

**EL CUIDADO Y SUS PROTAGONISTAS. DIAGNÓSTICO DE UNA
REALIDAD OCULTA**

CARE AND ITS PROTAGONISTS. DIAGNOSIS OF A HIDDEN REALITY

María Teresa del Álamo-Martín¹
José Daniel Rueda-Estrada²

TRABAJO SOCIAL GLOBAL – GLOBAL SOCIAL WORK, Vol. 12 (2022)

<https://dx.doi.org/10.30827/tsg-gsw.v12.23447>

¹ Universidad de Valladolid (España)  <https://orcid.org/0000-0003-1273-3538>

² Universidad Oberta de Catalunya (UOC) (España)  <https://orcid.org/0000-0002-7820-8392>

Contacto: José Daniel Rueda Estrada. Estudios de Ciencias de la Salud. UOC. Rambla del Poblenou, 156. 08018 Barcelona (España). e-mail: jruedae@uoc.edu

Recibido: **10-12-2021** Revisado: **08-06-2022** Aceptado: **03-08-2022** Publicado: **24-08-2022**

Cómo citar / How to cite:

del Álamo-Martín, M.T. y Rueda-Estrada, J.D. (2022). El cuidado y sus protagonistas. Diagnóstico de una realidad oculta. *Trabajo Social Global – Global Social Work*, 12, 1-25.
<https://dx.doi.org/10.30827/tsg-gsw.v12.23447>

Resumen

El artículo presenta los resultados de un estudio sobre el mundo de la discapacidad realizado en Castilla y León a finales del año 2019. El objetivo es conocer la opinión de las personas que atienden y dan apoyo a personas con discapacidad, sus necesidades, demandas y vivencias, así como las propuestas de recursos socio-sanitarios. La investigación se basa en la realización de entrevistas y aplicación de la Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit, aplicados a una muestra de 273 cuidadores de personas con discapacidad. Como resultados destacan la desatención a los problemas de cuidadores y personas con discapacidad en el mundo rural, la falta de oportunidades y escasos apoyos que reciben los cuidadores en el desempeño de sus tareas. Las respuestas tradicionales no son suficientes para mejorar las cualificaciones y servicios, ni alcanzar derechos y reivindicaciones que pongan en valor el trabajo que realizan. El grado de autonomía funcional de la persona con discapacidad influye en la calidad de vida percibida por las personas cuidadoras. La sensación de sobrecarga del cuidado es mayor en función del grado de discapacidad de la persona atendida y de los apoyos recibidos en el núcleo familiar. El cuidado sigue siendo una tarea esencialmente femenina.

Abstract

The article presents the results of a study about disability carried out in the Spanish region of Castile and León in 2019. Its aim is to uncover the opinion, needs, demands and experiences of those in charge of taking care of and providing support to people with disability, as well as the possible recommendations in terms of socio-sanitary resources. The methodology consisted of direct interviews, conducted through a semi-structured questionnaire and the application of the Zarit Caregiver Overload Scale to a sample of 273 caregivers of people with disabilities. Some of the main findings were related to the neglect experienced by both, caregivers and people with disabilities, in rural areas, the lack of opportunities and the limited support that caregivers receive in the performance of their duties. Conclusion: classic and traditional responses are not sufficient to improve qualifications and services, nor to achieve rights and claims capable of valuing the work they do. The degree of functional autonomy of people with disabilities impacts the caregivers' living standards. Furthermore, the caregivers' feeling of overload depends, to a large extent, on the degree of disability of the person being cared for and the support received within the immediate family. Caring is still an essentially feminine task.

PC: Cuidador; Discapacidad; Sobrecarga; Dependencia; Calidad de vida; Ética del cuidado

KW: Caregiver; Disability; Overloads; Dependence; Quality of life; Ethics of care

1. Introducción

Existen razones científicas, sociales, éticas y jurídicas suficientes para conocer la percepción que los cuidadores de las personas con discapacidad (PCD) tienen sobre los apoyos personales, instrumentales e institucionales que reciben dichas personas para que puedan tener una vida no solo digna, sino en igualdad de condiciones que el resto de la población a tenor de la Convención Internacional de las Personas con Discapacidad (CIPCD).

Las personas que ejercen el cuidado en nuestra sociedad son actores sociales que, ocupando principalmente el espacio no público, al situarse entre el individuo y el Estado, interactúan principalmente con la sociedad civil, el sector servicios, los sindicatos, las asociaciones de vecinos y los nuevos movimientos sociales (Jaraíz Arroyo, 2015). Y tienen identidad, valores y recursos propios para actuar dentro de la sociedad, defender los intereses del grupo que representan y generar estrategias de acción (acciones sociales) que favorezcan la transformación social (Touraine, 1984).

En este sentido, las personas cuidadoras de las PCD (al igual que las de otros colectivos) tienen un papel fundamental en garantizar la cobertura de las necesidades de sus ascendientes y descendientes, derivada de la obligación legal establecida en el Código Civil. La Ley 39/2006 de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, en un intento de superar el modelo tradicional de provisión de cuidados informales (Elizalde-San Miguel, 2018) mediante la provisión de cuidados formales, no ha logrado este objetivo. Incorporar la prestación de cuidados en el entorno familiar cuando no sea posible la profesionalización de los servicios, continúa otorgando un papel protagonista a los cuidadores informales en la definición de los cuidados de las PCD.

Por otra parte, como señala Pastor-Seller (2021) la experiencia vivida durante la COVID19 ha alterado profundamente las realidades familiares y las estrategias de cuidado, evidenciando las debilidades de las políticas de protección a las familias y la necesidad de revisión de los sistemas de cuidados de los más vulnerables, desde el respeto al punto vista de las PCD que reciben los cuidados. El cuidado respetuoso se convierte en el eje fundamental de los apoyos que deben recibir dichas personas. El que cuida no juzga, y no impone sus propios puntos de vista y perspectivas cuando brinda ayuda (Strnadová et al., 2019). El cuidado respetuoso y el respeto y defensa de sus derechos son el fundamento de la intervención del Trabajo Social con las PCD (Munuera Gómez, 2012; Muyor Rodríguez, 2019; Muyor y Minguela, 2019).

Camps (2021) dice que cuidar es atender, pero también preocuparse por el otro que necesita ayuda porque, aunque sea temporalmente, se encuentra en una situación contraria a la del individuo autosuficiente que puede prescindir de los demás, actuar y decidir por sí mismo; por eso el cuidado implica desplegar una serie de actitudes que van más allá de realizar unas tareas concretas de vigilancia, asistencia, ayuda o control; el cuidado implica afecto, acompañamiento, cercanía, respeto, empatía con la persona que hay que cuidar. Una relación que debe superar la asimetría que por definición la constituye, porque el cuidado produce seguridad, tranquilidad, ayuda, compañía, afecto. Los cuidados presentan una vertiente relacional asimétrica basada en la reciprocidad, solidaridad, intercambio.

