañamiento emocional. Asumen un cambio radical en sus proyectos de vida condicionando la salud y bienestar de la persona en situación de dependencia por encima de la suya misma. Esta no es una cuestión baladí y hay que evitar el síndrome de burnout que pueda sufrir. [p4r1]

La gran dedicación temporal que requieren las situaciones de dependencia suele implicar que se infravaloren o se pospongan aspectos como el ocio y las relaciones sociales de las personas cuidadoras o de otros miembros de la familia que son relegados a un segundo plano por las necesidades de la persona dependiente, lo que, a medio y largo plazo suele influir en el bienestar emocional de las familias.

Necesitan formación y herramientas para cuidarse como cuidadores, ya que la mayoría terminan padeciendo episodios de estrés, ansiedad e incluso depresiones, igualmente necesitan formación para la higiene postural propia, la mayoría terminan con lesiones de espalda, hombros y rodillas. [p5r1]

5.2.1 Gestiones burocráticas y administrativas.

Las familias necesitan mecanismos que ayuden a la persona dependiente y a sus familiares a mantenerse en contacto con servicios médicos de la manera más sencilla y rápida posible.

Conocimiento sobre los distintos recursos existentes, así como las diferentes ayudas y apoyos que están disponibles en la reforma de la SAAD. [p5r1]

Información/formación de cómo gestionar la cantidad de papeleo y administraciones a los que tienen que acudir para solicitar cualquier ayuda y/o apoyo. [p5r1]

La complejidad y abundancia de tareas burocráticas y la obligatoriedad en muchos casos de tener una comunicación electrónica con las administraciones supone una brecha para quienes no tienen la alfabetización digital adecuada.

Ya el pedir cita con la trabajadora social ya no es inmediato. Ya de pronto te supone meterte en internet, que yo me manejo, creo, bastante bien con internet para la edad que tengo, dentro de lo que cabe. Tengo mis certificados digitales, hago todas las gestiones y demás, pero hay mucha gente de mi edad que no se maneja. Y decirle a alguien pide una cita online es como decir llévame a la luna, de hecho. [E2]

Las familias coinciden en esta necesidad y denuncian la lentitud del SAAD tanto en trámites iniciales como en las revisiones. Esta ralentización de los procesos es asumida como un hecho por todos los agentes implicados.

Tuve el otro día una reunión con la trabajadora social y me dice, sí, lo tienes concedido, pero es que todo esto va muy lento. Ahora tiene que llegarte otra carta con lo que específicamente se te concede, las horas, el derecho que tendrás a un centro de día, pero todo eso lleva burocracia de cartas certificadas, de que te lleguen, de que te lo den... [E2]

5.2.2 Formación específica sobre la dependencia

Aunque no es frecuente la formación específica para las familias, los servicios sociales y sanitarios pueden desempeñar una gran labor informando adecuadamente de cuestiones necesarias, cuestiones a evitar orientadas a que se comprenda el alcance de la situación de dependencia, si esta será progresiva o su previsible evolución entre otros aspectos:

La formación excepto en casos excepcionales es completamente nula sobre todo al principio de la situación de dependencia. Como todo, una vez van entendiendo las necesidades de la situación van aprendiendo y mejorando a base de ensayo y error. Les ayuda mucho que servicios sociales u otros estamentos les brinden ayuda didáctica directa o indirectamente para un mejor entendimiento. [p1r1]

La formación y capacitación de los familiares, especialmente de quiénes ejercen las labores de cuidado, se sugiere que se focalice en el empoderamiento de las personas en situación de dependencia, para que desde las familias se fomente su autonomía personal. Esto redundará en una mejor calidad de vida para las personas dependientes y también para las personas con las que conviven.

Considero necesaria formación en desarrollo personal y social de las personas en situación en dependencia, empoderamiento de las personas con discapacidad intelectual, formación para gestionar los momentos de conductas disruptivas y derechos básicos de cualquier ciudadano. [p5r1]

Las situaciones en las que la situación de dependencia tiene una evolución degenerativa rápida requieren de procesos ágiles de adaptación en los que la información es clave para una adaptación a la nueva realidad:

Enfermedades como el Alzheimer o los deterioros cognitivos, surgen y avanzan rápidamente y hacen cambiar radicalmente a las familias, que muchas veces se ven superadas por el gran cambio que se produce y el tiempo que van a tener que dedicar a los cuidados y a la nueva situación que se va a producir, y que cada vez, lamentablemente, va a ir a peor. [p3r1]

Cuando la situación de dependencia no es sobrevenida, sino que se produce al nacer, la forma de comunicación es esencial. Las familias consideran que este aspecto ha evolucionado positivamente, pero encontramos relatos muy duros con planteamientos comunicativos fríos, insuficientes y ausencia de una visión humanista.

Yo creo que te vas preparando sobre la marcha, porque nadie te da un cursillo teórico, en nuestro caso, cuando nace el niño diciendo tal, pues no. El planteamiento es bastante negativo, bueno, en ese momento, no sé si habrá cambiado, pero yo creo que un poco sí. La información era muy médica, muy biologicista y muy patologista, o sea, no sé si me entiendes. Vas improvisando sobre la marcha, yo creo que ahí ha mejorado un poco, por lo menos en nuestro caso, el apoyo desde fuera. [E3]

A través de su médico de cabecera y de los servicios sociales, se puede obtener información de las diferentes medidas que existen para apoyar en estos casos y hacer la situación más viable.

En definitiva, la variabilidad de situaciones de dependencia y de familias requiere de análisis integrales que valoren en cada caso los mejores recursos y alternativas para responder adecuadamente a todas las necesidades tanto de las personas dependientes como de sus familiares. Según los datos recogidos el tipo de familia determina en gran medida las necesidades.

O sea, el tipo de relaciones que mantienes pues yo creo que sí, que condiciona de alguna manera. También creo que influye el tipo de discapacidad de la persona dependiente, de las capacidades que tenga de relación o no, de posibilidades o no. [E3]

5.2.3 Reparto de responsabilidades entre la familia y otros agentes

Los cambios que se han producido en la evolución de modelos y dinámicas familiares que han traído como consecuencia menor disponibilidad de tiempo, especialmente de las mujeres incorporadas al mercado laboral, no han ido acompañados de una asunción progresiva de funciones de las entidades externas para hacer frente a las necesidades de las personas en situación de dependencia.

Las rigideces del SAAD unidas a modelos de familias más reducidos y con más miembros de la unidad familiar con relaciones laborales contractuales presentan un panorama complejo para la atención a la dependencia.

El reparto de tareas dentro de la familia está “en crisis”, como también lo está el modelo de familia tradicional pero no debe ser un problema, las sociedades están en permanente transformación, pero lo que sí hay que darles a las familias y personas dependientes son opciones para que elijan. Las cuantías de las prestaciones de cuidados poco invitan a participar en el sistema porque si lo que se pretendía era cuantificar el cuidado, ha quedado muy por debajo de lo que sería el trabajo de cuidados profesionalizado, enmarcando los cuidados de larga duración más bien en la gratuidad y eso no puede ser. [p4r1]

Hay un consenso al considerar insuficientes los apoyos a cuidadores y a personas en situación de dependencia. Muchos de estos servicios son prestados por asociaciones para personas con una patología o situación de dependencia determinada, pero no con un carácter general desde Servicios Sociales.

Son frecuentes las dificultades para encontrar a personas cualificadas en el sector a las que pueden recurrir las familias. Esto supone mayor presión y menos opciones que condicionan que algunas familias tengan que abandonar otras actividades, incluidas las laborales, por la obligatoriedad de realizar labores de cuidado que no consiguen externalizar.

Otro reto al que nos enfrentaremos, ante una mayor población envejecida, es a la escasez de profesionales, ya hoy en día es costoso encontrar personas preparadas para dar apoyo a las personas en situación de dependencia, en el futuro, según va la evolución demográfica, serán menos las personas jóvenes y de mediana edad que puedan facilitar estos apoyos para tal número de población en situación de dependencia. [p5r1]

Las familias siguen siendo las que asumen la responsabilidad principal bien por no poder acceder a los apoyos que requieren por su lugar de residencia, situación económica, valoración de la dependencia, etc.

