

La centralidad de la familia como recurso en el cuidado domiciliario: perspectivas de género y generación

A centralidade da família como recurso no cuidado domiciliar: perspectivas de gênero e geração

The centrality of the family as a resource for homecare: gender and generational perspectives

Andreu Bover Bover

*Doctor en Ciencias de la Educación.
Diplomado en Enfermería.
Profesor del Departamento de Enfermería y
Fisioterapia de la Universitat de les Illes Balears
(Palma de Mallorca, España).
andreu.bover@uib.es*

Denise Gastaldo

*Doctora en Sociología.
Licenciada en Enfermería.
Associate Professor of Faculty of Nursing,
University of Toronto (Toronto, Canadá).
denise.gastaldo@utoronto.ca*

RESUMEN

Frente a la situación crítica del cuidado informal en España, exploramos como en el actual contexto socio-económico y político las personas cuidadoras principales valoran y entienden a sus familiares como un recurso de apoyo al cuidado. Este estudio cualitativo tuvo una orientación postfeminista y fue desarrollado en Mallorca (España) a través de entrevistas individuales y grupos focales con hombre y mujeres cuidadores en domicilio de tres generaciones. Los y las participantes señalaron a la familia, entendida como mujeres, como su principal recurso de ayuda por su calidad emocional. No obstante, conflictos internos e inequidad de género, entre otros, hacen cuestionar el discurso dominante de la idoneidad de la familia para cuidar de personas dependientes. Las implicaciones de estos hallazgos para políticas públicas son discutidas.

Descriptores: Relaciones familiares; Asistencia a los ancianos; Cuidados domiciliarios de salud.

RESUMO

Frente a situação crítica do cuidado informal na Espanha, exploramos como no atual contexto sócio-econômico e político as/os cuidadores principais valorizam e entendem a seus familiares como recursos de apoio ao cuidado. Este estudo qualitativo teve uma orientação pós-feminista e foi desenvolvido em Mallorca (Espanha) através de entrevistas individuais e grupos focais com homens e mulheres cuidadores em domicílio de três. Os e as participantes identificaram a família, entendida como mulheres, como seu principal recurso de ajuda por sua qualidade emocional. No entanto, conflitos internos e inequidade de gênero, entre outros, fazem questionar o discurso dominante da idoneidade da família para cuidar de pessoas dependentes. As implicações destes resultados para as políticas públicas são discutidos.

Descritores: Relação familiar; Assistência a idosos; Cuidados domiciliares de saúde.

ABSTRACT

Given the critical situation of informal caregiving in Spain, we explore how in the current socio-economic and political context main caregivers value and understand their family members as a resource to support caregiving. This qualitative study had a postfeminist orientation and was developed in Mallorca (Spain) through individual interviews and focus groups with men and women home caregivers from three generations. The participants identified their families, understood as women, as their main source of help due to the emotional quality of care they provide. However, internal conflicts and gender inequities, among others, made us question the dominant discourse of family's privileged position to take care of dependent people. The implications of these results to public policy are discussed.

Descriptors: Family relations; Old age assistance; Home nursing.

Bover AB, Gastaldo D. La centralidad de la familia como recurso en el cuidado domiciliario: perspectivas de género y generación. Rev Bras Enferm 2005 jan-fev; 58(1):9-16.

1. INTRODUCCIÓN

En este artículo presentamos algunos de los resultados obtenidos en una investigación, financiada por el Fondo de Investigaciones Sanitarias, Ministerio de Sanidad y Consumo de España, que tenía como objetivo conocer en profundidad la experiencia de las personas cuidadoras en el domicilio en relación a las estrategias desarrolladas, recursos implicados, la valoración e impacto percibidos por el hecho de cuidar. Diferenciamos las aportaciones de las personas cuidadoras según su género y generación considerados, entre otros, elementos fundamentales en la comprensión de la experiencia de este tipo de cuidado⁽¹⁾. En este trabajo exploramos como, en el actual contexto socioeconómico y político español, hombres y mujeres cuidadoras principales en el domicilio de tres grupos generacionales diferentes, valoran y entienden a sus familiares como recurso de apoyo en su práctica diaria del cuidado.

1.1 La crisis del cuidado

Aunque en España existe un Sistema Nacional de Salud descentralizado con cobertura universal, el sistema de provisión de cuidados de salud se basa primordialmente en el cuidado llamado informal⁽²⁾. Este cuidado es entendido como aquel ofertado por la familia, u otros, mayoritariamente por las mujeres⁽³⁾, con vínculos afectivos con la persona dependiente⁽⁴⁾ y sin recibir por ello

remuneración económica⁽⁵⁾. Este tipo de recurso tiene una importancia cuantitativa fundamental pudiendo alcanzar el 95% del total de los cuidados ofertados a personas dependientes⁽⁶⁾. El cuidado informal, o familiar, también tiene una importancia cualitativa fundamental que lo diferencia del formal, o profesional, pues es el preferido por las personas dependientes en el ambiente íntimo del hogar⁽⁷⁾, presentando esta atención una elevada capacidad para adaptarse a las diversas experiencias y problemas de salud tanto en el tipo como en la intensidad del proceso de dependencia⁽⁸⁾.

En el contexto español coexisten actualmente una serie de factores socioeconómicos que están incidiendo directamente en la evolución y disponibilidad de los cuidados informales realizados. Entre los más relevantes están los intensos cambios sociodemográficos que se caracterizan por la presencia de un cada vez mayor número de personas dependientes en relación a la población total, siendo especialmente acusado en el caso de España con elevado índice de envejecimiento⁽⁹⁾, debido a una esperanza media de vida de las más elevadas de Europa (83,1 años en mujeres y 75,7 años en hombres) y por contra una tasa de natalidad de las más bajas del planeta (1,25 hijos por mujer)⁽¹⁰⁾. Se añade a ello la aparición de un nuevo patrón epidemiológico con la emergencia de relevantes problemas de salud derivados de los nuevos estilos de vida (obesidad, estrés, abuso de alcohol y tabaco, sedentarismo, etc.) que están produciendo elevados niveles de dependencia en colectivos no habituales⁽¹¹⁾, como puede ser la población juvenil con una elevada incidencia de accidentes de tráfico, y un mayor número de personas con problemas crónicos en edades consideradas todavía activas. Todo ello incide en una mayor proporción de personas que precisan cuidados de larga duración en el ámbito domiciliario.