Independientemente de cómo sea o de quien ejerza la tarea del cuidado, el cuidador/a debe conocer a la persona a la que se va a prestar la ayuda; es decir, cuidar implica estudiar y analizar qué problemas tienen, qué situaciones viven, porqué requieren asistencia, qué tipo de ayuda necesitan, quién es la persona que mejor puede proporcionar ese apoyo o ayuda, quién ha de hacerse cargo, si la familia, un profesional o el Estado. Solo así, dice Camps, analizando, debatiendo y rectificando las respuestas a tantos interrogantes, se puede determinar cuál es la mejor manera de cuidar en nuestro tiempo a los que más lo necesitan.

Nos recuerda Camps también que cuidar es una tarea que ha de estar centrada en cada persona y adaptada a sus necesidades, porque si se pierde la perspectiva individual y se deja de ver a la persona como alguien que tiene sus gustos, deseos, necesidades, ambiciones, y se le percibe como perteneciente a un grupo de semejantes y homogéneo, sea por edad o discapacidad, el apoyo y el cuidado se despersonaliza. Cuidar a una persona significa ayudarle, respondiendo a sus necesidades básicas, intentando mantener su bienestar con la mayor calidad y calidez, lo que implica esfuerzo, dedicación y, a veces, renuncias a formas de vida, trabajo, desarrollo personal o al tiempo dedicado al resto de la familia o a los amigos, ya que las personas cuidadoras con frecuencia se responsabilizan de todos los aspectos de la vida (higiene, alimentación, vestido, medicación, seguridad, etc.) de la persona con discapacidad y/o en situación de dependencia, y deciden dónde y cuándo deben invertirse los esfuerzos y los recursos personales y económicos, afrontando, en ocasiones, una sobrecarga física y emocional como consecuencia de la dedicación continuada al cuidado. Cuidar significa detectar necesidades y repartir responsabilidades. Por eso la obligación de cuidar se extiende más allá de lo privado y adquiere una dimensión pública.

Esta visión del cuidado y las razones anteriormente expuestas, motivaron el estudio realizado en 2019 cuyos objetivos fueron los siguientes:

1. Detectar las principales necesidades percibidas por la persona cuidadora principal en el medio rural y urbano de la comunidad de Castilla y León, en relación a los servicios y recursos sociosanitarios necesarios para la promoción de su autonomía personal, teniendo presente la perspectiva de género, tanto de la PCD como de las personas cuidadoras.
2. Identificar las propuestas e iniciativas a poner en marcha, en materia de salud o buenas prácticas en los servicios sociosanitarios existentes, para afrontar la calidad de vida y la promoción de autonomía personal de las personas con discapacidad y de las personas cuidadoras, tanto en el medio rural como urbano de Castilla y León.
3. Conocer el nivel de satisfacción de las personas cuidadoras respecto a los recursos sociales y sanitarios y a los sistemas de apoyo con los que cuentan en la atención a su salud y calidad de vida.
4. Detectar la adecuación de los recursos sociosanitarios existentes en relación a la necesidad percibida y la prestación proporcionada.

2. Metodología

Atendiendo a los objetivos del estudio, se realizó una investigación cuantitativa, descriptiva, observacional, aplicada.

2.1. Muestra

El universo estimado de personas con discapacidad en Castilla y León asciende a 176.336 aproximadamente. Sobre este universo se ha extraído una muestra representativa de personas con discapacidad, controlando las siguientes variables: residencia, edad, sexo y el tipo de discapacidad. Se ha establecido un nivel de confianza del 95%, y un margen de error de +/-5 %. Para la selección, se ha tenido en cuenta la distribución de la población en los distintos municipios de las provincias según su tamaño poblacional, estableciéndose 3 categorías: menos de 10.000 habitantes, entre 10.000 y 20.000 habitantes y más de 20.000 habitantes.

Atendiendo a la realidad sociodemográfica de Castilla y León y a la desigual distribución de recursos en los distintos núcleos poblacionales en función de la concentración de población,

se ha establecido como criterio que la composición de la muestra diera más peso a las zonas rurales con menos habitantes, por ser ésta una realidad que, por su baja representatividad en estudios e investigaciones generalistas, a menudo se convierte en invisible obviándose, por tanto, situaciones y realidades esenciales y significativas.

Para seleccionar a las personas cuidadoras, se ha utilizado un procedimiento aleatorio, teniendo en cuenta la existencia o no de cuidadores de las personas seleccionadas en la muestra de personas con discapacidad. Para el muestreo, se ha utilizado la base de datos de las Asociaciones vinculadas a *COCEMFE Castilla y León*. Se ha contado, asimismo, con la colaboración de la red de Centros de Acción Social (CEAS) y Centros de Salud de las provincias donde se ha realizado el estudio.

Inicialmente estaba prevista una muestra representativa de 591 personas de las nueve provincias de la Comunidad Autónoma de Castilla y León, en función de la edad, género y residencia; finalmente se logró que participaran 273 personas cuidadoras entre 18 y 65 años de edad, procedentes de siete provincias de la comunidad en las que *COCEMFE Castilla y León* tiene sede. A todos ellos/as se les informó del objeto y finalidad del estudio, de su carácter voluntario y se les garantizó la confidencialidad de los datos y la anonimización de los mismos mediante el consentimiento informado.

2.2. Instrumentos

Los instrumentos utilizados fueron: un cuestionario estructurado “ad hoc” con preguntas abiertas y cerradas y la Escala de Zarit.

El cuestionario fue elaborado por dos expertos en Trabajo Social con PCD. Las cuestiones como las opciones de respuesta se formularon teniendo en cuenta otros estudios y las líneas de trabajo que se plantean las organizaciones públicas y privadas que atienden al colectivo. Se estructuró en cuatro bloques. Un primer bloque contenía información sociodemográfica, tanto de la PCD como de la persona cuidadora. Un segundo bloque hacía referencia a la valoración que las personas cuidadoras realizan sobre los problemas que detectan en el día a día en el ejercicio de sus funciones, en cuanto a las ayudas, la atención recibida desde los servicios sociales y sanitarios que la PCD utiliza, y/o prestaciones que recibe. Un tercer bloque se refería a la satisfacción de la persona cuidadora sobre los servicios que la PCD recibe. Y un cuarto bloque en las repercusiones del ejercicio del cuidado en su vida social, salud y estado de ánimo.

La Escala de Zarit en su versión española (Martín Carrasco, 1996) es la más utilizada para medir la sobrecarga del cuidador. El análisis factorial realizado por los autores que adaptaron el instrumento reveló la existencia de 3 factores (sobrecarga, rechazo y competencia) que explican el 53,8% de la varianza, con una consistencia interna de 0,91. Consta de 22 ítems o preguntas. Las respuestas a cada ítem admiten cinco valores: nunca, casi nunca, a veces, bastantes veces y casi siempre. La puntuación máxima que se puede obtener es de 120 puntos y la mínima de 22. Con el conjunto de todos los ítems y sumando las puntuaciones se establecen tres grupos o intensidades de sobrecarga: sin sobrecarga cuando la puntuación es igual o menor a 46, sobrecarga ligera cuando la puntuación oscila entre 47 a 55 puntos y sobrecarga intensa cuando es superior a esta puntuación.

2.3. Análisis de los datos

Para el análisis de datos se ha hecho uso del Statistical Package for the Social Sciences (SPSS). Del volcado de datos a este programa se ha encargado *COCEMFE Castilla y León* y el Colegio Profesional de Trabajo Social de Palencia.