Fundamentalmente pienso que no hay un buen reparto, ni una buena coordinación entre las responsabilidades de la familia, los servicios públicos, privados y ONG. A

la hora de la verdad, son las familias las que mantienen un mayor grado de responsabilidad en los cuidados, seguidos de los centros privados reconocidos por la administración, al igual que los públicos, que a su vez están limitados a los ratios y recursos que les ofrece la administración (muy por debajo de los necesarios,) y las ONG están limitadas a las subvenciones a las que puedan acceder. [p5r1]

En algunos casos sí han aumentado las instituciones privadas que prestan algunos servicios, pero estos son caros y sólo pueden ser costeados por un perfil de familias con determinado poder adquisitivo.

En cuanto a los servicios privados, cada vez son más los que fijan su línea de negocio en este sector, porque va en un crecimiento exponencial, pero en la situación económica actual, para muchas familias es muy difícil acceder a ellos, y está claro que la situación ideal para un grado de dependencia fuerte es ideal, por ejemplo, el estar acompañado de un cuidador las 24 horas del día [p1r2].

La organización que realizan las familias en base a las situaciones de dependencia está condicionada también por su propia composición, así como por el alcance y características de la dependencia.

El reparto de las responsabilidades está determinado por la situación de la persona dependiente de seguir viviendo o no en el domicilio habitual, sus posibilidades y capacidades de salud para ello y los apoyos que se brinden dentro de su entorno familiar. El reparto de tareas de cuidado será muy distinto en unos y otros casos. [p4r1]

Se considera pertinente y necesario ofrecer a las familias apoyo emocional para reducir la culpa y la sobre responsabilidad, y también para que sean capaces de delegar y recibir apoyo.

Nuevamente el trabajo cualitativo ha arrojado una gran diversidad de situaciones que se suele concretar en cuatro casuísticas principales:

1. Familias que optan por un recurso residencial cuando la persona no puede continuar residiendo en su hogar y no puede recibir los apoyos necesarios en él. En otros casos la familia tras largos periodos de cuidado llega a situaciones de

agotamiento o debilitamiento de su propia salud que desembocan en optar por un recurso residencial.

2. Las familias que se encargan y recurren a los agentes externos en el cuidado de la persona dependiente en función de los apoyos públicos a los que tengan acceso o a los privados si los pueden asumir.

Es decir, durante el día que suele ser cuando la gran mayoría de familiares se encuentra en el trabajo es cuando o bien tienen una auxiliar pública (SAD del Ayuntamiento) o privada como puede ser una auxiliar. También puede ser que vayan al centro de día si su estado se lo permite. Si la renta se lo permite en las horas que no cubre la parte del centro de día o el SAD (servicio a domicilio) tienen una auxiliar además de la propia ayuda del familiar y se complementan con ella.
[p1r1]

3. Familias que asumen toda o la mayor parte de los cuidados con apoyos externos puntuales.

4. Personas dependientes sin apoyos familiares. Este perfil estaría conformado por aquellas familias que no se encarga de su familiar dependiente y este únicamente cuenta con la ayuda de agentes externos lo cual plantea una situación de indefensión y carencias.

El modelo familiar, por tanto, no es el único elemento determinante en la gestión de situaciones de dependencia.

Las responsabilidades se reparten dependiendo de la existencia, disponibilidad y asequibilidad de esos agentes y recursos externos, de la existencia de miembros de la familia con disponibilidad y voluntad de asumir las tareas de cuidado, de la propia situación de la persona dependiente (intensidad de cuidado requerida, limitaciones de movilidad, etc.) y de otros factores, como la adaptación de la vivienda, la disponibilidad de productos de apoyo que faciliten el cuidado en el medio familiar, la capacidad económica de la familia, etc. [p6r1]

Los factores culturales también serían relevantes a la hora de tomar decisiones de apoyo. Se menciona el caso de progenitores de avanzada edad que llevan

asumiendo las funciones de cuidado de su hijo o hija toda la vida y cuando empiezan a tener dificultades para seguir haciéndolo son reticentes a recurrir a apoyos externos de profesionales o instituciones. Las principales razones son la dificultad de delegar algo que consideran que es su obligación moral y la dificultad de confiar en que una persona o institución pueda proporcionar los cuidados adecuados a su familiar.

En términos generales la situación más frecuente es la de cuidados compartidos entre las familias y el sector público, aunque no de forma equitativa. Los expertos consideran que es la familia la que se adapta a las necesidades no cubiertas de su familiar y no al revés. Es decir, que cuando los servicios externos cubren gran parte de los apoyos de cuidado o rehabilitación las familias tienen un papel menor. Cuando hay situaciones de mayor grado de dependencia y pocos apoyos externos la familia asume todo lo que no está garantizado, aunque suponga grandes costes a todos los niveles.

Es la familia la que se adapta a los servicios que reciben y hacen todo lo demás que queda por hacer. De hecho, si estos servicios cubrieran todas las necesidades, la familia no tendría que hacer nada. [p2r1]

Cuando el grado de dependencia es alto muchas familias han de ofrecer acompañamiento durante todo el día, salvo que se cuente con apoyos externos. Esto limita y condiciona toda la dinámica familiar o al menos la de la persona que ejerce de cuidadora principal.

Tiene impacto en el sentido de que la organización, la dinámica familiar está en torno a esa persona. O sea, horarios para actividades o tal está en función de nosotros, en este caso, pues que se quede el mínimo tiempo solo, es básicamente eso, o sea, en función de que no se quede solo [E3]

El origen de la situación de dependencia también establece la atención que se requiere en cada caso y la implicación familiar. En casos de Alzheimer la familia tiene un papel protagonista especialmente en las primeras etapas. Conocida como

“enfermedad del cuidador” por la intensidad de apoyos que requiere, por la dificultad de entender las necesidades y por su progresivo avance.

El movimiento asociativo ha ido creciendo de forma importante en los últimos lustros y eso ha propiciado cambios en algunas familias que han sentido más apoyo.

Sería más fácil si hubiera o bien una formación desde el principio de los padres, de poder como anticiparnos. Sobre todo, los que ya tenemos hijos adultos, nos cuesta mucho cambiar el chip, porque no hemos tenido estas instituciones desde el principio. [E3]

Las opiniones de las familias entrevistadas sobre las asociaciones son muy variables: desde opiniones muy favorables por sentirse acompañadas y apoyadas a otras experiencias que relatan falta de comunicación y denuncian clientelismo respecto de las administraciones.

En cuanto a las prestaciones de cuidado en el seno familiar, se estima que han sido un gran avance en el apoyo a las familias y a las personas en situación de dependencia. Además, suponen un reconocimiento a la labor realizada por las familias. Sin embargo, las carencias formativas y de competencias señaladas, orientan sobre aspectos a mejorar en este sentido.

La prestación económica de cuidados en el medio familiar debe ser una posibilidad más, que pueda ser elegida libremente por las personas en situación de dependencia y por sus familias cuando lo consideren adecuado, y no una forma de compensar la falta de servicios comunitarios suficientes. [p6r1]

En definitiva, las prestaciones económicas por cuidados en el seno familiar se catalogan en general como beneficiosas para las familias, pues ayudan a enfrentar la falta de ingresos familiares y hacer frente a gastos extraordinarios necesarios para la adecuación de los cuidados de las personas en situación de dependencia. No obstante, en algunas situaciones como la discapacidad intelectual, pueden resultar contraproducentes para la familia.

A pesar de identificar una evolución en el reparto de responsabilidad entre las familias y otros agentes externos, se considera que en caso de las personas con mayor grado de dependencia (grado III) y/o con discapacidad intelectual con grandes necesidades de apoyo, los recursos externos son escasos cuando la persona sigue residiendo en el domicilio familiar.

En familias con situaciones que no requieren una atención tan amplia, sus demandas tampoco están cubiertas. Se estima que los días laborables hay una mayor oferta de actividades y apoyos; sin embargo, durante los fines de semana y periodos vacacionales se perciben importantes lagunas por cubrir vinculadas al ocio.

Los fines de semana, algunos cuentan con actividades de ocio privadas y/o subvencionadas, la mayoría son ofrecidas y gestionadas por ONG, pero son pocas las plazas disponibles y los requisitos de participación, dejando a muchas personas en situación de dependencia con grandes necesidades de apoyo fuera de optar a este tipo de ocio. [p5r1]

5.2.4 Coordinación entre las familias y servicios públicos y/o privados de apoyo

Son frecuentes las valoraciones negativas tanto de profesionales como de las familias con respecto a los procesos de coordinación con agentes externos, tanto públicos como privados.

Varios son los factores explicativos. El primero de ellos serían las barreras ligadas a la burocracia y los trámites administrativos que despersonalizan las interacciones y dificultan relaciones fluidas y procesos de comunicación ágiles y continuos.