A estos cambios hay que sumar otros relacionados con la transformación de la estructura y dinámica sociofamiliar⁽¹²⁾, con una desaparición progresiva de la familia extensa y el predominio de la familia nuclear que hace que la red familiar, principal fuente del recurso de personas cuidadoras, se presente como un grupo cada vez más escaso en número y pobre en relaciones estables para dar adecuada respuesta a las necesidades de cuidado de sus miembros dependientes. Otro elemento a tener en cuenta es la progresiva, y justa, incorporación de la mujer al mercado laboral⁽³⁾, sin la aparición de una clara sustitución o adopción de responsabilidades domésticas por parte del hombre en el rol de persona cuidadora del hogar y la familia. Además, este recurso informal, está en su conjunto, en situación de fragilidad, ya que el elevado impacto en la salud física y psíquica, la actividad laboral y económica, el ocio y las relaciones sociales que sufren las personas cuidadoras por la responsabilidad y dedicación que requiere el cuidado realizado⁽⁷⁾ recae con mayor frecuencia en un menor número de personas cuidadoras que asumen mayores responsabilidades de cuidado por falta de otras personas en la familia que puedan participar en esa atención.

A ello hay que añadir que las nuevas fórmulas de atención aparecidas en España, basadas en modelos de gestión sanitaria de contención del gasto y la utilización eficiente de recursos, están presionando también al colectivo de personas cuidadoras ya que se exige a las familias y comunidad una mayor implicación en situaciones complejas que antes eran asumidas en su casi práctica totalidad por los centros asistenciales especializados. Algunos ejemplos de estas políticas son la promoción de la hospitalización a domicilio⁽¹¹⁾ o la reforma de los servicios de salud mental con la desinstitucionalización de los enfermos psiquiátricos⁽¹³⁾, a lo que se une una cada vez menor proporción de profesionales en el sistema formal de cuidados en referencia al total de la población⁽⁷⁾.

Este cúmulo de factores genera una paradójica situación demográfica: por un lado, el crecimiento del número de personas dependientes, y por otra, un decrecimiento en la disponibilidad de cuidadores familiares en la estructura de la red informal y formal. Algunos autores⁽¹⁴⁻¹⁵⁾ señalan una previsible crisis a corto y medio plazo del sistema de provisión de cuidados en España, existiendo estudios que ya muestran como en este país se ha reducido prácticamente a la mitad la disponibilidad de cuidadores familiares en los últimos cuarenta años⁽¹⁴⁾, pudiendo llegar esta reducción a un 60 % para el año 2011⁽¹⁶⁾. Frente a esta situación crítica en España se está incrementando la presencia de discursos

políticos de protección a la familia y la atención y soporte a las personas cuidadoras principales familiares en el domicilio. Las medidas y acciones que se derivan de estos discursos pretenden ayudar a conciliar el rol de cuidador o cuidadora familiar con otros roles, como es el laboral, mediante regulación de permisos⁽¹⁷⁾, dotación de ayudas económicas o de programas específicos de soporte desde instituciones sociosanitarias para el colectivo de personas cuidadoras, entre otros.

1.2 La concepción de familia

Las expectativas sociales sobre la presencia de personas cuidadoras en los grupos familiares es el fruto de la forma de concebir la familia en un determinado contexto sociocultural y económico. Esta concepción no solo afecta a las políticas y programas de salud, sino también tiene un irremediable efecto sobre como la familia entiende las actividades que se desarrollan en su seno⁽¹⁸⁾. La práctica diaria del cuidado informal en España está no solo cuantitativamente sino también conceptualmente ligada a la familia; es en y desde la familia donde el cuidado toma significado⁽¹¹⁻¹⁹⁾. La manera de concebir la familia determinará, según el contexto social, la forma en que el cuidado es entendido como atribución dentro del grupo familiar, quien o quienes son los máximos responsables en su seno y de que manera se percibe la necesidad de participación de otros agentes formales o no en la atención dispensada, de igual forma que las instituciones y sociedad utilizan esta concepción para evaluar los recursos que deben ser ofrecidos a las personas cuidadoras⁽¹⁵⁾. Existe, por tanto, una particular concepción de familia en la forma como se entiende la responsabilidad pública del estado y la privada del grupo familiar en las actividades del cotidiano, como es el cuidado de las personas dependientes⁽²⁰⁾.

Como ya señalamos anteriormente, en España la mayor parte del cuidado es proporcionado desde el ámbito privado de la familia. En ella se distinguen personas con una mayor implicación y responsabilidad en los cuidados conocidos como los cuidadores/ras principales, que son los que proporcionan la mayor parte de la asistencia diaria a las personas dependientes⁽⁵⁾. El perfil del cuidador principal en el contexto español generalmente se corresponde, en el caso del cuidado de personas mayores discapacitadas, a mujeres de mediana edad, hijas o cónyuges de la persona cuidada, casada que cohabita con la persona que cuida, con un bajo nivel de estudios, escasa actividad laboral remunerada y con una dedicación generalmente exclusiva al hogar y al cuidado⁽²¹⁾. La máxima responsabilidad de la mujer frente al hombre también aparece en el cuidado de los hijos⁽²²⁾ y en otros colectivos dependientes⁽²³⁾. Estas personas cuidadoras principales suelen recibir algún tipo de ayuda en su responsabilidad del cuidado, ya sea desde el entorno de su propia familia como de otras personas próximas y en menor proporción de profesionales sociosanitarios y de otros también remunerados. Esta ayuda recibida varía en cantidad y calidad en cada uno de los casos⁽²⁴⁾, siendo la familia el recurso más utilizado como apoyo a la labor de cuidado de los y las cuidadoras principales⁽⁷⁾.

Es frecuente encontrar en el entorno familiar o doméstico una segunda persona que comparte los cuidados con los agentes principales, aunque con menor intensidad y responsabilidad, que se conoce como cuidador/ra secundario/ria⁽²⁵⁾. Esta persona actúa habitualmente como refuerzo en las labores instrumentales y de apoyo emocional, así como en su sustitución puntual en caso de emergencias o por necesidad de descanso del cuidador/ra principal, aunque la presencia de las personas cuidadoras secundarias no parece ser muy relevante en cantidad para algunos estudios⁽²⁶⁾. Generalmente se suele identificar a esta figura en España, y en el caso del cuidado de las personas mayores, con un perfil masculino, esposos o hijos solteros⁽⁷⁾, con una media de edad superior a 60 o 70 años⁽¹⁵⁾. Otros estudios en diferentes entornos culturales muestran también la presencia de generaciones más jóvenes de hombres, generalmente hijos de la cuidadora principal, en el cuidado de personas discapacitadas⁽²⁷⁾.

El conocimiento en mayor profundidad de las complejas interrelaciones entre los cuidadores principales y los secundarios nos puede ayudar a explicar la forma en que se entiende y desarrolla el rol de cuidador o cuidadora dentro del seno familiar y como se demanda y valora la recepción de ayuda por parte del colectivo de personas

cuidadoras principales hacia los sistemas sociosanitarios públicos o privados en el contexto actual de crisis del cuidado familiar en España. En estas dinámicas intrafamiliares podremos reconocer como operan los discursos sociales sobre la familia como valor y recurso para el cuidado. Ello permitirá incorporar elementos críticos que posibiliten la formulación de políticas de protección a las personas cuidadoras principales más adaptada a la diversidad de sus necesidades y demandas, evitando en lo posible los desequilibrios, buscando el mayor bienestar para la población cuidadora entre la responsabilidad pública del estado y la privada de la familia en la atención de las personas dependientes.