3. Resultados

El trabajo de campo se desarrolló durante los meses de noviembre y diciembre de 2019, en los que se realizaron entrevistas a cuidadores/as de personas con discapacidad.

3.1. Características de la muestra de cuidadores/as

Como se ha señalado más arriba, la selección de los/as cuidadores/as se realizó tras la muestra de las personas con discapacidad. Por eso sus características responden a la realidad y no a criterios de muestreo previamente establecidos.

Con respecto al sexo se constata el carácter feminizado de los cuidados. Tres de cada cuatro cuidadores son mujeres y de una edad bastante avanzada. El 59% de las personas cuidadoras están casadas o viven en pareja y el 87,4% son los cuidadores principales.

En cuanto al parentesco, fundamentalmente las personas cuidadoras son familiares directos de la PCD: el 38% son el padre o madre, el 24% es el cónyuge y el 15% hijo/a; de ellas, el 82% convive con la persona atendida o cuidada. Respecto al tiempo del cuidado, el 83% lleva asumiendo esta tarea más de 2 años.

Al relacionar la figura del cuidador/a con la edad y con el sexo se confirma que son las mujeres quienes se encargan fundamentalmente del cuidado y en todas las edades, excepto en el grupo de edad de 26 a 35 años, donde el porcentaje de cuidadores secundarios representa el 50%.

El 74% de las PCD que son atendidas tienen más de 60 años, lo cual da idea también de la importancia del envejecimiento en el colectivo de la discapacidad, consecuencia lógica del incremento de la esperanza de vida y de las mejores condiciones personales y sociales de este colectivo. En cuanto al sexo de las personas cuidadas, los grupos están bastante nivelados con un ligero incremento de las mujeres.

Una característica importante de las PCD que cuentan con algún cuidador es que son conocedoras de los derechos y prestaciones a las que pueden acceder, ya que, según señalan, las organizaciones a las que pertenecen realizan una labor informativa importante. Ello hace que una mayoría de las personas con discapacidad tengan reconocido o tramitado el reconocimiento del grado de discapacidad y de dependencia, según relatan los propios cuidadores.

3.2. Características culturales y laborales de los/las cuidadores/as

Aunque el nivel cultural de la población general es cada vez mayor, se constata que casi la mitad de las/las cuidadores tienen estudios primarios o menos.

En cuanto a la situación laboral, el 21% están ocupados y dados de alta en Seguridad Social como trabajadores por cuenta ajena y el 30% están prejubilados; el 13% señalan estar en paro, afectando este más a las mujeres que a los hombres (15,5% frente al 5,6%). El tamaño del municipio parece que influye, ya que el 17,5% de las personas en paro residen en municipios menores de 10.000 habitantes, frente al 5% y 7% del resto de municipios.

3.3. Opiniones y percepción de las personas cuidadoras sobre su tareas y responsabilidades

Se reflejan a continuación algunas de las cuestiones y resultados más significativos del estudio:

a) Las ayudas

El 55,4% de las personas participantes manifiestan que no reciben apoyos ni ayudas en sus tareas como cuidadoras. Y cuando reciben alguna es significativamente mayor la que

procede de entidades que de la familia (27% frente al 13%), por ello no es de extrañar que señalen que las ayudas que reciben son insuficientes, no solo por parte de la familia (60%) sino también de las entidades (78%).

No es preciso incidir en elementos ya conocidos: el mayor peso de los cuidados en el entorno familiar recae en los cuidadores principales que, como se ha visto, son personas con mayor grado de familiaridad (padres/madres, cónyuges e hijos), que realizan estas tareas sin mucha implicación o ayuda de otros familiares. Una de las razones que aducen para explicar esta desatención es bastante elocuente, a la vez que refleja la soledad y olvido en que se encuentran: viven lejos (23%) o no tienen tiempo (18%). En el caso de las entidades hablan de la escasez de recursos, los recortes presupuestarios, la desatención a las personas con discapacidad y, sobre todo, si se encuentran en zonas rurales, añaden elementos de mayor vulnerabilidad y desatención.

b) Percepción sobre problemas centrados en la autonomía

Si algo llama la atención en las respuestas que han facilitado los participantes es que las medidas y propuestas habituales que ofrece la administración para estos colectivos no sirven tanto como piensan los y las profesionales y la clase política. Ello explica el rechazo a algunas de las cuestiones planteadas. Esto no quiere decir que no se consideren importantes las soluciones propuestas, sino que no se ajustan a la realidad, lo cual parece emitir el mensaje de que, para la inmensa mayoría de la ciudadanía, el mundo de la discapacidad y de los cuidados son mundos ignorados y desconocidos. Están acostumbrados al discurso profesional basado en estereotipos que plantean soluciones sin conocer los problemas.

Así, a la pregunta “¿cómo se puede ayudar a la PCD para que sea capaz de tomar sus propias decisiones?”, rechazan o no ven adecuadas las siguientes opciones: facilitar medidas de atención a la diversidad (67%); formando a las personas en derechos (81%), formando a los profesionales (67%); creando cauces de participación (75%); facilitando información comprensible en formatos adecuados (69%); implicando al entorno familiar o social (57,5%).

A la pregunta de “¿qué medidas considera más importantes para mejorar la calidad de vida de la persona que atiende?”, rechazan también de forma clara las siguientes propuestas: designación de profesionales de referencia (77%); adaptación de protocolos (77%); adaptación tiempos de consulta a las necesidades de la persona (73%); adaptación de

horarios a las necesidades de las personas (71%); elección de profesionales en función de las necesidades de las personas (57%); empoderamiento de los pacientes (86%); mejorar y actualizar la Historia Social y sanitaria digital y compartida (78%); atención multidisciplinar y coordinada desde una perspectiva biopsicosocial por un profesional de referencia (66%); incorporación de medidas de prevención y promoción de la salud (67%). Algunas personas indican que “*estos discursos son muy viejos, pero la realidad no cambia*”.

En opinión de las personas cuidadoras, la atención domiciliaria, tanto como primera opción del listado de servicios como en segunda opción, es el servicio que mayor valoración obtiene, en torno al 50%, seguido del apoyo en la vivienda o residencia y de la rehabilitación cognitiva y física.

c) *Aspectos relacionados con la salud y vida personal*

Las repercusiones que el cuidado tiene en la salud y en la vida personal de las personas cuidadoras constituyen un capítulo importante del análisis de este estudio.

Existen evidencias sobre los beneficios que los cuidados proporcionados por los cuidadores no profesionales generan en la persona cuidada, en la familia y en la sociedad. A nivel general, producen Bienestar Social (beneficios) que ahorra dinero en políticas de protección social (costes). Se calcula que cuidar a una persona en situación de dependencia cuesta una media de 40.000 € al año (Durán, 2002).

A nivel particular, para la persona cuidadora, el cuidado le acarrea lo que se denomina *costes de oportunidad*, es decir, la pérdida de oportunidades diversas ocasionadas por lo que dejan de hacer mientras cuidan, provocando en ocasiones consecuencias negativas en su vida personal e incluso en su salud.

Las respuestas a estas cuestiones pueden verse reflejadas en la Tabla 1, que recoge las opiniones sobre aspectos en los que se sienten perjudicados, así como su intensidad.