Creo que se pone un énfasis excesivo en aspectos burocráticos y de gestión administrativa, y que no siempre se tienen suficientemente en cuenta las necesidades y preferencias de la persona dependiente y de su entorno (red personal y familiar). Por ello, esas relaciones se deben revisar para asegurar un adecuado enfoque tanto en la(s) persona(s) cuidada(s) como en la(s) persona(s) cuidadora(s), y garantizar tanto la integralidad como la personalización de la atención. [p6r2]

Los canales de comunicación y actuación conjunta en el sector público y el privado a la hora de proporcionar apoyos y servicios a personas dependientes serían susceptibles de mejora.

Deberían estar más coordinados, y como ocurre en numerosas ocasiones con la sanidad pública y su saturación poder tener acuerdos de colaboración con el sector privado, es decir como si fueran centros concertados, y poder ayudar a descongestionar ciertos servicios y que sea más rápida su concesión. [p3r1]

En el ámbito público se destacan los servicios sociales y los servicios sanitarios como el epicentro de la gestión de apoyos en situaciones de dependencia, unidos a la red de instituciones y entidades prestatarias de servicios. La interacción entre ellos no siempre es adecuada, además de considerarse lenta y parcial.

Se evidencia una evolución en los procesos de valoración y solicitud de ayudas para personas en situación de dependencia, pero los procesos de comunicación, seguimiento e interacción se ven muy limitados a los trámites burocráticos. Esto genera sentimientos de desprotección y frustración en las familias.

Las familias lo que nos transmiten a los profesionales de los centros de día, es que están perdidos entre tanta burocracia, papeles que no entienden y personal que no les explican las cosas. Tampoco tienen una figura de referencia a la que puedan dirigirse. Pienso que esa red, en la actualidad no funciona, no hay verdadera coordinación entre los servicios públicos y las familias. Creo que la coordinación brilla por su ausencia. [p5r2]

Se propone fomentar una coordinación efectiva entre familias y servicios de atención a la dependencia públicos o privados, basada en cuatro líneas de actuación que a su vez deben estar interconectadas entre sí para poder abordar de manera integral las necesidades de las personas en situación de dependencia: información clara, fluida y precisa; formación necesaria, adaptada y accesible; gestión flexible y práctica y, por último, evaluación continua y abierta al cambio.

Las familias demandan poder elegir de una forma más flexible y acorde a sus necesidades en cada momento, pues estas no son estáticas.

Ese espacio genera dinero, genera empleo, genera riqueza, y se tiene que potenciar, y se tiene que hacer según las necesidades de las personas y ser flexibles, ser flexibles según las necesidades de las personas. [E1]

A lo mejor no necesitamos tantas ayudas directas a nosotras como que los servicios estén adecuados y que se pueda elegir, que se pueda elegir. [E1]

Paralelamente, se propone aumentar el protagonismo y las competencias de los servicios de proximidad.

Desde mi punto de vista son esenciales los servicios específicos de atención a la dependencia a nivel municipal o gestionados por la administración pública más cercana al ciudadano. Estos servicios permiten ofrecer una atención integral al coordinarse con los servicios sociales específicos para dar una respuesta holística a la situación de necesidades derivada de una dependencia o necesidad de cuidados de larga duración. [p4r2]

Los tipos de coordinación y actuación que se consideran necesarios son amplios e implicaría a numerosos agentes para ofrecer una atención integral:

A continuación, indico qué actuaciones se promueven desde estos servicios: a) coordinación con los servicios de valoración de la dependencia a nivel autonómico, b) coordinación para la elaboración del PIA y determinación de las prestaciones más idóneas en relación a la situación de dependencia, c) seguimiento de las prestaciones/servicios otorgados a través del SAAD, d) coordinación con servicios privados para la gestión de prestaciones específicas, e) coordinación con el servicio jurídico de carácter municipal en caso de cualquier trámite o inicio del mismo como consecuencia de enfermedad o discapacidad, f) coordinación con los servicios de discapacidad para iniciar o revisar una solicitud de valoración de discapacidad, g) coordinación con los centros de salud y especialmente, en los casos de enfermedad mental, con los centros de salud mental, h) Coordinación con asociaciones relacionadas con la situación de discapacidad, etc. [p4r2]

Se estima que actualmente el principal mecanismo de coordinación entre familiares y servicios de apoyo a la dependencia son los y las trabajadores sociales que se encuentran en los diferentes municipios. Son ellos, tras una petición de la familia por derivación de los servicios del centro de salud o por iniciativa propia, quienes

deciden buscar apoyo en los servicios sociales para paliar y buscar ayuda para la situación de dependencia que viven en su hogar.

Las elevadas demandas por el alto número de personas dependientes saturan esta vía de entrada, que se produce sin mecanismos de prevención previos que serían deseables para evitar situaciones de desprotección por las demoras en la provisión de apoyos.

Una demanda recurrente en las familias es la necesidad de comunicación, información y orientación del proceso de dependencia, especialmente desde el área sanitaria y social y siempre desde un punto de vista práctico. Estas demandas se refieren tanto al proceso inicial de valoración como en la evolución previsible de la situación y el acceso a los recursos. En muchos casos los cambios legales y administrativos superan las capacidades de los familiares, por lo que un seguimiento continuado de cada caso se valora de manera positiva. [p7r2]

Es preciso matizar que existe una gran variabilidad en función de la situación de dependencia, de la Comunidad Autónoma, de los recursos del entorno o del capital cultural de la familia entre otros factores. Además, se diferencia entre el ámbito público concretado en los Servicios Sociales y Sanitarios y entidades privadas del tercer sector que proporcionan servicios.

Servicios Sociales: suele tratarse de una relación distante y fría. Suelen ser un nombre en un papel. Los servicios sociales de zona, con los que trabajamos de vez en cuando, normalmente para realizar algún tipo de gestión para las familias, no tienen una información adecuada de la situación real de la persona en dependencia ni de la familia, supongo que será por falta de personal. Este funcionamiento de servicios sociales, no lo pretendo generalizar, pero se da frecuentemente. Es difícil para nosotros, profesionales del sector, coordinarnos y/o hacer seguimientos con ellos, pues ni imaginar la coordinación con las familias. Ocurre lo mismo en sanidad, es muy complicado coordinarse con la cantidad de especialistas implicados en el seguimiento de una persona en situación de dependencia y no poder acceder a ellos, para ejercer dicha coordinación. [p7r2]

Se manifiesta que, en Centros de Día, Centros Residenciales o en entidades que prestan Asistencia personal o apoyo domiciliario las relaciones son más fluidas, así

como la coordinación. Sin embargo, las comunicaciones y coordinación con otras entidades como los centros educativos están menos sistematizadas.

Hay un consenso al determinar que el sector público y el privado deben sumar esfuerzos, conocimientos y capacidades para conseguir el mejor resultado para las personas en situación de dependencia y sus familias. En la colaboración público-privada el fin no puede ni debe ser el ahorro presupuestario, sino la mejor calidad de las prestaciones. Para lograrlo, sería conveniente que la contratación de la prestación de servicios públicos por parte de entidades del sector social o empresas privadas no se adjudicase a la oferta más baja, sino que, fijando un precio fijo que permita cubrir con suficiencia los costes, la adjudicación se decida conforme a criterios de calidad y equidad social.

Se proponen varios mecanismos de mejora: establecer puntos de contacto, planes de atención individualizada, incrementar la formación a familias, crear redes de apoyo comunitarias, valoraciones integrales, mecanismos de prevención, mejorar la colaboración entre servicios, optimizar el uso de la tecnología y favorecer los grupos de apoyo y recursos para la conciliación.

Políticas, servicios y planes de cuidados que se centren no sólo en la persona cuidada sino también en la familia como “unidad de cuidado”; metodología de gestión de caso; valoración integral realizada por equipos que tengan una formación adecuada en la evaluación de las necesidades de las personas dependientes y de sus familias y un conocimiento amplio de los recursos existentes; recursos que faciliten la conciliación del empleo y/o los itinerarios formativos y el cuidado; mecanismos de prevención, detección y abordaje de situaciones inadecuadas de cuidado y/o sobrecarga elevada, apoyando el tránsito a otras situaciones, garantizando la continuidad de los cuidados, cuando así sea oportuno. [p6r2]

5.2.5 Visión social de las labores de cuidado realizadas por las familias

Tanto los perfiles profesionales como los familiares coinciden en que el imaginario social ofrece una visión de la labor realizada por las familias que perjudica su

reconocimiento y consideración social. Aunque también hemos encontrado alguna opinión diferente:

En general, socialmente se valora positivamente el papel que realizan las familias en el cuidado de las personas dependientes (incluso hay todavía, sobre todo en áreas rurales, una perceptible “presión social” que tiene un evidente impacto en la decisión de hacerse cargo del cuidado). Sin embargo, esa valoración social positiva no siempre se traduce en apoyos suficientes a quienes cuidan. [p6r2]

Por una parte, existen condicionamientos morales ligados a la concepción de familia en España en la que ésta es el sustento y apoyo principal ante situaciones de necesidad de distinta índole.

