

Envejecer en el hogar: ecosistemas de cuidado de orientación local y comunitaria

Dolors Comas-d'Argemir

Departamento de Antropología, Filosofía y Trabajo Social, Universitat Rovira i Virgili
dolors.comasdargemir@urv.cat

COVID-19aren pandemiaren ondoren, iraupen luzeko zainketen eredu birplanteatu da, laguntzak eta zaintzak behar dituzten adinekoek etxean jarraitu ahal izatea lehenesten duena eta zaintza pertsonalizatuaren eta ikuspegi komunitarioaren alde egiten duena. Artikuluan egun Espainian etxeetako zaintza zein baldintzatan antolatzen den aztertzen da, tokikotasuna eta komunitatea oinarri duen eredu ekosistemikoarekin alderatzeko. Ondorio gisa, zainketa-eredu berri horren erronketako batzuk planteatzen dira, printzipio horiekin lan egiten duten ekimenen adibideekin.

Gako-hitzak:

Zainketen tokiko ekosistemak, zaintzaren pertsonalizazioa, desinstituzionalizazioa, etxeko zaintza.

Después de la pandemia de la covid-19, ha habido un replanteamiento del modelo de cuidados de larga duración, que prioriza que las personas mayores que necesitan apoyos y cuidados puedan permanecer en su hogar y que aboga por un cuidado personalizado y con un enfoque comunitario. El artículo analiza en qué condiciones se organiza hoy en España el cuidado en los hogares, para contrastarlo con un modelo ecosistémico, de base local y comunitaria. Plantea como conclusiones algunos de los retos de este nuevo modelo de cuidados, con ejemplos de iniciativas que trabajan con estos principios.

Palabras clave:

Ecosistemas locales de cuidado, personalización del cuidado, desinstitucionalización, cuidados en el hogar.

1. Introducción

La crisis sanitaria generada por la covid-19 ha precipitado los debates acerca de la necesidad de un cambio en el modelo de cuidados de larga duración. Hace ya años que, en todos los países europeos, se estaba transitando hacia modelos de atención domiciliaria y comunitaria, en detrimento de la institucionalización en residencias, que se reservaría solo para situaciones de dependencia severa (Rodríguez Cabrero, 2011, 2019). En España, se ha abordado esta cuestión recientemente, en un contexto donde predomina la atención familiar en los cuidados y en el que las políticas públicas han propiciado más los servicios residenciales que los destinados a la atención domiciliaria.

Esto ha generado una contradicción evidente y una espiral perversa. Se ha mostrado ampliamente que las residencias tradicionales, infrafinanciadas y organizadas según un modelo hotelero-hospitalario, han fracasado (Sancho y Martínez, 2021; Comas-d'Argemir *et al.*, 2022). La insistencia de la población española en querer envejecer en el hogar es una cuestión cultural (Soronellas y Jabbaz, 2022), pero también tiene que ver con el rechazo a un modelo residencial que limita la autonomía personal y a menudo aleja la persona de su entorno comunitario¹. Y aquí radica la contradicción, pues la falta de recursos para permanecer en el hogar cuando se necesitan cuidados aboca a una institucionalización no deseada. Así lo han denunciado las personas con diversidad funcional. Y así lo sufren las personas mayores en situación de dependencia. El término de "claudicación familiar", que frecuentemente se utiliza en el contexto sanitario, expresa la tensión y el malestar de las familias ante una decisión que no satisface y que frecuentemente se vive como un duelo. Pero expresa también el fuerte mandato cultural de que es la familia quien ha de hacerse cargo de los cuidados y que falla en esta misión cuando se ha de recurrir a la institucionalización.

El reto actual es cómo organizar los cuidados para que se prodiguen de forma personalizada, que permitan permanecer en el hogar, eviten o retrasen la institucionalización en residencias y no supongan una refamiliarización del cuidado. Se trata de abordar este reto desde el enfoque de los derechos humanos y de reorganizar los cuidados para que respeten los derechos de las personas mayores y atiendan sus necesidades y preferencias. Añadimos, además, la necesidad de una financiación adecuada y de unas políticas públicas robustas, con perspectiva de género, que permitan garantizar el derecho al cuidado.

¹ La encuesta llevada a cabo por el Imserso en 2010 (Díaz Martín, 2012), indica que el 87% de las personas encuestadas manifiestan claramente su deseo de envejecer en casa y con la familia. Según una consulta representativa a la población española sobre desinstitucionalización (Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030, 2023), los domicilios particulares y las viviendas incluidas en la comunidad son consideradas como preferentes por una amplia mayoría de las personas encuestadas (un 82% para las personas mayores y un 75% para las personas con discapacidad).