Tabla 1

Aspectos en los que la discapacidad de la persona cuidada ocasiona perjuicios a la persona cuidadora

| Variables | Mucho perjuicio | | Algo de perjuicio | | Nada de perjuicio | | NS / NC | |
|--|-----------------|------|-------------------|------|-------------------|------|---------|------|
| | Abs | % | Abs | % | Abs | % | Abs | % |
| Trabajar fuera de casa | 80 | 28,1 | 85 | 29,8 | 67 | 23,5 | 53 | 18,6 |
| Salir con amigos | 80 | 28,1 | 133 | 46,7 | 43 | 15,1 | 29 | 10,2 |
| Ir de vacaciones | 82 | 32,3 | 112 | 39,3 | 49 | 17,2 | 32 | 11,2 |
| Tener tiempo libre para uno mismo | 93 | 32,6 | 105 | 36,8 | 53 | 18,6 | 34 | 11,9 |
| Lectura / asistir cursos de formación | 49 | 17,2 | 107 | 37,5 | 72 | 25,3 | 57 | 20,0 |
| Relación de pareja | 46 | 16,1 | 104 | 36,5 | 66 | 23,2 | 69 | 24,2 |
| Relación con otros familiares | 49 | 17,2 | 103 | 36,1 | 76 | 26,7 | 57 | 20,0 |
| Estado de salud | 60 | 21,1 | 100 | 35,1 | 65 | 22,8 | 80 | 21,1 |
| Poder adquisitivo | 67 | 23,5 | 102 | 35,8 | 47 | 16,5 | 69 | 24,2 |
| Realización AVD (higiene, alimentación, vestido, locomoción) | 47 | 16,5 | 75 | 26,3 | 93 | 32,6 | 70 | 24,6 |

El 53,5% de las personas entrevistadas manifiesta sentirse afectadas por las tareas del cuidado, aunque estos problemas no han supuesto tener que acudir a servicios de terapia o tratamiento psicológico y/o de fisioterapia. Solo un 25%, quizás porque el 47% recibe apoyo familiar suficiente para sobrellevar estas situaciones.

d) Aspectos relacionados con la información en materia de servicios y recursos socio-sanitarios

Las últimas cuestiones de la entrevista van referidas al nivel de satisfacción con los servicios que recibe y el nivel de información que tienen. El nivel de satisfacción con los servicios

recibidos es “normal” para un 53% y bueno o muy bueno para el 32,5%, considerando además que el nivel de información es bastante aceptable: 52%. Son los servicios sociales y las asociaciones quienes les facilitan la información: 65% y 20% respectivamente.

No obstante, detectan ciertas carencias respecto al acceso a la información sanitaria, considerando que las explicaciones están poco adaptadas en tiempo y en forma (31%), son complejas (23,6%) y no tienen en cuenta estrategias de comunicación adecuadas para las personas con discapacidad (20%).

Como medidas que deberían tomarse para mejorar la información en materia de servicios e información sanitaria destaca, por encima de todo, la formación y sensibilización de los profesionales en temas de interacción y comunicación (44,5%), seguida muy de lejos con disponer de profesionales de referencia que faciliten la comunicación (24,5%).

Finalmente, respecto a la percepción subjetiva que tienen, tanto de su propia salud como de la salud de la persona atendida, los porcentajes más altos se encuentra en los puntos intermedios: 43,5% y 44,2% salud regular, tanto la persona que cuida como para la PCD, y 42% y 34% señalan que tienen buena salud los dos grupos.

Como propuestas de servicios o prestaciones necesarias para proporcionar mayor autonomía y/o bienestar a las PCD y a las personas que les atienden, las personas entrevistadas señalan como aspecto más importante las ayudas económicas y de atención a la dependencia (59%). Llama la atención que el “apoyo al medio rural” solo sea demandado por un 9% de las personas entrevistadas, así como el apoyo a la vivienda (19%).

e) Los estados de ánimo y la carga de los cuidados

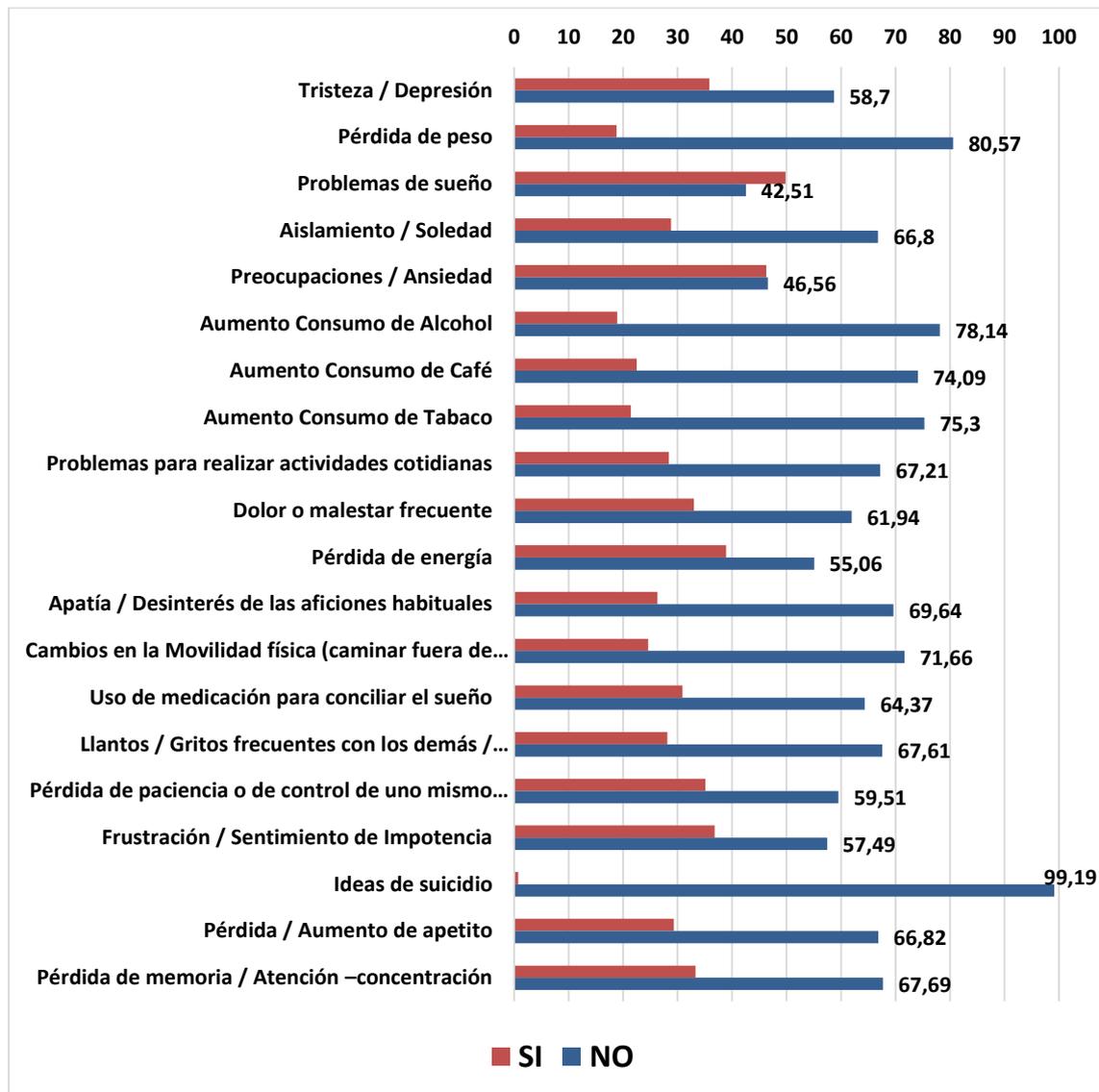
Los últimos aspectos recogidos en este estudio referido al mundo de las personas cuidadoras se centra en dos áreas esenciales. En primer lugar, se les ha hecho una serie de preguntas para que expresen sus estados emocionales en las últimas semanas, haciendo uso de una serie de variables que revisan determinados aspectos emocionales y conductuales; en segundo lugar, se les ha aplicado al Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit, para conocer la presión y estado general de las/los cuidadores. Los resultados de estos elementos se explican a continuación.