2. REFERENCIAL TEÓRICO Y METODOLOGÍA

El estudio se basa en el paradigma crítico social desde la teoría postfeminista, generando conocimiento que busca la transformación social en el reconocimiento de las diferencias, como pueden ser el género y la generación de las personas que realizan el cuidado doméstico⁽¹⁾, que modulan su valor y desarrollo en el actual contexto socioeconómico español. Desde esta posición teórica analizamos el fenómeno del cuidado informal tal como es desarrollado y entendido dentro de la familia en el contexto actual español, explorando en los discursos sociales dominantes sobre género⁽²⁸⁾ y generación⁽²⁹⁾ dentro de la estructura familiar, así como las relaciones de poder que se establecen en el desarrollo del cuidado⁽³⁰⁾ en base a estos discursos. Heaton⁽³¹⁾ explica como en la práctica del cuidado informal se desarrollan relaciones de poder entre los agentes que participan en su desarrollo, como son las personas cuidadoras, los familiares, los profesionales del sistema sociosanitario y otros, en base a los discursos sociales dominantes como son el cuidado entendido como una responsabilidad mayoritaria de las mujeres y la participación muy limitada de los servicios públicos en las actividades del ámbito privado del domicilio, entre muchos otros. Los discursos tradicionales dominantes en referencia al cuidado y sus agentes se ven modulados por otros, económicos y culturales, que están evolucionando rápidamente en el contexto social y que pueden transformar o potenciar las ya relaciones de poder habituales desplegadas en la labor de cuidar. Desde esta investigación queremos explorar los discursos y prácticas dominantes en el contexto español así como mostrar la existencia de otros discursos alternativos posibles y competitivos con los anteriores que permitan explicar de manera más profunda la diversidad de formas de concebir y practicar el cuidado informal, la participación de sus agentes y sus relaciones dentro del seno familiar y con los sistemas sociosanitarios y sociedad.

El diseño del estudio es cualitativo ya que permite explorar fenómenos

complejos y contextualizados tal como ocurren en su ambiente natural⁽³²⁾, como es el caso del cuidado informal. Los participantes fueron mujeres y hombres cuidadores familiares en domicilio de la Isla de Mallorca (n=55), preferentemente de medio urbano y de tres generaciones diferentes (20-39, 40-59, y mayores de 59 años). Generalmente, en la primera generación fueron madres y padres con hijos e hijas a su cargo, la segunda generación, hijos e hijas que cuidaban a sus progenitores, y en la última generación se situaban hombres y mujeres cuidadoras de sus cónyuges dependientes. El reclutamiento se basó en la técnica de bola de nieve. La recolección de datos se realizó mediante 14 entrevistas individuales y 6 grupos de discusión, respondiendo a los perfiles de los dos géneros y tres generaciones (de abril del 2002 a septiembre del 2003), así como, de en un cuestionario de datos sociodemográficos. El proyecto fue evaluado positivamente por la comisión de bioética correspondiente y se obtuvo el consentimiento informado de todas las personas participantes. Los investigadores por la confidencialidad de los datos en todas las fases del proyecto.

La estrategia seguida fue el análisis del discurso transcrito con un proceso deductivo de definición de códigos, agrupados en subcategorías y categorías, y con un proceso inductivo contrastando estos resultados deducidos con el marco teórico. El rigor del análisis se garantizó por la exposición de la posicionalidad de los investigadores, un continuo proceso reflexivo sobre los factores influyentes en la recogida y análisis de los datos, la verificación de dicho análisis entre los investigadores y, por último, contrastando los resultados obtenidos con otras fuentes bibliográficas.

3. RESULTADOS Y DISCUSIÓN

Del análisis de los resultados de la investigación se derivaron más de 250 códigos agrupados en cuatro categorías con sus subcategorías correspondientes (Cuadro 1). En este artículo nos centraremos en la última categoría aparecida, denominada de los *recursos implicados*, en especial referencia a la familia como apoyo para el cuidado cotidiano en el domicilio. Este es uno de los recursos que más aparece en el discurso de las cuidadoras/es principales participantes en este estudio. De sus manifestaciones se desprende que presencia tiene la familia como recurso de ayuda en el cuidado de las personas dependientes, quienes son sus miembros más involucrados y como se implican en este tipo de atención. También estas personas cuidadoras participantes expresan valoraciones y preferencias sobre la familia como protectora y fuente de soporte en el cuidado de las personas dependientes, así como valoraciones sobre la evolución y los cambios que está sufriendo la institución familiar y las dificultades que tienen sus componentes para

CATEGORIAS	SUBCATEGORIAS
<i>ESTRATEGIAS Y HABILIDADES</i>	<i>¿Qué es el cuidado?</i>
	<i>¿Cómo se realiza?</i>
	<i>¿Qué se hace?</i>
	<i>¿Con quién?</i>
<i>VALORACIÓN</i>	<i>Valoración personal</i>
	<i>Valoración social</i>
<i>IMPACTO</i>	<i>Salud</i>
	<i>Familia</i>
	<i>Actividad laboral</i>
	<i>Ocio y relaciones</i>
<i>RECURSOS</i>	<i>Presencia</i>
	<i>Valoración</i>
	<i>Preferencia</i>

Cuadro 1. Resultados obtenidos.

ofertar la ayuda requerida para los cuidados.

3.1. La familia como recurso: el femenino singular en persistente dualidad

La práctica totalidad de las personas cuidadoras principales participantes en este estudio reconocen a la familia como el principal recurso de ayuda en su labor diaria del cuidado. En relación al género de las personas cuidadoras principales participantes, las mujeres parecen en general recibir mayor apoyo de otras mujeres de la familia que los hombres que señalan buscar ayuda más en otros recursos externos remunerados o públicos, habitualmente también realizados por mujeres. En cuanto a las diferencias generacionales, los hombres más jóvenes señalan a sus mujeres cónyuges como ayuda fundamental, mientras que no ocurre lo mismo con las mujeres que no reconocen a sus parejas masculinas sino más bien a sus madres o hermanas como principal ayuda. En la segunda generación las cuidadoras señalan a sus hijas o hermanas mientras que los hombres atribuyen el apoyo recibido generalmente por las hermanas, sus parejas u otras mujeres de la familia y, en el caso de la generación mayor, la ayuda reconocida proviene de mayoritariamente de las hijas y también de las esposas en el caso de los hombres.

Yo cuidaba de ella [de su madre] durante el día y por la noche venía un familiar: una hermana, una nieta o sus hijas (...)