Cuando se habla de cuidados el papel de la familia siempre ha ido asociado a una obligación, a un deber, a algo que debías hacer, aunque no supieras y aunque no te pagaran, y todavía es así. De ahí la idea que se tiene de los cuidados: un trabajo menor que cualquiera puede hacer. En mi opinión, a la hora de valorar el trabajo habría que diferenciar claramente lo que son cuidados profesionales y cuidados familiares, y ponerlos en valor de manera distinta, teniendo en cuenta criterios diferentes. [p2r2]

Aún hoy seguiría existiendo un estigma social y cultural en nuestro país referido a que la familia debe seguir proporcionando los principales cuidados a su familiar dependiente. En los casos en los que opta por recursos residenciales son frecuentes los juicios o las críticas percibidas al considerar que su familia no quiere hacerse cargo de su cuidado. Las propias familias pueden experimentar sentimientos de culpa ante la toma de estas decisiones que se consideran duras y complejas tanto por las familias como por los profesionales consultados.

La cultura española y su concepción de la familia explicarían la infravaloración de los cuidados familiares de personas en situación de dependencia. Si bien los cambios sociales han sido muy rápidos, la familia como institución concha mantiene muy arraigados buena parte de los roles tradicionales a pesar de que la incorporación masiva de las mujeres al mercado laboral ha impuesto cambios relevantes.

En nuestro país, nuestra sociedad y cultura, determina que los cuidados de larga duración estén muy arraigados a la familia, siendo difícil desligarlos de las funciones que cumplen las familias: sus relaciones, roles, dinámicas, etc. De esta manera, se perpetúa en parte el papel de las familias y sus necesidades en los cuidados. [p4r2]

Otro elemento que influye es la invisibilización de estas labores que se hacen en buena parte del tiempo en la esfera doméstica. Las familias creen que las personas y familias que no tienen una situación de dependencia cercana simplemente no reflexionan sobre ella y su conocimiento es lejano y condicionado por estigmas morales. Las renuncias que nos han referido tanto las familias como los profesionales tampoco tienen una visibilización ni una comprensión a nivel social más allá del entorno más cercano. Se considera que aumentar la visibilidad y valorización de estos cuidados facilitaría la comprensión social.

A todo lo anterior se unen situaciones de necesidad que genera la falta de cobertura del sistema de protección social. Se estima que las personas en situación de dependencia raramente tienen una atención integral dentro de sus problemáticas y las familias actúan como sostén de esas necesidades de cuidados, ya sean de carácter doméstico, atención personal, representación, acompañamiento, etc. Esto condiciona la obligatoriedad de las familias de cubrir las necesidades de apoyo, cuidado y acompañamiento de sus familiares que los servicios públicos cubren parcialmente, con demoras o que en ocasiones no llegan a tiempo.

Las prestaciones de dependencia son muy escuetas y los servicios, excepto residencia, no cubren las atenciones en su totalidad. Las familias son necesarias para la cobertura de las necesidades de las personas en situación de dependencia y sin ellas, es probable que muchas personas tuviesen que elegir una residencia para recibir los cuidados de forma integral. [p4r2]

A pesar de las resistencias culturales mencionadas, también se aprecia una evolución que no es lineal ni uniforme en todos los tipos de familias ni de situaciones de dependencia y que parece ser más marcada en familias que llevan menos tiempo afrontando la dependencia:

Desde hace algunos años estamos asistiendo a un cambio en la consideración que se tiene de las familias en cuanto al cuidado de personas dependientes. Todavía siguen existiendo factores culturales y morales ligados al cuidado, como son el deber de ser buena esposa, madre o hija y, sin embargo, no se valora adecuadamente el trabajo que realizan dichas mujeres tanto dentro como fuera de casa. Pero cada vez más se puede apreciar como muchas familias, valorando la limitación de sus propias capacidades y tras haber avanzado socialmente en el rol que deben desempeñar como cuidadores, optan por dejarse ayudar por cuidadores formales, o, en su caso, acudir a algún recurso del entorno para que cuide de su familiar. [p7r2]

Todo lo anterior tiene una consideración aún más intensa en el caso de las mujeres. Es decir, si una persona mayor dependiente tiene 3 hijas y se opta por un recurso residencial esto no tiene la misma consideración social que si tuviera 3 hijos varones. A esto hay que añadirle la conciliación que muchas mujeres cuidadoras han de realizar entre su vida personal y profesional, con situaciones en las que tienen a su cuidado una persona mayor con dependencia y, al mismo tiempo, menores a su cargo.

Todavía queda mucho por avanzar en la consideración social que tienen las familias en el cuidado de personas dependientes, especialmente en lo que se refiere a las mujeres, pero el empoderamiento de éstas frente a cambio de roles de género y el aumento en la corresponsabilidad de los hombres, está provocando una revalorización de la capacidad de cuidado de las familias. [p7r2]

En definitiva, la valorización social del esfuerzo y las renunciaciones que implican las labores de cuidado en el seno familiar es una asignatura pendiente. Mejorarla contribuiría al incremento de la calidad de vida de muchas familias.

Es necesario reconocer su esfuerzo y proporcionar el apoyo adecuado para garantizar que tanto las familias como las personas dependientes puedan disfrutar de una mejor calidad de vida. Un cambio de percepción y más apoyo institucional son fundamentales. [p1r2]

6 Análisis de necesidades por servicios y recursos

Se detallan a continuación de forma individualizada algunos de los principales servicios y recursos con las principales demandas recogidas por las familias y profesionales consultados.

6.1 Atención domiciliaria

La diversidad de situaciones descritas condiciona distintas demandas de atención domiciliaria. Las propuestas de mejora recogidas han sido diversas: aumento de la utilización de telemedicina, implementación de más recursos tecnológicos en los hogares, incluir programas de rehabilitación y fisioterapia con mayor formación de los profesionales del servicio e incluso considerar el apoyo psicológico. La amplitud de requerimientos en la atención domiciliaria y las respuestas del SAAD se verían muy beneficiadas con una mejora de la formación y profesionalización de quienes desempeñan este empleo para ofrecer una atención integral:

Integrar todas las profesiones de atención directa en el domicilio en una sola, en un solo perfil profesional, bajo la figura de la asistencia personal, con el fin de no replicar competencias y que la persona usuaria del servicio tenga garantizados los apoyos necesarios en todos los ámbitos de su vida permaneciendo en su domicilio y entorno habitual. [p2r1]

Las horas de atención domiciliaria se consideran en general claramente insuficientes, recurriendo muchas familias a apoyos extra que han de abonar de forma privada. Los fines de semana y periodos vacacionales son épocas especialmente críticas.

Las propuestas en este ámbito se deberían centrar en aumentar el número de horas de atención que corresponde a cada usuario, de manera que se permita no solo dedicar el tiempo a cubrir la atención de las ABVDs, sino que las profesionales puedan conocer mejor a la persona dependiente y realizar un acompañamiento cálido y activo. [p7r1]

Las familias que son usuarias de este recurso hacen una valoración muy positiva de las profesionales de este servicio. Sin embargo, una crítica común entre las familias entrevistadas y los profesionales consultados ha sido la alta rotación de las profesionales, lo que genera inseguridad, desconfianza e incluso rechazo en las personas dependientes y en sus familias.

6.2 Teleasistencia

Se valora positivamente el incremento de la colaboración entre los servicios de teleasistencia y el SUMA con la creación de nuevos protocolos de actuación. También se destacan mejoras en la profesionalización y formación de las personas que trabajan en este servicio.

La teleasistencia es un servicio bien valorado por las personas usuarias del mismo, así como sus familiares. A pesar de esta percepción, se han recogido varios verbatim que solicitan que se amplíen sus servicios, aumentando por ejemplo el monitoreo a través de nuevas tecnologías.