Como puede apreciarse en el Gráfico 1, la salud de las personas cuidadoras es bastante buena. Los problemas de sueño y las preocupaciones son las situaciones más frecuentes y con mayor incidencia de los ítems planteados. En el resto, se puede decir que el nivel de

afectación en las personas cuidadoras no es importante o, al menos, son situaciones menos frecuentes y con menos incidencia comparativa.

Gráfico 1

Estados de ánimo de las personas cuidadoras en las últimas semanas



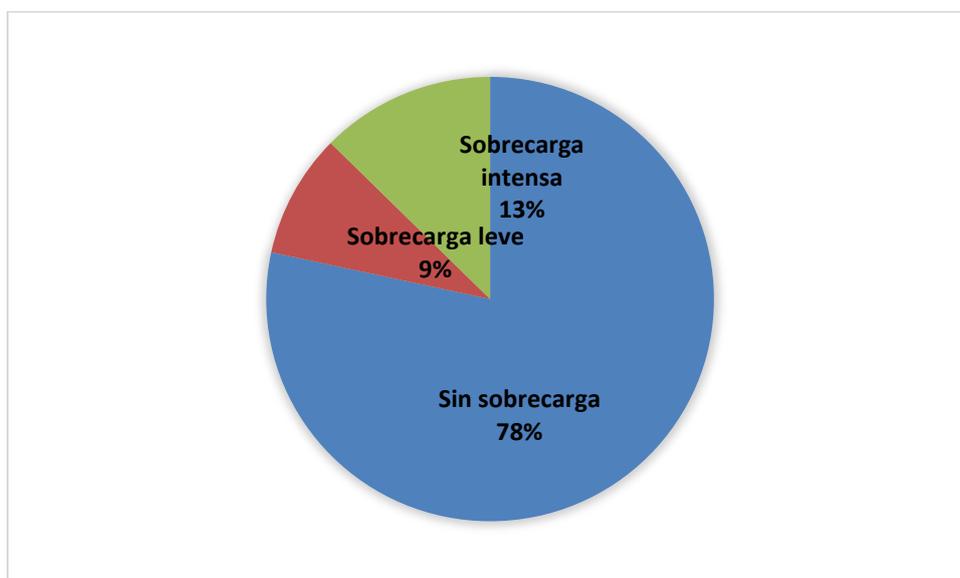
La otra cuestión analizada es la relativa a la sobrecarga de los cuidados. Una de las frecuentes quejas que se predicen respecto de las personas cuidadoras es el estrés y sobrecarga que conlleva realizar estas tareas.

Conocer esta realidad es importante de cara a prestar atención a las necesidades y situaciones, no siempre expresadas y demandadas, pero que no solo inciden en la calidad de vida de los/las cuidadores/as, sino también en las personas atendidas. Nadie puede prestar un buen servicio si no se encuentra en buenas condiciones.

El Gráfico 2 muestra los resultados sobre el nivel de sobrecarga de la persona cuidadora. Solo el 21% de las personas cuidadoras entrevistadas y que han aceptado realizar este test manifiestan tener algún tipo de estrés y sobrecarga tanto leve como intensa, siendo el grupo de mujeres cuidadoras las que presentan mayores niveles de sobrecarga intensa frente a los hombres

Gráfico 2

Sobrecarga de las personas cuidadoras medidas con Escala Zarit



4. Discusión

El perfil de las personas cuidadoras entrevistadas es básicamente el estándar y coincidente con la mayoría de los estudios que se vienen realizando sobre este tema: mujer, cuidadora principal, con edad bastante avanzada, sin estudios o estudios primarios, familiar directo de la PCD, que convive con la persona atendida, con formación básica y con escasos recursos económicos (Abajo et al., 2017; Cascella Carbó y García-Orellán, 2020; Pino-Casado et al., 2017; Rico-Blázquez et al., 2022) y constata una vez más el carácter feminizado de los cuidados (Martín Gómez y Rivera Navarro, 2018).

También se constata la triple condición de vulnerabilidad de las personas cuidadoras referida por Brigola et al. (2017) y a las que hay que prestar especial atención: aquellas relacionadas con el cuidado, su propio envejecimiento y su contexto de residencia.

En cuanto al cuidado, en primer lugar, los cuidadores manifiestan que las ayudas proporcionadas por el resto de la familia y por las administraciones son insuficientes para atender las necesidades de las PCD. Estas opiniones pueden deberse a que el cuidado sigue basándose en relaciones afectivas y de parentesco, perteneciente al terreno de lo privado; se trata de “asuntos de familia”, en los que el resto de la sociedad no se implica (Espinoza Miranda y Jofre Aravena, 2012; Martínez Hernández y Pastor Seller, 2022). La ayuda proporcionada a las PCD se basa en la solidaridad familiar, en el apoyo y el esfuerzo del entorno familiar más próximo (Brown y Brown, 2014). Teniendo en cuenta que, según la normativa vigente en la comunidad de Castilla y León, al igual que en otras CCAA, los/las cuidadores/as no profesionales no son los destinatarios directos de las prestaciones que pudieran corresponder a la PCD, se puede afirmar que su situación laboral y económica está basada más en lazos personales y en valores morales que en cuestiones de naturaleza económica (López et al., 2017)

Las personas cuidadoras realizan un papel y una función necesaria, pero casi siempre oculta y poco reconocida socialmente. Las dificultades con las que se encuentran las personas cuidadoras afectan a la organización de su vida y oportunidades vitales, ya sean de realización personal, cuidados personales, relacionales, laborales o de ocio y participación social (Brown y Brown, 2014). Ha sido necesaria una pandemia a nivel mundial para que los cuidados en el entorno familiar se hayan puesto de relieve por parte de las administraciones¹, evidenciando su papel principal de amortiguadores de los efectos que se derivan de las situaciones de crisis sanitarias, económicas y sociales, así como la necesidad de reorientar las políticas familiares (Pastor-Seller, 2021) .

Así pues, este cambio de Sistema hacia un nuevo modelo prevé, además, la atención a las necesidades de las personas cuidadoras no profesionales del ámbito familiar (conciliación de los cuidados, formación, protección de su salud psicofísica, protección social...) y la perspectiva de género, “a fin de que se reconozca el aún persistente desequilibrio en la asunción de las tareas de cuidados por parte de las mujeres dentro de la economía doméstica” (Departamento de Salud, Gobierno Vasco, 2021, p.39).