(Hombre cuidador de mediana edad)

Estas manifestaciones coinciden con los datos sobre la realidad española que muestran la casi exclusiva participación de la familia como proveedora de cuidados en referencia a otro tipo de recursos⁽⁷⁾, destacándose diferencias en la preferencia y el tipo de ayuda recibida según la generación de los y las cuidadoras principales y en el vínculo con la persona cuidadora secundaria⁽³⁻³³⁾ manteniéndose el género femenino como el principal dador de ayuda en el seno familiar, también en el caso de las personas cuidadoras secundarias⁽³⁴⁾. Tal como señala Navarro⁽³⁵⁾, familia significa mujeres en el contexto tradicional español, no solo como habituales cuidadoras principales⁽³⁻²³⁾ sino también como secundarias en apoyo a la principal.

El tipo de ayuda recibida de la familia aparece modulada por el género de la persona cuidadora. Estas actividades de soporte responden habitualmente a los patrones de habilidad y responsabilidad masculina y femenina atribuidos socialmente según los sexos. Estas son, en el caso de las cuidadoras secundarias, dar soporte en la atención directa a las personas dependientes y el cuidado del hogar, así como apoyo emocional a la cuidadora principal, mientras que la ayuda ofertada por los hombres se traducía generalmente en las cuestiones de gestión económica, requerimiento de fuerza física en el higiene y movilidad de la persona dependiente, seguridad, asertividad y representación social, estas últimas sobre todo en las referidas al cuidado de los niños y niñas.

Si yo soy la persona que cuida de ella (su hija) cuando está enferma (...) si tiene fiebre, si hay que llevarla al médico (...) yo organizo [la casa] y el [el padre] ejecuta, el la lleva al parque, todo lo que son actividades físicas (...) las hace el, ella [su hija] si tiene que subir a una pared mamá no sirve (...) busca a alguien más [el padre] que le da más seguridad (...)

(Mujer cuidadora de primera generación)

La distribución de las responsabilidades del cuidado aquí expresadas responden al modelo tradicional de familia genderizado en este contexto social⁽¹⁶⁾. Sigue persistiendo una clara dualidad en responsabilidades en las que el hombre suele ser el principal proveedor de los recursos de la familia, el representante social y el protector de la familia en el ámbito de lo público, mientras que la mujer tiene las atribuciones del cuidado doméstico y emocional de la familia en el privado⁽³⁶⁾. Montgomery⁽²⁰⁾ nos señala que es en este contexto donde el cuidado ocurre. Se espera así que las mujeres con su trabajo, no pagado y exigido, se encarguen del cuidado de los hijos e hijas y de otros miembros dependientes de la familia⁽¹⁸⁾. Esta concepción provoca no solo un determinismo social para la mujer sino la exclusión del hombre como idóneo para la atención directa de las personas dependientes por su supuesta baja competencia emocional⁽³⁷⁾, entre otros, invisibilizando también su posible aportación

en el cuidado.

3.2. El valioso apoyo familiar: el poder de amar y educar

Los y las participantes coinciden mayoritariamente en sus manifestaciones en dar un especial significado a la familia como apoyo valioso para la realización del cuidado en el domicilio. Consideran la familia como el recurso de mayor calidad y el ámbito doméstico el más adecuado para dar respuesta a las necesidades de las personas dependientes. Las cuidadoras/es principales participantes coinciden en preferir la familia como cuidadora ante otro tipo de soporte privado o público. Señalan la necesidad de potenciar políticas que protejan el cuidado en el domicilio y que la familia pueda seguir realizando su función protectora. En la motivación por ofertar el cuidado aparecen recurrentemente las cuestiones referentes a la solidaridad debida para los miembros de la familia, con cierta entidad y recompensa moral en su cumplimiento, se contempla un valor implícito cualitativo del cuidado familiar ligado a los vínculos afectivos, las relaciones y obligaciones familiares. Estas percepciones, aparecen moduladas por el género de las personas cuidadoras principales participantes. La familia tiene para las mujeres un importante significado por su calidad emocional y que, en el caso de los hombres, es entendido más como un recurso instrumental de apoyo. Destacamos que en general, todas las personas cuidadoras participantes percibían la mayor idoneidad del cuidado familiar por su capacidad afectiva ante otros tipos de cuidado, profesional u otro remunerado, que no pueden o saben ofertarlo. No podemos desligar estas valoraciones de las realizadas por la gran mayoría de participantes indistintamente del género en el sentido de considerar a la mujer naturalmente mejor capacitada que al hombre para realizar el cuidado, sobre todo en su vertiente emocional.

(...) mientras yo pueda y viva, no le meto un extraño en casa porque yo me pongo en su cabeza de pensar que estoy en manos de un extraño teniendo a una mujer que me puede atender (...) primero, me sale del corazón, y segundo, es lo que debo hacer, por eso no me siento capaz de ponerlo en manos de otra persona (...) yo creo que un hombre es diferente en todo no tiene lo que tiene una mujer para lavarlo, para darle la comida y tenerlo a punto (...) le falta el tilin que las mujeres tenemos.

(Mujer cuidadora mayor)

Las valoraciones aquí aparecidas coinciden con el estudio descrito por Campo⁽⁷⁾ en el que se revela que casi el 80% de la población española prefiere a su propia familia como cuidadora cuando se encuentre en situación de dependencia, resistiéndose las personas cuidadoras principales a delegar a otros tal responsabilidad, sobre todo en el caso de las mujeres⁽²⁾.

La consideración del valor de la familia como institución es una de las cuestiones básicas en la conformación de nuestra estructura social. Montgomery⁽²⁰⁾ y Hooyman y Gonyea⁽³⁸⁾ señalan como los patrones de cuidado por parte de la familia reflejan adherencia a lo "natural" o a la "inherente" obligación moral de cuidar a sus miembros dependientes que responde a una construcción mítica del concepto de familia en la memoria histórica de nuestra cultura⁽¹⁹⁾. El componente emocional es considerado como constitutivo del cuidado^(31, 39-42). La implicación afectiva parece ser la clave para la mayor valoración del cuidado familiar frente a otros tipos de cuidado que no parecen contemplar la motivación y la expresión emocional. A esta concepción se une el discurso del cuidado como naturalmente femenino y de mayor calidad emocional que el ofertado por el hombre, promulgada por una determinada ética del cuidado⁽³⁹⁾ que está instalada en contexto cultural español en la base cultural no racional y primaria⁽⁴³⁻⁴⁴⁾ que constituye la subjetividad de las personas de los diferentes sexos ante los roles asignados socialmente. Friedan⁽⁴⁵⁾ explica como esta mística de lo emocional-femenino mantiene a las mujeres confinadas y pasivas en determinados roles, como es en este caso el de ser cuidadora principal de los miembros de la familia, pues este tipo de cuidado se sigue entendiendo mayoritariamente como una tarea "femenina" circunscrita al ámbito privado doméstico, también considerado como un lugar de control y poder de la mujer⁽⁴⁶⁾.