Tanto el SAAD, como los servicios de emergencia de Teleasistencia son un "lujo" para los usuarios y familiares que muestran siempre mucho agradecimiento, pero está claro que no podemos cubrir todas las necesidades de los usuarios dependientes y sus familias. [p3r1]

Es un servicio calificado como efectivo en el que se valora positivamente que genere seguridad en las familias, ya que la respuesta de los servicios de emergencia es rápida y los usuarios y usuarias no se sienten tan solos. Como propuestas de mejora destacan aumentar el radio de cobertura y que se pudiera gestionar a través del teléfono.

Al igual que ocurre con otros servicios, se demanda una mayor capacitación de sus profesionales y se sugiere la necesidad de supervisar la actividad de las empresas que realizan la teleasistencia.

Otro elemento susceptible de mejora serían los tiempos de desplazamiento en caso de urgencia; mejorables en el parque de vehículos. De hecho, se refiere que cada vez hay menos ambulancias y más demanda de servicios, esto hace que en algunos turnos del servicio la atención no sea la deseable.

Implementar como servicio de urgencia para poder dotar a los coches de las mismas prestaciones que un coche de esas características y así mejorar los tiempos de llegada. Es alucinante que a día de hoy no tengamos rotativos luminosos y acústicos para acudir a las emergencias. Y eso que en más del 90% de las ocasiones llegamos antes que el SUMA a los domicilios por la carga de trabajo tan brutal que tienen. [p3r1]

6.3 Participación social

Se afirma que no hay una verdadera integración social de las personas en situación de dependencia. En líneas generales no tienen disponibilidad para realizar actividades de ocio y culturales. Esta situación sería más deficitaria en casos de discapacidad intelectual.

Habría que incluir el ocio de personas dependientes como un factor importante en su calidad de vida. El ocio de las personas con discapacidad intelectual con grandes necesidades de apoyo, prácticamente no se contempla. No existen apoyos externos tan intensos para actividades de ocio, las familias, en la mayoría de los casos no pueden dar ese apoyo en temas de ocio. [p5r2]

Las relaciones sociales son también importantes en el caso de las familias y especialmente en las personas cuidadoras:

Las personas cuidadoras, algunas de ellas, sobre todo quienes son cuidadoras principales, necesitan espacios de socialización y participación social. Con ello se

evita el potencial síndrome de burnout. Además, se favorece que se pueda compaginar cuidados con la vida personal. [p4r1]

En el ámbito rural la situación de aislamiento social es aún más acentuada. Se considera que se debería fomentar la participación de las personas dependientes en su entorno social. En general, hay menos opciones en este tipo de entorno, aunque en muchas ocasiones se realizan dichas actividades a través de personas voluntarias o profesionales que los acompañan, o se realizan actividades guiadas con los técnicos de los recursos donde se encuentren, como los centros de día.

6.4 Atención diurna

Ha sido uno de los recursos que menos atención ha recabado por parte de los expertos y expertas consultados. En sentido general se estima que su labor es relevante, aunque, en la misma línea que otros recursos, insuficiente.

Los servicios de proximidad como los centros de día proporcionan una serie de actividades que repercuten en la calidad de vida de la persona dependiente, desde la socialización, terapia ocupacional o mantenimiento de competencias instrumentales básicas. [p4r1]

Nuevamente se señalan las zonas rurales como más deficitarias lo que deriva en recursos asistenciales que se podrían evitar con una mejor atención diurna de los servicios de proximidad.

Una propuesta a tener en cuenta en este ámbito es la ya mencionada en puntos anteriores, que es la creación de centros que cubran las necesidades de toda la población, problemática que se acentúa en las zonas rurales. Ya que en muchos casos las personas dependientes tienen que ingresar en un centro residencial al no tener otro tipo de recursos que les atienda. [p7r1]

Se denuncia que existe actualmente incompatibilidad entre la prestación de cuidados en el entorno familiar y los servicios de proximidad. Esto hace que la persona en situación de dependencia tenga que elegir, y casi siempre lo hace en favor de la primera. Se propone una mejora en la compatibilidad entre prestaciones

y servicios que favorecería una atención integral a las personas en situación de dependencia, a la vez que se mantendría el reconocimiento por los cuidados que se prestan dentro del hogar.

6.5 Atención residencial

Los recursos residenciales no siempre son accesibles para todas las personas que los necesitan. En algunos casos, se mencionan listas de espera de más de dos años de duración para poder acceder a una plaza residencial.

Se demanda que existan fórmulas para periodos puntuales en los que se requieren plazas para situaciones de emergencia.

Atención residencial en casos de emergencia. No existen en la actualidad. Ante una emergencia temporal de la familia, en la que no se puede hacer cargo de la persona en situación de dependencia, no existen, así te lo comunica la propia comunidad de Madrid que no hay plazas de emergencia. [p5r1]

También se sugiere que el abordaje de los cuidados dentro de las residencias tenga un enfoque hacia la autonomía personal y empoderamiento de las personas en situación de dependencia.

Hay que abordar la transformación de los entornos de atención residencial para que la intimidad, voluntad, preferencias y autodeterminación de las personas estén en el centro de la atención. [p6r1]

Si bien se constata un cambio de enfoque hacia la atención centrada en la persona, la escasez de personal y del tiempo dedicado a cada persona son reducidos e insuficientes, lo que redundo en una atención deficitaria que no cumple con sus objetivos.

A día de hoy, el tiempo que cada profesional puede dedicar a los usuarios es muy limitado y la parte más perjudicada es la del trato personal más cercano, ya que apenas se dedica tiempo al acompañamiento. Está es una queja muy extendida entre las profesionales de atención directa, ya que apenas tienen tiempo de sentarse a hablar con los residentes. Inclusive ahora, que se ha implantado el modelo de

atención centrada en la persona, apenas hay tiempo de escucha activa para conocer cómo ha sido la persona y que espera ahora en su vida. [p7r1]

El diseño estructural de estos edificios no favorece conseguir algunos de sus objetivos. Se sugieren espacios más familiares donde la atención sea más personalizada en función de las características y gustos de cada persona y donde los espacios tengan diseños hogareños que permitan a las personas usuarias mantener su autonomía personal el mayor tiempo posible.

La ideología y metodología del Modelo de Atención Centrada en la Persona ya se está implantando en muchas comunidades autónomas, pero el diseño arquitectónico de los centros, en especial en los macrocentros, supone un hándicap para que la persona se sienta como en su casa. [p7r2]

También se propone realizar conciertos con centros residenciales para realizar una especie de copago entre las personas usuarias y las administraciones públicas en casos de necesidad.

Ante todo, y cada vez más primordial, es hacer residencias públicas, ya que cada vez es más y serán más en los próximos años, la demanda que la oferta de plazas. También podrían ser concertadas, como los colegios, aportando el usuario lo que pueda, por ejemplo, la pensión, y el resto que ayudara el Estado o las diferentes Comunidades. [p1r2]

6.6 Atención personal

Se define como imprescindible el desarrollo y ampliación de la Asistencia Personal, que hasta el momento ha tenido un ínfimo desarrollo. Las familias consideran que en muchos casos es un recurso clave y algunas de las entrevistadas llegan incluso a afirmar que les cambió la vida la llegada de la asistente personal o que el aumento de horas les permitió recuperar actividades a las que habían tenido que renunciar. La figura del asistente personal requiere de mejoras en su regulación.

Regular de manera adecuada y urgente la figura laboral del asistente personal, teniendo en cuenta sus peculiaridades, versatilidad y forma de trabajar. Garantizar el número de horas de asistencia personal que necesita cada persona y unas

condiciones laborales dignas para los asistentes personales. Todo ello con el fin de mejorar la calidad del servicio y la vida de las personas. [p2r1]

En líneas generales hay tres grandes pilares que agrupan la mayoría de las propuestas de mejora de los recursos mencionados: el aumento cuantitativo de personal (más recursos humanos) y cualitativo (con mejor cualificación y formación), así como el incremento presupuestario para ampliar las horas de asistencia.

Además, el abordaje integral y flexible que permita combinar distintos servicios y recursos o el aumento del protagonismo de las personas usuarias en las decisiones que les afectan, se considera que mejorarían la calidad de vida de las personas dependientes.

Se deben incrementar las posibilidades de compatibilidad y combinación entre distintos servicios y prestaciones a través de itinerarios flexibles y personalizados. También es necesario mejorar la coordinación entre los cuidados formales y los familiares. [p6r1]

7 Conclusiones, propuestas y retos

Este trabajo ha analizado la interrelación entre los modelos familiares, la organización de los cuidados y el impacto de la dependencia en las familias, destacando la diversidad de estructuras familiares y los retos que enfrentan en el contexto español actual.