Respecto a la valoración de las personas cuidadoras sobre diferentes propuestas o líneas de trabajo, planteadas por organizaciones o por estudios, para lograr la autonomía y la autodeterminación de las PCD, en nuestro estudio sorprende el rechazo manifestado por ellas. Dicho rechazo muestra el trabajo que queda por hacer para superar la sobreprotección a la que están sometidas determinadas personas, según la discapacidad que padezcan (Esteban-Bueno et al., 2022), para lograr que la autonomía y la autodeterminación sea un objetivo de sus familias. Implica que los principales agentes educativos, profesionales, personas cuidadoras, tengan la preparación y capacitación necesarias para percibir la autodeterminación personal como una meta educativa deseable y apropiada para sus alumnos/as o sus hijos/as, esto los llevará a implicarse en mayor grado y de forma activa en la consecución de este logro y derecho básico (Peralta López y Arellano, 2010) . Estos autores ahondan en la necesidad de que, en los años venideros, se difunda la cultura de la autodeterminación para lograr un cambio global en la vida de las PCD; se profundice en la formación de todos los agentes implicados en este proceso, incluidos profesionales de todos los ámbitos, las familias y cualquier otra persona de su contexto (amigos, comunidad...), y aumentar las evidencias acerca de la relación entre el logro de la autodeterminación y la mejora en los resultados personales. En esta labor el Trabajo Social tiene un papel fundamental para lograr dichos objetivos (Díaz-Jiménez et al., 2021; Silva Montealegre, 2015).

Cuando se les pregunta por las medidas que consideran más importantes para mejorar la calidad de vida de la persona que atienden, la mayoría ponen el acento en la necesidad de reforzar la atención domiciliaria. El resto de las medidas propuestas como la designación de profesionales de referencia; adaptación de protocolos; adaptación de tiempos de consulta a las necesidades de la persona; de horarios; elección de profesionales; o cuestiones técnicas como la coordinación socio-sanitaria, la atención multidisciplinar, la historia social y clínica digitales y compartidas, la incorporación de medidas de prevención y promoción de la salud, o el empoderamiento de los pacientes son consideradas ineficaces e incluso manifiestan

explícitamente la insatisfacción con este tipo de medidas “*estos discursos son muy viejos, pero la realidad no cambia*”.

La explicación de estos resultados la encontramos en que la atención domiciliaria, a diferencia del resto de las medidas propuestas en el cuestionario, cumple una función de respiro de las personas cuidadoras. Esta circunstancia, y la manifestación de la insatisfacción de los recursos a disposición de las PCD, podría mostrar “la carga” que las personas que cuidan están soportando, al igual que lo hacen en los estudios de Brimblecombe et al. (2017) y de Milne et al. (2013). Por otra parte, las personas entrevistadas manifiestan que las respuestas clásicas y tradicionales no son suficientes para mejorar sus cualificaciones, atenciones y servicios, ni para alcanzar derechos y reivindicaciones que pongan en valor el trabajo que realizan. Avanzar en los derechos en el ámbito sociosanitario de las personas con discapacidad implica la creación de modelos integrados de atención sanitaria y social centrados en atender sus necesidades, donde las especialidades sanitarias de carácter ambulatorio, hospitalario y de media estancia o sociosanitario, estén bien coordinados con la Atención Primaria de salud y con los Servicios Sociales, dando a la persona con discapacidad un soporte estructurado y garantizando así que se le atiende en el ámbito más adecuado (Contel, 2018).

Respecto a cómo afecta el cuidado a la vida personal y social de las personas cuidadoras, nuestros resultados coinciden en gran medida con los estudios que en los últimos años se han ocupado de esta temática (Casella Carbó y García-Orellán, 2020; Rico-Blázquez et al., 2022).

En el bloque que alude a la información en materia de servicios y recursos sociosanitarios, las personas cuidadoras consideran que poseen un nivel bastante aceptable (52%), siendo los Servicios Sociales y las asociaciones los que proporcionan en mayor medida dicha información. Lo manifestado por ellas, entendemos que es una percepción frecuente; ya que todos los ciudadanos y todas las ciudadanas tenemos un nivel de conocimiento limitado sobre los distintos aspectos de nuestra vida cotidiana. Es necesario entender que la adquisición de conocimiento y/o de información es un proceso personal y, por tanto, se va adquiriendo de forma paulatina, día a día, según las circunstancias que a cada uno le ha tocado vivir. El hecho de que los y las participantes en nuestro estudio cuiden a PCD en edades adultas, y el que hayan sido captados por la asociación *COCEMFE Castilla y León* y/o por los centros de salud o de servicios sociales, nos hace pensar que son cuidadores que forman parte de las estructuras, con los conocimientos e información adecuados y

necesarios que les permitan satisfacer sus necesidades (Mercado García y García Vicente, 2010).

Otro de los aspectos que evidencia nuestro estudio es la existencia de barreras en la comunicación entre los profesionales de la salud y las PCD, y la necesidad de que se hagan esfuerzos por lograr una mayor accesibilidad, en aras de avanzar en sus derechos (Merten et al., 2015; Valle Escolano, 2020)

A diferencia de la mayoría de los estudios sobre personas cuidadoras, nuestro estudio revela que los y las participantes, a pesar de su edad avanzada, manifiesta una salud subjetiva física y psíquica buena, tanto de las PCD cuidadas como de las cuidadoras, y que pueden explicar que en la mayoría de los casos no haya niveles de sobrecarga medidos con la escala de Zarit. Las mujeres cuidadoras son las que alcanzaron niveles intensos de sobrecarga, lo que demuestra una vez más la feminización de los cuidados.

Por último, hay que señalar que otra de las condiciones de vulnerabilidad presentes en las personas cuidadoras de PCD es el vivir en zonas rurales. Diferentes estudios han evidenciado los retos que deben superar estas personas, principalmente barreras relacionadas con la accesibilidad, los servicios sanitarios, el saneamiento, el ocio, la distancia geográfica, el aislamiento profesional y familiar (da Silva et al., 2021). Latorre-Arteaga et al. (2018) señalan que en las poblaciones rurales de todo el mundo existe una dificultad añadida que es la escasa cobertura de los servicios de salud, que se traduce en peores indicadores de salud de la población que vive en estas áreas en comparación con los que viven en zonas urbanas. Sorprende que en nuestra muestra, formada mayoritariamente por población con domicilios en el medio rural de Castilla y León, solo el 9% de los entrevistados haya señalado la necesidad de apoyar a las personas que viven en estas zonas.

5. Conclusiones

Los datos analizados, referidos a las personas cuidadoras de personas con discapacidad, dibujan una realidad que no por conocida deja de ser importante. El papel de apoyo y el tiempo dedicado por los/las cuidadoras es, como señala Durán (2018), tarea insuficientemente reconocida por la sociedad. Los cuidados no parece que hayan entrado en el catálogo de las ocupaciones laborales, por lo que es muy difícil medir el valor económico que supone el trabajo realizado, medido en tiempos de dedicación. Según Durán, esta

realidad, fundamentalmente femenina, está dando origen a una nueva clase social precaria que ella denomina el “cuidotoriado”, o “cuidadanía”, en palabras de Victoria Camps (2021).