Aparecen también en las valoraciones de la familia algunas diferencias generacionales al referir el valor de la familia en su función

educativa, como modelos para su prole y otros miembros de la familia como futuros posibles cuidadores y cuidadoras.

(...) ahora mismo a mi hija no le tengo que enseñar, yo creo que solamente de verme como yo lo hago yo creo que aprende pues igual como yo (...) como mi madre me enseñó

(Mujer cuidadora de mediana edad)

(...) me siento orgulloso de ser una guía para mi hijo (...) mi responsabilidad es la de actuar como un modelo a seguir (...)

(Hombre cuidador joven)

El poder contenido en el cuidado no solo proviene del control emocional sino también del que tiene la familia sobre la educación de sus miembros y sus roles en el ámbito privado y público. Diferentes autores y autoras^(15,43,47,48) enfatizan la forma en que en la familia transmite este rol de cuidador, entrenando a sus hijos e hijas en la forma en que desarrollarán estas responsabilidades en el futuro. Este modelado familiar exalta y reproduce la construcción del rol de cuidador ligado al género femenino⁽³⁸⁾, así como la obligación de la familia como protectora de sus miembros dependientes. Estos discursos tradicionales se ven potenciados por los requerimientos del manifiesto neoliberal en disminución de los recursos públicos y de la mayor corresponsabilidad de la sociedad, y sobre todo las familias, en la atención en sus miembros dependientes⁽²⁰⁻³⁵⁾. El cuidado se puede convertir así en un acto de poder⁽³⁰⁾, una forma de opresión al transformarse en una obligación para las mujeres de la familia y una incapacidad de los hombres. El cuidado puede ser visto como un espacio del ejercicio del poder en la vida emocional, física, económica o social del cotidiano por la centralidad de la cuidadora, lo que puede significar cierta "recompensa" por la labor realizada. Pero raramente las personas cuidadoras perciben el poder que el cuidado otorga a quien lo realiza o el modelado educativo que la familia hace al transmitir a las siguientes generaciones reproduciendo el discurso opresor que excluye a unos y obliga a otros.

3.3. El difícil apoyo de la familia: la crisis actual, la zona oscura del mito y la imposibilidad de cuidar

Otra de las cuestiones surgidas repetidamente en la narrativa de los y las cuidadoras principales participantes en las entrevistas sobre la familia como recurso de ayuda es la referida a la rápida evolución, más bien considerada involución, que está sufriendo la institución familiar. Las personas cuidadoras señalan el tiempo de dedicación al cuidado como uno de los factores que ha sido más alterado. Este se ha visto constreñido por otras demandas sociales ligadas a las responsabilidades del mundo laboral, pero los y las cuidadoras enfatizaron que el cuidado necesita tiempo y un ritmo que se confronta con la vorágine de la vida cotidiana, haciendo prácticamente incompatible el cuidar con las exigencias de la vida "moderna". Otra de las cuestiones señaladas que afectan a la familia como cuidadora y dadora de ayuda, sobre todo por los hombres cuidadores principales de las diferentes generaciones, es la incorporación de la mujer al mercado laboral con una menor dedicación y disponibilidad a la atención del grupo familiar, señalando la elevación de costos económicos, como de tiempo laboral, que supone mantener un nivel de vida óptimo y compatible con la exigencia social. En algunos casos detallan los cambios en la disposición y tamaño de los hogares como un elemento que distorsiona la posibilidad de ayuda por parte de la familia.

Estoy solo y no puedo contar casi con la ayuda de mis hijos (...) mi hija tiene un buen trabajo y su propia familia y marido que cuidar (...) no lo queda tiempo para nosotros, y mi hijo también trabaja y con el tamaño de las casas hoy en día ni pensar en vivir con ellos (...)

(Hombre cuidador mayor)

Gillis⁽¹⁸⁾ explica como, en las sociedades europea y americana desde la década de los setenta, la familia ha sufrido una serie de transformaciones sobre el uso del tiempo y el espacio que está provocando un cambio en las dinámicas familiares para adaptarlas a la necesidad del aumento del consumo en ocio de la sociedad actual: los miembros de la familia tienen menos tiempo para los diferentes roles (ser madre, padre o niño) que usan en otras circunstancias. Harrington⁽⁴⁹⁾

advierte como el concepto de dedicación y tiempo estaba tradicionalmente ligado a la exclusividad de la mujer en ciertas tareas, como el cuidado de la familia, sin otras obligaciones o devociones, pero que eso ha cambiado definitivamente. La incorporación al mercado laboral ha sido especialmente intensa en el caso de las mujeres de las generaciones más jóvenes en España pasando de un 30 a un 60% en las últimas décadas del siglo pasado⁽³⁾, que se ha convertido más en una necesidad financiera que una cuestión de elección⁽²⁰⁾. Estos cambios, y otros, en la estructura y dinámica socio-familiar en el contexto español son también recogidos ampliamente en la literatura^(9,12,14,15,19,50,51,52). Moreno⁽¹²⁾ explica como en las sociedades mediterráneas esta involución en el modelo familiar como protector de los más débiles se ha visto en cierta manera compensada por la gran capacidad y sentido de solidaridad de la familia, sobre todo de las mujeres de mediana edad y mayores, denominadas las *super mujeres*, que están compensando con su labor las dificultades que presenta actualmente el mantenimiento del llamado Sistema de Bienestar en España. A pesar de esta evolución incierta que viven las generaciones más jóvenes, para Harrington⁽⁴⁷⁾ y hooks⁽⁴⁸⁾ se siguen reproduciendo las mismas fórmulas de poder y opresión dentro de las familias que afectan principalmente a las mujeres por su mayor implicación en el ámbito doméstico, pero también a los hombres por su dificultad a compaginar los valores tradicionales de familia con los nuevos valores de equidad de género y competencia económica⁽³⁷⁻⁵³⁾.

También los y las participantes expresan otro tipo de dificultades que presenta la familia para ser contabilizada como ayuda por las complejas interrelaciones con implicaciones emocionales, u otras. Las cuidadoras jóvenes destacan, sobre todo, la dificultad para contar con sus compañeros varones en las tareas del cuidado por su falta de habilidades. Los hombres jóvenes se perciben a veces excluidos y que tienen dificultades para introducirse en el cerrado círculo de las relaciones madre-hijos/as. Ellos todos coinciden en destacar los posibles conflictos por competencia emocional con sus parejas, y otros, entre ellos con los y las abuelas.

En el caso de la segunda generación se expresan principalmente grandes dificultades derivadas también de conflictos familiares, generalmente entre hermanos, por cuestiones de roles, distribución de responsabilidades y cuestiones económicas y en la sobrecarga en el desarrollo de múltiples roles. En algunos casos han manifestado, sobre todo las mujeres, que la sobre presión derivada de las múltiples responsabilidades y tensión emocional han provocado brotes de agresión e incluso de violencia puntual ante las demandas de la persona cuidada, así como de total abandono de la responsabilidad de cuidado por parte de alguno de sus hermanos, básicamente varones.