A pesar de las transformaciones en la estructura y composición familiar, la familia sigue siendo el pilar central en la provisión de cuidados para las personas en situación de dependencia. Este papel se refuerza ante la insuficiencia de los servicios públicos y privados, que suelen complementar, más que sustituir, el trabajo de cuidado familiar. La familia, incluso en contextos de mayor individualidad o separación, mantiene un elevado nivel de solidaridad entre sus miembros, adaptándose a los retos que supone la dependencia.

Aunque el discurso de algunos expertos y gran parte de la literatura asocian la dependencia a familias nucleares, los datos estadísticos presentados demuestran que éste no es el modelo familiar más frecuente entre las personas dependientes. En su lugar, se observa una diversidad de estructuras, como familias monoparentales, u hogares unipersonales. Esto contradice percepciones tradicionales y evidencia que la dependencia limita las posibilidades de alcanzar el modelo "ideal" de familia nuclear. Dicho de manera más audaz, el desarrollo y sostenimiento de una familia nuclear en contextos de dependencia puede considerarse un privilegio al que muchas personas dependientes no tienen acceso, debido a las exigencias económicas, emocionales y organizativas que implica su situación.

Los modelos familiares han evolucionado hacia una mayor diversidad, pero en términos prácticos, las familias con personas en situación de dependencia siguen enfrentando retos similares a los del pasado. Persiste una fuerte feminización de los cuidados, con mujeres —especialmente de edades medias— asumiendo la mayor parte de las tareas de cuidado. Sin embargo, las cuidadoras más jóvenes presentan un perfil socioeconómico distinto, con mayores niveles de formación y participación en el mercado laboral, lo que genera tensiones en la conciliación entre sus roles laborales y familiares. Las cuidadoras jóvenes (25-45 años) enfrentan un dilema inédito: mayor formación académica y participación laboral (50%+ en el mercado) vs. expectativas sociales de asumir cuidados. Esto genera una doble jornada no reconocida, donde abandonan promoción profesional o reducen salarios para conciliar. En mujeres mayores (60+), la falta de pensiones adecuadas las obliga a cuidar sin alternativas, perpetuando ciclos de dependencia económica.

Uno de los objetivos de la Ley 39/2006 era reducir la sobrecarga de las mujeres en el ámbito de los cuidados y facilitar su acceso al mercado laboral. No obstante, los resultados muestran que las mujeres siguen siendo las principales responsables del cuidado informal y del trabajo doméstico, incluso en contextos de cambios familiares. La refamiliarización de los cuidados, impulsada por la Ley en algunos casos, ha reforzado los roles tradicionales de género, especialmente a través de prestaciones económicas en el entorno familiar, asumidas mayoritariamente por mujeres o por hombres desempleados.

Si bien los recursos formales han crecido y han permitido externalizar parcialmente algunas tareas, estos no han sustituido al cuidado familiar. En la práctica, el cuidado formal actúa como un complemento que alivia, pero no elimina, la carga que recae sobre las familias. Esto se refleja especialmente en el contexto de la dependencia severa, donde las familias deben asumir una mayor proporción de las necesidades de apoyo.

La dependencia no solo limita el acceso al modelo nuclear, sino que lo convierte en un privilegio socioeconómico. Quienes logran mantener una estructura nuclear

suelen ser hogares con mayores ingresos, capaces de contratar apoyos externos (ej. cuidadores privados) o redistribuir tareas sin sacrificar empleos. En contraste, las familias monoparentales o unipersonales, predominantemente lideradas por mujeres, enfrentan mayor riesgo de pobreza (19.3% en menores) y exclusión. Los roles se reorganizan, con una fuerte redistribución de las responsabilidades hacia el cuidador principal, generalmente una mujer. Además, los cambios en las prioridades familiares y la presión de los cuidados a largo plazo limitan la capacidad de las familias para desarrollarse plenamente, afectando aspectos como el tiempo de ocio, las relaciones sociales y las oportunidades profesionales de sus miembros.

El envejecimiento de la población y el aumento de personas dependientes plantean un reto de sostenibilidad en la provisión de cuidados. La disminución del número de cuidadoras informales, debido a la incorporación de las mujeres al mercado laboral y a la transformación de los modelos familiares, agrava esta situación. En este contexto, la falta de recursos formales suficientes y de calidad aumenta la presión sobre las familias y fomenta desigualdades, especialmente de género.

Los datos muestran que las personas dependientes y sus familias enfrentan mayores dificultades para construir y mantener estructuras familiares tradicionales, como la familia nuclear. La dependencia, con sus demandas emocionales, organizativas y económicas, restringe el acceso a este modelo idealizado. Esto destaca la necesidad de un replanteamiento en las políticas públicas, que deben garantizar condiciones más equitativas para las personas dependientes y sus familias, reconociendo y apoyando la diversidad de modelos familiares.

Las familias cuidadoras demandan servicios específicos y de calidad, como ayuda a domicilio, servicios de respiro y centros de día. Estos recursos son fundamentales para reducir la sobrecarga y las desigualdades de género asociadas al modelo tradicional de cuidados. Además, se requiere una mejor coordinación entre las familias y los servicios públicos o privados, así como una visión social que valore las labores de cuidado como esenciales para la cohesión social.

Las familias enfrentan barreras burocráticas y una falta de formación específica sobre la dependencia. Es crucial que se implementen políticas que faciliten la gestión de los recursos y que ofrezcan capacitación adecuada a los cuidadores informales. Esto permitiría una atención más eficiente y reduciría la presión sobre las familias.

Se necesita una reformulación del sistema de cuidados que priorice la autonomía de las personas dependientes y reduzca la dependencia familiar excesiva. Esto implica no solo aumentar la oferta de cuidados formales, sino también diseñar políticas que promuevan la igualdad de género, el desarrollo profesional de las cuidadoras y la sostenibilidad del sistema de atención a largo plazo.

Las políticas públicas deben adaptarse a la creciente diversidad de modelos familiares, evitando enfoques uniformes que no reflejan la realidad social actual. Esto incluye reconocer la importancia de las familias no nucleares en el cuidado de las personas dependientes y garantizar que todas las familias, independientemente de su estructura, reciban el apoyo necesario para afrontar los desafíos asociados a la dependencia.

7.1 Propuestas de reforma del SAAD desde la perspectiva familiar

Fortalecimiento del Apoyo a las Familias Cuidadoras

1. Implementar programas de formación continua para cuidadores informales, centrados en el enfoque biopsicosocial.
2. Ampliar la oferta de servicios de respiro familiar, adaptados a situaciones de emergencia (enfermedad o lesión del cuidador principal).
3. Introducir programas de apoyo psicológico y emocional para cuidadores, especialmente en casos de dependencia severa.
4. Adaptar las políticas públicas al reconocimiento de la diversidad de modelos familiares, más allá de la familia nuclear tradicional.
5. Asegurar que todas las estructuras familiares tengan acceso equitativo a los recursos del SAAD.
6. Implementar campañas de sensibilización sobre la diversidad familiar y su papel en el cuidado de personas dependientes.

Enfoque de Género en las Políticas de Cuidados

7. Desarrollar políticas activas para reducir la feminización del cuidado, fomentando la corresponsabilidad de género.
8. Establecer medidas de conciliación específicas para las mujeres cuidadoras, que incluyan incentivos para la participación masculina en los cuidados.
9. Evaluar el impacto de género en todas las políticas relacionadas con la dependencia.

Reformulación del Proceso de Valoración de la Dependencia

10. Revisar los criterios de evaluación para incluir una perspectiva integral que contemple aspectos cognitivos, psicológicos y del entorno familiar.
11. Establecer protocolos estandarizados que minimicen la subjetividad del proceso de valoración.
12. Reducir los tiempos de espera para la resolución de expedientes, con objetivos específicos de plazos máximos.

Coordinación Interinstitucional y Centralización de Información

13. Crear una plataforma única que integre la información de los servicios sociales y sanitarios, reduciendo la duplicación de esfuerzos.
14. Establecer figuras de coordinación accesibles para las familias, que faciliten la gestión de recursos y la comunicación entre servicios.
15. Convocar proyectos de investigación tecnológica para mejorar la recogida y análisis de datos de expedientes.