Tomar conciencia de la importancia y valor desempeñado por los y las cuidadoras, debe ser el primer paso para poner en valor y cultivar o atender las necesidades de estas personas que no solo dedican tiempo; realizan tareas que las personas con dependencia y con discapacidad no pueden realizar, y a la vez proyectan una relación personal, afectiva y emocional de suma importancia para las personas que dependen de sus cuidados.

Cuidar no es una tarea femenina, sino una tarea humana y de solidaridad. La familia y los cuidadores no profesionales constituyen un pilar importante para el sostenimiento del bienestar de las personas y para el bienestar de la sociedad. El trabajo realizado son servicios de proximidad en los que se incluyen tareas, sentimientos, salud, valores y principios. No reconocer estas tareas es vivir de espaldas a principios de solidaridad y de sostenibilidad de la convivencia social. Hoy se habla de la ética de los cuidados para referirse a los principios del don, del saber compartir y del apoyo. Pero esta ética, no puede ser una dejación de la responsabilidad de las administraciones públicas para trabajar por el bienestar de las personas dependientes, y también de las personas físicas o jurídicas que se encargan de las ayudas y apoyos a estas personas.

Se ha analizado el estrés y sobrecarga y todo indica que se cuenta con una sociedad y una población cuidadora con buen talante y buenas condiciones, pero eso no significa que tanto el estrés individual como el profesional no estén presentes. El *moobing* en el trabajo, al que muchos cuidadores profesionales se ven sometidos por las precarias condiciones en las que realizan sus tareas, es preciso tenerlo en cuenta.

En definitiva, ya se sea cuidador/a profesional o cuidador/a informal, conocer sus realidades, sus demandas, sus análisis de la realidad y sus propuestas tiene que ser el punto de arranque de nuevas iniciativas y mejoras.

Si hay un colectivo que ha luchado por la defensa de sus derechos, es el de las personas con discapacidad. El importante movimiento asociativo es el más importante referente como defensores y portavoces de las demandas y necesidades en el mundo de la discapacidad.

Figuras como el asistente personal para promover la vida independiente de las personas con discapacidad, así como las personas cuidadoras, ya sean profesionales o no profesionales, como los clasifica la mencionada Ley 39/2006, no dejan de ser apoyos, que intentan dar una respuesta a lo que plantea la Convención internacional sobre la exigencia

de prestar apoyos a las personas que se encuentran en situación de desventaja por padecer algún tipo de discapacidad, sea física, psíquica o social.

Los principios de igual y de subsidiariedad son dos pilares básicos en la protección de este mundo tan heterogéneo y diverso. Como señala Dubet (2010), la igualdad de oportunidades, principio fundamental para garantizar una sociedad más justa, integrada e inclusiva, no es posible cuando las diferencias de partida son considerables. En palabras de Dubet, la igualdad de posiciones es un requisito esencial para alcanzar la igualdad de oportunidades; y este principio de igualdad de oportunidades solamente se puede alcanzar a través de políticas, programas y actuaciones que compensen y que eliminen las barreras, dificultades y distancias que existen entre las personas, en base a padecer o no una discapacidad o diversidad funcional.

Hay que señalar tres limitaciones fundamentales de esta investigación. La primera relativa al tamaño de la muestra. No se alcanzó, a pesar de ampliar el período de captación, el tamaño calculado. Ello ocasiona una pérdida significativa de potencia estadística. La razón fundamental se relacionó con cuestiones organizativas, de oportunidad y económicas del equipo de investigación. A ello hay que añadirle un sesgo de selección, ya que se utilizó la base de datos de una asociación de personas con discapacidad física. Este sesgo trató de minimizarse incluyendo en la muestra participantes seleccionados en los centros de salud y de servicios sociales. A pesar de ello, solo se lograron captar personas de las siete provincias de Castilla y León. El hecho de que el estudio se haya realizado meses antes de la pandemia por la Covid puede que, a priori, reste actualidad al trabajo realizado.

Frente a las carencias de este estudio ya señaladas, es necesario resaltar que las opiniones y valoraciones de las personas cuidadoras evidencian una realidad oculta y significativa para el Trabajo Social, que podría sustentar futuros estudios de impacto acerca de las políticas públicas de cuidado dirigidas a las PCD generadas tras la crisis sanitaria y atendiendo a diferentes discapacidades.

Referencias bibliográficas

- Abajo, M., Rodríguez-Sanz, M., Malmusi, D., Salvador, M., & Borrell, C. (2017). Gender and socio-economic inequalities in health and living conditions among co-resident informal caregivers: a nationwide survey in Spain. *Journal of Advanced Nursing*, 73(3), 700-715. <https://doi.org/10.1111/jan.13172>
- Brigola, A.G., Luchesi, B.M., Alexandre, T., Inouye, K., Mioshi, E., & Pavarini, S.C. (2017). High burden and frailty: Association with poor cognitive performance in older caregivers living in rural areas. *Trends in Psychiatry and Psychotherapy*, 39(4), 257-263. <https://doi.org/10.1590/2237-6089-2016-0085>
- Brimblecombe, N., Pickard, L., King, D., & Knapp, M. (2017). Perceptions of unmet needs for community social care services in England. A comparison of working carers and the people they care for. *Health and Social Care in the Community*, 25(2), 435-446. <https://doi.org/10.1111/hsc.12323>
- Brown, R.M., & Brown, S.L. (2014). Informal caregiving: A reappraisal of effects on caregivers. *Social Issues and Policy Review*, 8(1), 74-102. <https://doi.org/10.1111/sipr.12002>
- Camps, V. (2021). *Tiempo de cuidados. Otra forma de estar en el mundo*. Arpa Editorial.
- Cascella Carbó, G.F., & García-Orellán, R. (2020). Burden and Gender inequalities around Informal Care. *Investigacion y Educacion En Enfermeria*, 38(1): e10. <https://doi.org/10.17533/UDEA.IEE.V38N1E10>
- Contel, J.C. (2018). La atención integrada y el reto de la cronicidad. *Enfermería Clínica*, 28(1), 1-6. <https://doi.org/10.1016/j.enfcli.2017.12.002>
- Departamento de Salud del Gobierno Vasco (Dir.) (2021). *Estrategia de Atención Sociosanitaria de Euskadi 2021-2024*. Administración de la Comunidad Autónoma del País Vasco, Departamento de Salud/Igualdad, Justicia y Políticas Sociales. <https://www.euskadi.eus/gobierno-vasco/atencion-sociosanitaria/inicio/>
- Díaz-Jiménez, R.M., Yerga-Míguez, M.D. y Serrato-Calero, M.M. (2021). Mediación, discapacidad y Trabajo Social: una revisión sistematizada. *Alternativas, Cuadernos de Trabajo Social*, 28(2), 299-323. <https://doi.org/10.14198/ALTERN2021.28.2.07>