Las y los cuidadores mayores coinciden en apuntar su aislamiento y su dificultad en contar con la ayuda de la familia próxima, sobre todo de sus hijos e hijas por estar ausentes por sus otras obligaciones familiares y laborales. Ellos lo expresan más como falta de solidaridad familiar, en cuanto ellas manifiestan con mayor intensidad emocional las muy dificultosas historias relacionales con nueras o hijas e incluso precedentes de maltrato.

Yo tengo a mis dos hermanos y esto es una pena muy grande que yo tengo. Mi madre, porque ella se da cuenta de todo y llora, dice que no van mis hermanos [a verla], ni me han llamado por teléfono ni nada, al principio ¡me encontraba perdida!. No sabía qué tenía que hacer con este problema tan grande porque es un problema muy grande tener una persona así. Es mi madre y yo no la voy a abandonar, pero los llamaba y nada (...) ahora ya ni los llamo para nada.

(Mujer cuidadora de mediana edad)

A los nuevos conflictos de la evolución de la familia hay que sumar los que tradicionalmente se presentan en las relaciones entre sus miembros intra e inter género y generaciones en la realización del cuidado informal^(54,55,56,57). Gillis⁽¹⁸⁾ sugiere que, puede existir un gran vacío entre lo que la gente dice sobre la santidad del hogar y la violencia y abuso que allí ocurre. Además señala la hipocresía de las sociedades contemporáneas que asumen que en algún tiempo cercano o distante en el pasado las cosas fueron diferentes, con una idea mitificada de la

edad dorada de la familia.

El abandono, la negligencia y el maltrato son algunas de las situaciones que se pueden presentar en las familias cuidadoras, siendo posibles algunas causas la sobrecarga derivada de la responsabilidad del cuidado, la historia relacional previa o la nueva dinámica familiar creada por la responsabilidad del cuidado⁽⁵⁸⁾. Los hallazgos de este estudio corroboran lo que apunta Montgomery⁽²⁰⁾ acerca de que el cuidado familiar no es necesariamente el mejor cuidado, ello forma parte del mito tradicional sobre la familia, pues no todo el cuidado dentro del grupo familiar refleja amor, no siempre realizado para el mejor interés de las personas dependientes o de las personas que los cuidan.

4. CONSIDERACIONES FINALES

La familia como el micro-espejo del mundo, algo más que un recurso

Como hemos podido ilustrar con los resultados de esta investigación, los discursos dominantes sobre la familia, su composición, relaciones y rol social impregnan de forma incuestionable las manifestaciones de las personas cuidadoras principales participantes. Estos discursos se refieren a entender la familia como el recurso de ayuda más apreciado, entendido como el de mayor calidad, por su poder emocional y educativo, para dar soporte a las responsabilidades del cuidado asumidas por las personas cuidadoras principales en el domicilio. No podemos obviar que de esta concepción de familia como recurso básico del cuidado se nutren las políticas públicas de protección a las personas dependientes, como son niñas y niños, personas con minusvalías o enfermedades debilitantes. Se entiende desde esta perspectiva manifestada por la familia y también por las instituciones políticas y sociosanitarias, que la responsabilidad familiar en el cuidado de sus miembros dependientes es imprescindible en el mantenimiento y promoción de la salud de la población.

Este discurso sobre la familia se ve modulado por el género y la generación a la que pertenecen las personas cuidadoras principales. Como ya dijimos estos factores conllevan una carga social y cultural que influyen en los y las cuidadoras en como perciben y desarrollan la responsabilidad del cuidado y la forma en que se entiende la ayuda de otros, familiares o no, en su labor cotidiana. No podemos olvidar que la inmensa mayoría de personas cuidadoras principales en el domicilio son mujeres, y que son apoyadas en esa tarea básicamente por otras mujeres de la familia, por tanto el cuidado realizado en el domicilio sigue ligado a la forma que socialmente se establecen los roles de género y su presencia en las actividades del cotidiano, como el propio nombre de cuidado informal o familiar revela. Además estos roles se ven también influidos por los valores y expectativas generacionales de las personas cuidadoras que pueden potenciar la persistencia de los discursos dominantes sobre el género del cuidado familiar o entrar en conflicto con otros valores y discursos emergentes, como son el individualismo y la competencia profesional, o la necesidad de mayor equidad en las responsabilidades dentro del seno familiar.

Si los sistemas sociosanitarios basan su intervención en el apoyo a la familia que se afronta a la responsabilidad de cuidar de uno de sus miembros dependientes, sin contemplar la cuestión de género y generación, implícita en el modelo tradicional de familia, estarán silenciando y no permitiendo que se revelen las necesidades y demandas del grupo mayoritario de cuidadores que son las mujeres. Ello perpetúa la formulación de relaciones de poder en que se concibe el cuidado como responsabilidad familiar, en femenino, aunque siendo considerada la representación y control social de tal grupo, en masculino. Las políticas actuales de protección a la familia suelen acabar en la práctica señalando a la mujer como la principal responsable del cuidado, y además dificultan la incorporación de los hombres al cuidado. Así el reto para la creación de programas y políticas que realmente protejan y promuevan la salud de las personas cuidadoras y familias es tener en cuenta la forma actual de entender y valorar la participación de la familia en el cuidado de sus miembros dependientes en el contexto cultural español para buscar la equidad de género en sus propuestas.

Hemos podido comprobar también en las manifestaciones de las personas cuidadoras principales que tras el modelo pretendidamente

único que se transmite de familia ideal, se evidencian múltiples formas y dinámicas, que no responden a esta concepción, y que además están en constante transformación. Se desprenden de las manifestaciones de las y los cuidadores principales participantes en el estudio que, en el actual contexto español, parece existir un fuerte discurso social sobre la evolución, mejor dicho la involución, de la familia como estructura fundamental en la protección de sus miembros dependientes. Ello parece culpabilizar a la mujer de los cambios familiares, especialmente por sus nuevos roles, y por consiguiente de los problemas derivados de la desatención de las personas que necesitan mayores cuidados, aunque siga siendo ella la que asuma la mayor carga de trabajo, minimizando el impacto de estos cambios en el cuidado familiar. Desde este manifiesto, se señala la necesidad de unas políticas de protección a la familia y a la conciliación de la vida familiar y socio-laboral, aunque ello parece contradictorio con la exigencia productiva de los nuevos modelos económicos neoliberales que están provocando una sobre presión sobre las mujeres cuidadoras en la búsqueda del equilibrio y la satisfacción de los nuevos y tradicionales roles, como son el de cuidadora y profesional. Se deben cuestionar así las posibles estrategias de intervención social supuestamente protectoras de la familia por su contradicción al señalar la familia como un valor y recurso a potenciar y mantener que se ve amenazado por los cambios actuales en la dinámica familiar tradicional, señalando a la mujer como mayor responsable de esta transformación, cuando al mismo tiempo, y desde el manifiesto neoliberal, se promueve el individualismo frente al colectivismo, la independencia frente a la dependencia física, social o económica, la competencia profesional frente a la naturalidad del cuidado familiar, como preferentemente femenino, y la productividad económica frente a la dedicación y atención de los dependientes, como valores clave para el desarrollo social en un contexto de economía global.