Profesionalización y Mejora de Condiciones Laborales en el Sector de Cuidados

16. Revisar la formación y certificación de los profesionales del cuidado, promoviendo la especialización en atención a la dependencia.
17. Aumentar la retribución y mejorar las condiciones laborales para atraer y retener talento en el sector.
18. Fomentar la perspectiva de género en el ámbito profesional, promoviendo la equidad en la distribución de roles de cuidado.

Inversión en Infraestructura en Entornos Rurales

19. Incrementar la dotación de servicios de proximidad en zonas rurales, incluyendo transporte adaptado y atención domiciliaria.
20. Fomentar la creación de redes de apoyo comunitario que refuercen la sostenibilidad del cuidado en pequeños municipios.
21. Priorizar la inversión en infraestructuras de comunicación para facilitar el acceso a servicios de teleasistencia.

Mejora del Seguimiento y Evaluación del SAAD

22. Desarrollar indicadores para cuantificar la calidad de vida de las personas en situación de dependencia y sus familias.
23. Promover evaluaciones periódicas del impacto de las políticas de dependencia, con un enfoque preventivo y de mejora continua.
24. Incentivar la investigación aplicada que permita identificar buenas prácticas y replicarlas en todo el territorio nacional.

Sostenibilidad Económica del Sistema de Cuidados

25. Aumentar la financiación del SAAD para garantizar la cobertura y calidad del sistema público de cuidados.
26. Explorar modelos de financiación mixta que integren recursos públicos y privados sin comprometer la equidad en el acceso.
27. Promover una visión del SAAD como motor de empleo y cohesión social, más allá de su dimensión asistencial.

Fomento de Modelos de Atención Personalizados y Flexibles

28. Diseñar servicios de atención a la dependencia adaptados a las necesidades cambiantes de las personas usuarias.
29. Establecer procedimientos ágiles para la revisión de los grados de dependencia y la adaptación de los recursos asignados.
30. Promover la participación activa de las personas dependientes y sus familias en la toma de decisiones sobre su propio cuidado.

Más información:

Dependencia y modelos familiares en España:

<https://infogram.com/caser-familias-1-1h9j6q7x5m7wv4g?live>

Feminización de los apoyos familiares:

<https://infogram.com/caser-familias-2-1h7v4pdx0mdo84k?live>

30 propuestas de reforma del SAAD en relación con las familias:

<https://infogram.com/caser-familias-3-1h7v4pdx0mpw84k?live>

8 Referencias bibliográficas

- Andrea Viola, A. (2022). Los modelos de atención sociosanitaria en perspectiva comparada. *Actas de Coordinación Sociosanitaria*, 30, pp. 62- 81.
https://www.doi.org/10.48225/ACS_30_62
- Ayala del Pino, C. (2020). La importancia del cuidado: el cuidador informal, los empleados del servicio doméstico y cuidadores domésticos internos. *Anuario Jurídico y Económico Escurialense*, 53, pp. 139- 164.
<https://doi.org/10.54571/ajee.434>
- Ayuso, L. (2019). Nuevas imágenes del cambio familiar en España. *Revista Española de Sociología*, 28 (2). <https://doi.org/10.22325/fes/res.2018.72>
- Aznar-Márquez, J. y Belmonte-Martín, I. (2013). Las familias como elemento subsidiario del Estado de bienestar. *Revista de la Facultad de Ciencias Sociales y Jurídicas de Elche*, 9, pp. 1- 20.
- Bazo, M. (2012). Relaciones familiares y solidaridad intergeneracional en las nuevas sociedades envejecidas. *Panorama Social*, 15, pp. 127-141.
- Cabrero, G. (2011). Políticas sociales de atención a la dependencia en los regímenes de bienestar de la Unión Europea. *Cuadernos de Relaciones Laborales*, Vol. 29 (1), pp. 13- 42. https://doi.org/10.5209/rev_CRLA.2011.v29.n1.1
- Camarero, L., Sampedro, R., & Reales, L. (2020). La inmigración dinamiza la España rural. *Observatorio Social de La Caixa*.
<https://observatoriosociallacaixa.org/es/-/lainmigración-dinamiza-la-espana-rural>
- Cano López, T. (2017). Tiempo y desigualdad en las dinámicas laborales y familiares. *Revista internacional de sociología*, Vol. 75 (1).
<https://doi.org/10.3989/ris.2017.75.1.16.183>
- Casado-Mejía, R. y Ruiz Arias, E. (2013). Estrategias de Provisión de cuidados

familiares a personas mayores dependientes. *Index de Enfermería*, 22 (3), pp. 142- 146. <https://dx.doi.org/10.4321/S1132-12962013000200006>

Casanova, G., Tur-Sinai, A., & Lamura, G. (2020). Innovating Long-Term Care Provision in Mediterranean Welfare States: A Comparison Between Italy and Israel. *Journal of Aging & Social Policy*, 32 (1), pp. 55-82. <https://doi.org/10.1080/08959420.2019.1589888>

Centro de Investigaciones Sociológicas. (2016). Estudio 3150. <http://www.analisis.cis.es/cisdb.jsp>

Comas-Herrera, A. et al. (2010). The long-term care system for the elderly in England. *ENEPRI Research Report*, 74, Contribution to the WP 1 of the Ancien Project. <http://www.ancien-longtermcare.eu/node/27>

Correa, M. y Jiménez-Aguilera, J.D.D. (2016) Sombras y sombras en la aplicación de la ley de dependencia. *Gaceta Sanitaria*, 30, pp. 77- 80. <https://dx.doi.org/10.1016/j.gaceta.2015.09.001>

De la Fuente, R. y Sotomayor Morales, E. (2015). The Spanish Long-Term Care System in the European Context. *Arbor*, 191 (771). <https://doi.org/10.3989/arbor.2015.771n1008>

Degarve, F. y Nyssens, M. (2012). Care regimes on the move, comparing home care for dependent older people in Belgium, England, Germany and Italy. *Centre Interdisciplinaire de Recherche Travail, Etat et Societe*, Université Catholique de Louvain, Charlerio, Belgium.

Deusdad, B.A., Comas-d'Argemir, D. & Dziegielewski, S.F. (2016). Restructuring long-termcare in Spain: The impact of the economic crisis on social policies and socialwork practice. *Journal of Social Services Research*, 42, pp. 246- 262. <https://doi.org/10.1080/01488376.2015.1129013>

Devolder D. y Vals, D. (2015). Fecundidad: factores de la baja fecundidad en España. *Centro de Investigaciones Sociológicas*, Madrid. Pp. 85–95.

Díaz Gorfinkiel, M. y Martínez-Buján, R. (2018). Mujeres migrantes y trabajos de cuidados: transformaciones del sector doméstico en España. *Panorama Social*, 27, pp. 105- 118. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6501316&orden=0&info=lin>

[k](#)

Durán Heras, M.^a A. (2018). La riqueza invisible del cuidado. *Valencia*, Universitat de València.

Escobedo, A., Condom-Bosch, J., Martín, A., & Aguayo, A. (2018). Emancipació i família: Una anàlisi dels arranjaments familiars i les trajectòries d'emancipació dels joves catalans incorporant la perspectiva de la satisfacció vital. *Enquesta a la joventut de Catalunya*, pp. 165- 232.

http://treballiaferssocials.gencat.cat/web/.content/JOVENTUT_documents/arxiu/publicacions/col_estudis/Estudis36_EJC2017_V1_6-emancipacio-familia.pdf

Esping-Andersen, G. (1999). Varieties of Welfare Capitalism. Social Foundations of Postindustrial Economies, *OUP*.

European Value Study and World Value Survey (EVS/WVS). (2021). 2017-2021 Dataset.

Ezquerro, S. (2012). Crisis de los cuidados y crisis sistémica: la reproducción como pilar de la economía llamada real. *Investigaciones Feministas*, 2, pp 175-194.

http://dx.doi.org/10.5209/rev_INFE.2011.v2.38610

Fernández García, T. y Ponce de León Romero, L. (2013). Envejecimiento activo: recomendaciones para la intervención social desde el modelo de gestión de casos. *Portularia*, 13 (1), pp. 87- 97.

<https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=161026336005>

Gallardo Fernández, M. (2020). El modelo particular de Estado de Bienestar en España, y las nuevas necesidades que hoy lo demandan. *Trabajo Social*, 22 (2), pp. 123- 146. <https://doi.org/10.15446/ts.v22n2.82030>

García-Orellán, R. (2010). Mujer pasaitarra en el sector pesquero: recreación de vivencias e imaginarios de la República y posguerra. *Zainak. Cuadernos de Antropología-Etnografía*, 33, pp. 439- 462.