- Dubet, F. (2010). *Repensar la justicia social. Contra el mito de la igualdad de oportunidades*. Editorial Siglo XXI.
- Durán, M.A. (2002). *Los costes invisibles de la enfermedad*. Fundación BBVA.
- Durán, M.A. (2018). *La riqueza invisible del cuidado*. Universitat de Valencia.
- Elizalde-San Miguel, B. (2018). ¿Femenino e informal? El modelo tradicional de cuidados a examen desde una perspectiva demográfica. *Revista Prisma Social*, 21, 243-262. <https://revistaprismasocial.es/article/view/2466>
- Espinoza Miranda, K. y Jofre Aravena, V. (2012). Sobrecarga, apoyo social y autocuidado en cuidadores informales. *Ciencia y Enfermería*, 18(2), 23-30. <https://doi.org/10.4067/s0717-95532012000200003>
- Esteban-Bueno, G., Guerra, J.M., Coca, J.R. y Ruiz-Castañeda, D. (2022). Impacto sociobiomédico de la sobreprotección: el Síndrome de Wolfram como ejemplo paradigmático. *Revista de Enfermería y Humanidades, Cultura de Los Cuidados*, 62, 260-278. <https://doi.org/10.14198/cuid.2022.62.18>
- Jaraíz Arroyo, G. (2015). El Tercer Sector como sociedad civil. *Revista Española Del Tercer Sector*, 30, 99-126.
- Latorre-Arteaga, S., Fernández-Sáez, J., & Gil-González, D. (2018). Inequities in visual health and health services use in a rural region in Spain. *Gaceta Sanitaria*, 32(5), 439-446. <https://doi.org/10.1016/j.gaceta.2017.03.009>
- Ley 39/2006 de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. BOE nº 299 de 15 diciembre 2006.
- López, J.A.M., Balibrea, L.F. y Lucas, J.C.S. (2017). Los usos de la prestaciones económicas de la dependencia en el municipio de Murcia. Un estudio de caso. *Revista Espanola de Sociologia*, 26(3), 97-113. <https://doi.org/10.22325/fes/res.2017.37>
- Martín Carrasco, M. (1996). Adaptación para nuestro medio de la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit. *Revista Multidisciplinar de Gerontología*, 6(4).

- Martín Gómez, A. y Rivera Navarro, J. (2018). Feminización, cuidados y generación de soporte: cambio en las estrategias de atenciones a mayores dependientes en el medio rural. *Revista Prisma Social*, 21, 219-242.
<https://revistaprismasocial.es/article/view/2430>.
- Martínez Hernández, E. y Pastor Seller, E. (2022). Estudio sobre la calidad de vida de los/as hermanos/as de personas afectadas por enfermedades raras. *Revista Prisma Social*, 36(1), 261–289. <https://revistaprismasocial.es/article/view/4452/5252>
- Mercado García, E. y Garcia Vicente, L.M. (2010). Necesidades sociales de las personas con discapacidad en edad escolar y sus familias. *Cuadernos de Trabajo Social*, 23, 9-24. <https://revistas.ucm.es/index.php/CUTS/article/view/CUTS1010110009A>
- Merten, J.W., Pomeranz, J.L., King, J.L., Moorhouse, M., & Wynn, R.D. (2015). Barriers to cancer screening for people with disabilities: A literature review. *Disability and Health Journal*, 8(1), 9-16. <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2014.06.004>
- Milne, A., Brigden, C., Palmer, A., & Konta, E. (2013). The intersection of employment and care: Evidence from a UK case study. *European Journal of Social Work*, 16(5), 651-670. <https://doi.org/10.1080/13691457.2012.724388>
- Munuera Gómez, M.P. (2012). Trabajo Social en la defensa de los derechos sociales de las personas con discapacidad. *Trabajo Social*, 14, 93-104.
<http://eprints.ucm.es/20191/1/37261-162742-1-PB.pdf>
- Muyor Rodríguez, J. (2019). La (des)institucionalización en el marco de la Convención Internacional de la ONU sobre los derechos de las personas con discapacidad. *Cuadernos de Trabajo Social*, 32(2), 407-417. <https://doi.org/10.5209/cuts.60365>
- Muyor Rodríguez, J. y Minguela Recover, M.A. (2019). Cuidados, vida independiente y diversidad funcional: Análisis teórico y vinculaciones prácticas. *Revista de Treball Social*, 216, 29-47. <https://doi.org/10.32061/RTS2019.216.02>
- Pastor-Seller, E. (2021). Políticas sociales de protección a las familias en dificultad en tiempos de pandemia. *AREAS. Revista Internacional de Ciencias Sociales*, 42, 171-182. <https://doi.org/10.6018/areas.467221>

- Peralta Lopez, F. y Arellano, A. (2010). Familia y discapacidad. Una perspectiva teórico aplicada del Enfoque Centrado en la Familia para promover la autodeterminación. *Electronic Journal of Research in Educational Psychology*, 8(3), 1339-1362.
- del Pino-Casado, R., Pastor-Bravo, M.M., Palomino-Moral, P.A., & Frías-Osuna, A. (2017). Gender differences in primary home caregivers of older relatives in a Mediterranean environment: A cross-sectional study. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 69, 128-133. <https://doi.org/10.1016/j.archger.2016.11.012>
- Rico-Blázquez, M., Quesada-Cubo, V., Polentinos-Castro, E., Sánchez-Ruano, R., Rayo-Gómez, M.A., del Cura-González, I., & CuidaCare Group (2022). Health-related quality of life in caregivers of community-dwelling individuals with disabilities or chronic conditions. A gender-differentiated analysis in a cross-sectional study. *BMC Nursing*, 21:69. <https://doi.org/10.1186/s12912-022-00845-x>
- Silva Montealegre, T. (2015). La familia de la persona con discapacidad mental: una intervención desde trabajo social. *Interacción y Perspectiva, Revista de Trabajo Social*, 5(1), 113-129. <https://produccioncientificaluz.org/index.php/interaccion/article/view/19459>
- da Silva, T.B. de Q., Fontana, D.G.R., Jantsch, L.B., Colomé, I.C.D.S., & da Costa, M.C. (2021). Home-based caregivers of people with intellectual disabilities in rural settings and their challenges. *Cogitare Enfermagem*, 26, e72567. <https://doi.org/10.5380/ce.v26i0.72567>
- Strnadová, I., Collings, S., Loblinzk, J., & Danker, J. (2019). Parents with intellectual disabilities and their perspective of peer support: “It depends on how they give it.” *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 32(4), 879-889. <https://doi.org/10.1111/jar.12579>
- Touraine, A. (1984). *Le retour de l'acteur. Essai de sociologie*. Editorial Fayard.
- Valle Escolano, R. (2020). La protección de los derechos de las personas con discapacidad en situaciones de crisis: la emergencia sanitaria del COVID-19 en España. *Revista Española de Discapacidad*, 8(2), 85-106. <https://doi.org/10.5569/2340-5104.08.02.04>

Notas

¹ En una sociedad que cuida, los cuidados han sido declarados esenciales. Real Decreto 463/2020, de 14 de marzo (BOE núm. 67, de 14 de marzo de 2020), por el que se declara el estado de alarma para la gestión de la situación de crisis sanitaria ocasionada por el Covid-19. Referencia al artículo 7.1.e) sobre la importancia de la asistencia y cuidado a mayores, menores, dependientes, personas con discapacidad o personas especialmente vulnerables.