Por otra parte, parece surgir la necesidad de discursos alternativos que promuevan la búsqueda de nuevas fórmulas de relación familiar y social que puedan dar respuesta a estos cambios sufridos en la familia. Que estos puedan ser vividos, más que una involución en negativo, sino en una posibilidad, en una sana transformación que permita, visibilice y valore estas nuevas formas de solidaridad social no solo basadas en el modelo de familia nuclear y heterosexual, sino en otros tipos de modelos de relación y redes sociales como pueden ser los amigos/as, vecinos/as, voluntarios/as, etc. Elaborar y mostrar estos discursos de transformación de la familia puede ayudar a identificar grupos emergentes que potencien las múltiples posibilidades de sus componentes, con relaciones más equitativas y justas, sin tener los miembros de la familia que responder, sin reflexión previa, a prejuicios y roles asignados arbitrariamente.

Se hace necesario que desde los agentes formales e informales que participan en el cuidado familiar se potencien los discursos alternativos que cuestionen esta forma "única" de entender la familia, su incuestionable calidad, así como el "natural" predominio de las mujeres en los trabajos domésticos y como responsable del cuidado de sus miembros. La familia es un grupo diverso en formas y relaciones, que puede ser tremendamente generador de solidaridad, pero también de intensa represión. El discurso sobre la idoneidad de la familia como símbolo de protección y mayor calidad en el cuidado por su implícita atención emocional, oculta y potencia otras realidades y dinámicas familiares que no son nada optimistas, como la represión y violencia. Estos conflictos que afectan en sobremanera a la forma de realizar y percibir la carga del cuidado, tanto el o la cuidadora como a la persona dependiente y resto de familia, son entendidos habitualmente como del ámbito privado de la familia y marginalizados de la escena social del cuidado familiar idealizado. Debemos por tanto evidenciar la presencia de esta realidad cuestionando la "constante idoneidad" de la familia como la garante del bienestar de los y las ciudadanas. La realidad nos induce a pensar que existe una zona oscura en la mitificación de la familia que debe ser iluminada, y que esta evidencia se tome en cuenta en la formulación de las políticas, la investigación y la atención profesional de soporte al cuidado familiar.

Concluimos señalando que según las percepciones expresadas por

las personas cuidadoras principales de este estudio sobre la familia como un recurso de apoyo en su labor cotidiana, este se traduce como un espejo de los valores y dinámicas culturales de la sociedad que acoge al grupo familiar, en este caso el contexto sociocultural y económico español. El cuidado familiar se transcribe así en formas y relaciones de poder desarrolladas en el seno de la familia y en su relación con las instituciones sociosanitarias, pudiendo ser un medio reproductor de estos discursos dominantes, así como generador de discursos alternativos

que cuestionen el concepto y conocimiento que se está establecido en referencia a la familia y su cuidado, sus formas, roles y papel social. Por tanto, a la hora de diseñar políticas y prácticas que pretendan abordar la actual crisis del cuidado familiar en el contexto español no podemos observar a la familia solo como un recurso sino también como un valor que se encuentra actualmente en tensión por la competencia de los discursos y políticas dominantes, y otros emergentes, en referencia al cuidado de las personas dependientes.