Gaymu, J., Ekamper, P. y Beets, G. (2007). Who will be caring for Europe's dependent elders in 2030? *Population*, 62, pp. 675- 706.

González, L., & Viitanen, T. K. (2020). *The effect of the economic cycle on the household*

formation in Spain. European Journal of Population.

Hoorens, S., Clift, J., Staetsky, L., Janta, B., et al. (2011). Low Fertility in Europe - Is there still reason to worry? *Rand Europe*, Cambridge.

Hoschschild, A. (1995). The culture of politics: Traditional, postmodern, cold-modern, and warm-modern ideals of care. *Social Politics: International Studies in Gender, State & Society*, 2 (3), pp. 331- 346.

Huete García, A., Morales Romo, N. y Chaverri Carvajal, A. (2020). Identificación y Análisis de retos para la reforma del SAAD. Fundación Caser. Disponible en: <https://www.fundacioncaser.org/publicaciones-y-estudios/publicaciones/estudio-para-la-identificacion-y-analisis-de-retos-para-la-reforma-del-saad>

IMSERSO. (2015). Informe 2014. Las personas mayores en España. Madrid, España: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.
http://www.imserso.es/InterPresent1/groups/imserso/documents/binario/22029_info2014pm.pdf

IMSERSO. (2017). Informe 2016. Las personas mayores en España. Madrid, España: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.
http://www.imserso.es/InterPresent1/groups/imserso/documents/binario/112017001_informe-2016-persona.pdf

IMSERSO. (2023). Servicios sociales dirigidos a personas mayores en España. Informe a 31/12/2022. Madrid, IMSERSO.
https://imserso.es/documents/20123/6338181/inf_ssppmmesp2022.pdf/a104a186-d570-e87b-28ac-aae620658b0f

Instituto Nacional de Estadística. (2014). Las formas de la convivencia. Boletín informativo del Instituto Nacional de Estadística.

Instituto Nacional de Estadística. (2017). Mujeres y hombres en España. Madrid: Gobierno de España. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.

International Social Survey Program (ISSP). (2012). Family and Changing Gender Roles IV. <http://w.issp.org/menu-top/home/>

Jiménez, S. y Viola, A. (2019). Observatorio de la dependencia. Tercer informe,

FEDEA, *Estudios sobre Economía Española*, nº 2019-42, Madrid.

Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia.

<https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2006-21990>

López Oller, J. (2020). Observatorio de Emancipación. Balance General - 1er Semestre 2020. *Consejo de la Juventud*.

<http://www.cje.org/descargas/cje7625.pdf>

Martínez-Virto, L. y Hermoso-Humbert, A. (2021). Hacia un modelo público de cuidados en la comunidad. *Revista Española de Sociología*, 30 (2), pp. 1- 20.

<https://doi.org/10.22325/fes/res.2021.26>

Meil, G. (2011). Individualización y solidaridad familiar. Barcelona: *Obra Social La Caixa*.

Molero, M. (2017). Bases, evolución y retos de la Ley de Dependencia a los diez años de su aprobación. Albacete (España): *Editorial Bormazo*.

Moreno, A. (2016). Economic crisis and the new housing transitions of young people in Spain. *International Journal of Housing Policy*, 16 (2).

<https://doi.org/10.1080/14616718.2015.1130604>

Moreno-Colom, S., Recio Cáceres, C., et al. (2016). Significados e imaginarios de los cuidados de larga duración en España. Una aproximación cualitativa desde los discursos de las cuidadoras. *Papeles del CEIC*, Vol. 1, 145, pp. 1- 28.

<https://doi.org/10.1387/pceic.15195>

Morgado Panadero, P. (2008). Retos en la protección social de los mayores en Europa. *Revista del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales*, 72pp. 72- 100.

Mosquera Metcalfe, I. M. (2017). El cuidado informal de mayores: impactos en la salud y calidad de vida de las personas cuidadoras. Tesis Doctoral de la Universidad del País Vasco, Facultad de Medicina.

<https://addi.ehu.es/handle/10810/26129?show=full>

Muyor- Rodríguez, J. (2019). El cuidado del familiar dependiente: análisis de género en la política social española. *Revista de Trabajo Social e intervención social*, 27, pp. 83- 105. <https://doi.org/10.25100/prts.v0i27.6474>

- Navarro-Ardoy, L. (2006). Modelos ideales de familia en la sociedad española. *Revista Internacional de Sociología (RIS)*, 64 (43), pp. 119- 138.
<https://doi.org/10.3989/ris.2006.i43.43>
- OECD (2022), *Evolving Family Models in Spain: A New National Framework for Improved Support and Protection for Families*, OECD Publishing, Paris.
<https://doi.org/10.1787/c27e63ab-en>
- OECD. (2011). *France: Long-term Care*, OECD: Paris, France.
- Pérez-Peñaranda, A. (2008). Dependencia, cuidado informal y función familiar. Análisis a través del modelo sociocultural de estrés y afrontamiento. Tesis doctoral, Universidad de Salamanca.
- Pinilla, V., y Sáez, L. (2017). La despoblación rural en España: Génesis de un problema y políticas innovadoras. Centro de Estudios sobre Despoblación y Desarrollo de Áreas Rurales.
<http://www.reis.cis.es/REIS/jsp/REIS.jsp?opcion=articulo&ktitulo=2465&autor=JUAN+MANUEL+GARC%C3%80+GONZ%C3%80>
- Quintero Lima, M. (2007). Modelos comparados en Europa de protección de las situaciones de dependencia. *Temas laborales*, 89, pp. 91- 124.
- Ramírez, J. (2011). Impacto de la Ley de la Dependencia en los Servicios Sociales Generales. *TS Nova: Trabajo Social y Servicios Sociales*, 3, pp. 21– 38.
<http://hdl.handle.net/10550/32941>
- Rodríguez, P. (2012). La atención integral centrada en la persona: Principios y criterios que fundamentan un modelo de intervención en discapacidad, envejecimiento y dependencia. *Envejecimiento y relaciones intergeneracionales*, pp. 187- 214.
- Rogero, J. (2009). Distribución en España del cuidado formal e informal a las personas de 65 años y más en situación de dependencia. *Revista Española de Salud Pública*, 83, pp. 393- 405. <https://doi.org/10.1590/S1135-57272009000300005>
- Rogero, J. (2010). Los tiempos del cuidado. El impacto de la dependencia de los mayores en la vida cotidiana de sus cuidadores. *Colección Estudios: Serie dependencia*.

http://www.imserso.es/imserso_01/documentacion/publicaciones/colecciones/informacion_publicacion/index.htm?id=6

Secretaría general para el reto demográfico. (2019). El reto demográfico y la despoblación en España en cifras. Ministerio para la Transición Ecológica y el Reto Demográfico.

<https://www.lamoncloa.gob.es/presidente/actividades/Documents/2020/2802-20-despoblacion-en-cifras.pdf>

Sosa Troya, M., y Mahtani, N. (2019). Why women in Spain are waiting longer to have a baby. *El País*.

Tediosi, F. y Gabriele, S., (2010). Long-term care in Italy. Istituto di Studi e Analisi Economica, *ENEPRi Research Project N° 80*, Contribution to WP 1 of the Ancien Project.

Villanueva Lumbreras. A. (2019). Calidad de vida en el cuidador informal de ancianos dependientes. Tesis Doctoral, Universidad Pública de Navarra.

<https://academica-e.unavarra.es/xmlui/handle/2454/36486>

Villanueva, A., García-Vivar, C., Canga Armayor, N., & Canga Armayor, A. (2015). Effectiveness of family interventions in nursing homes. A systematic review. *Anales Del Sistema Sanitario de Navarra*, 38 (1), pp. 93-104.
<https://dx.doi.org/10.4321/S1137-66272015000100010>

Zalakain, J. (2017). Atención a la dependencia en la UE: modelos, tendencias y retos. *Revista Derecho Social y Empresa*, 8, pp. 19- 39.

<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6272298&orden=0&info=link>

Zarit, S. y Femia, E. (2008). A future for family care and dementia intervention research. *Challenges and strategies. Aging & Mental Health*, 12 (1), pp. 5- 13.

Zueras, P., Spijker, J., & Blanes, A. (2018). Evolución del perfil de los cuidadores de personas de 65 y más años con discapacidad en la persistencia de un modelo de cuidado familiar. *Revista Española de Geriatria y Gerontología*, 53 (2), pp. 66-72. <https://doi.org/10.1016/j.regg.2017.07.004>