REFERENCIAS

1. Barber CE, Pasley BK. Family Care of Alzheimer's Patient: The Role of Gender and Generational Relationship on Caregiver outcomes. *Applied Gerontology* 1995;14(2):172-92.
2. Durán MA. La contribución del trabajo no remunerado a la economía española: alternativas metodológicas. Madrid: Instituto de la mujer; 2000.
3. Agulló SM. Mujeres, cuidados y bienestar social: el apoyo informal a la infancia y a la vejez. Madrid (ES): Ministerios de Trabajo y Asuntos Sociales, Instituto de la Mujer; 2002.
4. Toronjo AM. Cuidador formal frente al cuidador informal. *Gerokomos* 2001;12(2):59-66.
5. Úbeda I, Roca M, García Viñets L. Presente y futuro de los cuidados informales. *Enfermería Clínica* 1997; 8(3):116-20.
6. Valderrama E, Ruiz D, Adame F, García Castaño C, García Marquez PA, Pérez del Molino J. El cuidador principal del anciano dependiente. *Rev Gerontología* 1997;7(4):229-33.
7. Campo MJ. Apoyo informal a las personas mayores y el papel de la mujer cuidadora. Madrid (ES): Centro de Investigaciones Sociológicas; 2000.
8. Yanguas JJ, Leturia FJ, Leturia M. Apoyo informal y cuidado de las personas mayores dependientes. *Papeles del Psicólogo* 2000;76:23-32.
9. Rodríguez Cabrero G, Monserrat J. Modelos de Atención Sociosanitaria. Una aproximación a los costes de la dependencia. : Madrid (ES): Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, Instituto de Migraciones y Servicios Sociales; 2001.
10. Instituto Nacional de Estadística (INE). España, 2005. Demografía y Población. [citado en 15 febr 2005]. Disponible en: URL: <http://www.ine.es/>
11. Francisco del Rey C, Mazarrasa L. Cuidados informales. *Rev Rol Enfermería* 1995;202:61-5.
12. Moreno L. Bienestar mediterráneo y supermujeres. *Rev Esp Sociol* 2002;2:41-57.
13. Abengozar MC. Cuidar a un anciano: Diferencias de género y edad ante una misma realidad. *Rev Psicol Universitat Tarraconensis* 1992; 14(1): 49-56.
14. Llià i Virgili E. Propuesta de un indicador de falta de apoyo informal para las personas mayores. *Intervención Psicosocial* 1998;7(1):125-41.
15. Bazo MT, Domínguez-Alcón C. Los cuidados familiares de salud en las personas ancianas y las políticas sociales. *Rev Esp Investig Sociol* 1996;73:43-56.
16. Fernández Córdón JA. Proyección de la población Española. Madrid (ES): Centro de Investigaciones Sociológicas; 1994.
17. Boletín Oficial del Estado. Ley 39/1999, de 5 de noviembre, para Promover la Conciliación de la Vida Familiar y Laboral de las personas trabajadoras. Madrid (ES): Ministerio de la Presidencia, nº 266 del 6 de Noviembre; 1999.
18. Gillis JR. *A World of Their Own Making. Myth, Ritual, and the Quest for Family Values*. Cambridge (MS): Cambridge University Press; 1996.
19. Domínguez-Alcón C. Cuidado informal, redes de apoyo y políticas de vejez. *Index Enfermería* 1998;23:15-21.
20. Montgomery RJV. The Family role in the context of long-term care. *J Aging Health* 1999;11(3):383-416.
21. INSERSO. Cuidados en la Vejez. El apoyo informal. Madrid (ES): Ministerio de Asuntos Sociales; 1995.
22. Setién ML. Género y cuidados a las personas en el ámbito doméstico. *Inguruak* 1998;22:79-94.
23. IBSALUT. Encuesta de Salud de les Illes Balears (Encuesta de Salud de las Islas Baleares). Palma de Mallorca (ES): Conselleria de Sanitat i Consum. Govern de les Illes Balears, España ; 2001.
24. Bover A. Cuidadores informales de salud del ámbito domiciliario: percepciones y estrategias de cuidado ligadas al género y a la generación [d disertación]. Palma de Mallorca (ES): Departamento de Ciencias de la Educación, Universitat de les Illes Balears; 2004.
25. De la Rica M, Hernando I. Cuidadores del anciano demente. *Rev Rol de Enfermería* 1994;187:35-40.
26. Attias C. Dependencia de las personas mayores y ayuda intergeneracional. *Papers. Rev Sociol* 1993;40:13-33.
27. Kennedy J, Walls C, Owens-Nicholson D. A National profile of primary and secondary household caregivers: estimates from the 1992 and 1993 surveys on income and program participation. *Home Health Care Services Quarterly* 1999; 17(4):39-58.
28. Bordo S. Feminism, Postmodernism, and Gender-Scepticism. En: Nicholson LJ, *Feminism/Postmodernism*. New York (NY): Routledge; 1990. p. 133- 56.
29. Stoehr V. Sobre los fines y la metodología en los estudios sobre la mujer y las relaciones de poder en las sociedades occidentales desarrolladas. *Espéculo. Revista de estudios literarios [online]* España: 2000 [citado en: 24 nov 2002]. Disponible en: URL: http://www.ucm.es/info/especulo/numero16/v_stoehr.htm
30. Holmes D, Gastaldo D. Nursing as means of governmentality. *J Adv Nurs* 2002;38(6):557-65.
31. Heaton J. The gaze and visibility of the career: a Foucauldian analysis of the discourse of informal care. *Social Health & Illness* 1999;21(6):759-77.
32. Mercado FJ, Gastaldo D; Calderón C. Paradigmas y diseños de la investigación cualitativa en salud. Una antología iberoamericana. Guadalajara (MX): Universidad de Guadalajara; 2002.
33. Hidalgo V. Mujeres y hombres ante la tarea de ser padres. Algunas de las dificultades y necesidades de apoyo. *Infancia y Sociedad* 1996; 34/35:167-84.
34. García-Calvente MM, Mateo I, Maroto G. El impacto de cuidar en la salud y la calidad de vida de las mujeres. *Gac Sanit* 2004;18(Supl 2): 83-92.
35. Navarro V. Bienestar insuficiente, democracia incompleta. Sobre lo que no se habla en nuestro país. Barcelona (ES): Anagrama; 2002.
36. Donzelot J. *The Policing of Families*. Baltimore (MA): The Johns Hopkins University Press; 1997.
37. Kaufman M. Men, Feminism, and men's contradictory experiences of power. En: Brod H, Kaufman M, editors. *Theorizing masculinities*. Thousand Oaks (PA): Sage Publications; 1994. p: 142-65.
38. Hooyman NR, Gonyea J. *Feminist Perspectives on Family Care*. London (UK): Sage; 1995.
39. Noddings N. *Caring: A feminine approach to ethics and moral education*. Berkley, Los Angeles (CA): University of California Press; 2003.
40. Gordon S. Feminism and Caring. En Gordon S, Benner P, Noddings N. *Caregiving: readings in Knowledge, practice, ethics, and politics*. Philadelphia (PA): University of Pennsylvania Press; 1996.
41. Collière MF. Promover la vida. Madrid (ES): Interamericana; 1993.
42. James N. Care=organisation+physical labour+emotional labour. *Social Health & Illness* 1992;14(4):488-509.

43. Cáceres E. Un acercamiento a la construcción mítica de lo femenino: la maternidad como eje configurado desde el poder. España, 2001. [citado en: 16 nov 2003]. Disponible en: URL: <http://www.camaranet.com/filosofia/bilbao>
44. Amorós C. Tiempo de feminismo: Sobre feminismo, proyecto ilustrado y postmodernidad. Madrid (ES): Cátedra; 1997.
45. Friedan B. The Feminine mystique. New York (NY): WW Norton & Company; 1997.
46. Bowlby S, Gregory S, McKie L. "Doing home": patriarchy, caring and space. *Women's Stud Int Forum* 1997;20(3): 343-50.
47. Harrington MM. Care Work: gender, class, and the welfare state. New York (NY): Routledge; 2000.
48. Hooks B. Feminism is for everybody: passionate politics. Cambridge (UK): South End Press; 2000.
49. Harrington MM. Care and equality. Inventing a new family politics. New York (NY): Alfred A. Knopf; 1999.
50. La Parra D. Contribución de las mujeres y los hogares más pobres a la producción de cuidados de salud informales. *Gaceta Sanitaria* 2001;15(6):498-505.
51. Requena M. Pautas contemporáneas de evolución de los hogares en España. *Rev Int Sociol* 1999; 22: 33-65.
52. Iglesias de Ussel J. Cambios recientes de la familia española. *Sociedad y Utopía. Rev Cien Social* 1996;7:33-47.
53. Barclay L, Lupton D. The experiences of new fatherhood: a socio-cultural analysis. *J Adv Nurs* 1999;29(4):1013-20.
54. Lewis S, Kagan C, Heaton P. Dual-earner parents with disabled children. Family patterns for working and caring. *J Family Issues* 2000;21(8):1031-60.
55. Fudge H, Neufeulde A, Harrison MJ. Social networks of women caregivers. *Public Health Nurs* 1997;14(1):20-7.
56. García Tirado MC, Torío J. Repercusiones de la demencia en la familia y en el cuidador principal del paciente. *Medifam* 1996;6(1): 47-55.
57. Strawbridge WJ, Wallhagen MI. Impact of family conflict on adult child caregivers. *Gerontologist* 1991; 31(6):770-77.
58. Bover A, Moreno ML, Mota S, Taltavull JM. El maltrato a los ancianos en el domicilio. Situación actual y posibles estrategias de intervención. *Atención Primaria* 2003;32(9):541-42.

Data do recebimento: 18/07/2004

Data da aprovação: 20/06/2005

Agradecimientos

A la Dra. Ana M. Calvo, profesoras Antònia Martín y Joana María Taltavull y la enfermera Pilar Martorell por su colaboración en el desarrollo del proyecto, así como al Ministerio de Sanidad y Consumo de España y a la Universitat de les Illes Balears por la financiación y apoyo recibidos.