Este cambio de modelo supone un giro muy importante respecto a la situación actual, pues sitúa la persona y sus necesidades en el eje del sistema y obliga a una coordinación de los servicios sociales y sanitarios, y a una colaboración entre los distintos agentes implicados en el cuidado. Supone también la formación y capacitación de las profesionales del cuidado para incrementar sus conocimientos y competencias y asegurar un cuidado de calidad (Comisión Europea, 2022; Organización Mundial de la Salud, 2023).

La tendencia actual es abogar por un modelo de cuidados ecosistémico, de base local y comunitaria. El objetivo es ampliar y reforzar los servicios de cuidado de proximidad que permiten permanecer en el hogar cuando se necesitan apoyos y cuidados (teleasistencia, centros de día, asistencia domiciliaria, asistencia personal, servicios de respiro). Es un modelo ecosistémico en el que se conectan los distintos agentes que intervienen en el cuidado, tal como señalan Pura Díaz-Veiga y Mayte Sancho (2022) en un artículo en el que plantean la reformulación de los cuidados de larga duración. Se trata de que, en ámbitos territoriales relativamente reducidos, haya todos los servicios de cuidado que la persona necesita y que estén coordinados entre sí, con el objetivo de que las personas mayores puedan permanecer en su domicilio y en su entorno comunitario. Este concepto puede tener diversas denominaciones, como cuidados de base local y comunitaria, sistemas integrales de cuidado en el hogar o ecosistemas locales de cuidado. Esta última denominación es la que se ha adoptado en las experiencias de catorce municipios del territorio histórico de Gipuzkoa, respaldadas por el Gobierno Vasco².

2. Transformar un modelo de cuidados de larga duración insuficiente, insatisfactorio e injusto

La pandemia irrumpió en plena crisis de los cuidados. Mostró con toda clarividencia que las personas mayores no se priorizaron en el inicio. Hubo discordancias políticas, errores de gestión, lentitud en proporcionar equipos de protección y restricción del acceso hospitalario de quienes procedían de centros geriátricos. Se pudo comprobar que los servicios destinados a las personas mayores no eran satisfactorios, que las profesionales del sector no tenían buena preparación, que las plantillas eran insuficientes y que la infrafinanciación, junto con el afán de lucro, predominaban en el sector (Del Pino *et al.*, 2020; SIIS Centro de Documentación y Estudios, 2020; Costa Font *et al.*, 2021; Rico, 2021; Comas-d'Argemir *et al.*, 2022). Muchas personas murieron solas, con el sufrimiento y dolor de sus familiares. En la práctica, se vulneraron los derechos y la dignidad de las personas mayores.

² Véanse el artículo de Legarreta-Iza *et al.*, que se publica en este mismo número de *Zerbitzuan* (pp. 19-38), así como los de Barañano-Urbarri *et al.* (en prensa) y Legarreta-Iza *et al.* (en prensa).

Hay que reconocer que hubo también reacciones en positivo. Progresivamente, se fueron suministrando equipos de protección y pruebas diagnósticas. Cuando hubo la posibilidad de comprar vacunas, se aplicaron con prioridad a las personas mayores de los centros residenciales. Se contuvo la infección, se redujeron los contagios, pero no la aflicción ni el malestar. No estábamos preparados para afrontar una pandemia, pero es evidente que el modelo de cuidados de larga duración se mostró estructuralmente deficiente, insatisfactorio e injusto. Ese fue el resultado de unas políticas públicas débiles y de un desequilibrio en el reparto de cuidados:

- **Unas políticas públicas débiles**

En 2006, se aprobó la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia, que ha tenido muchas dificultades en su aplicación, además de haber sufrido serios recortes presupuestarios durante los años de crisis económica (Deusdad *et al.*, 2016; Rodríguez Cabrero y Marbán, 2022). La Asociación Estatal de Directoras y Gerentes de Servicios Sociales (2023) ofrece un panorama claro de la insuficiencia de recursos en la aplicación de la ley. Es significativo el elevado número de personas desatendidas en el año 2022: 309 000 (171 423 con derechos reconocidos de prestación, pero sin atención, a las que hay que sumar 131 810 pendientes de valoración), y esto a pesar de haberse aplicado el Plan de Choque en Dependencia 2021-2023, impulsado por el Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030, que permitió disminuir las listas de espera, pero cuyos efectos se han visto mitigados por la entrada constante de nuevas personas en el sistema. El tiempo de tramitación es de 344 días y durante 2022 fallecieron 45 360 personas en las listas de espera. Además, los servicios y prestaciones constituyen un complemento de lo que hacen las familias, no una sustitución, excepto en los casos de pobreza extrema. Es significativo, por ejemplo, que la prestación económica para cuidados en el entorno familiar y apoyo a cuidadores (PECEF), sea la que cuenta con más beneficiarios del sistema (582 299, a 31 de mayo de 2024) (Imsero, 2024) y representa casi una tercera parte del total de prestaciones concedidas, a pesar de que se considera de carácter excepcional y solo atribuible cuando se carece de recursos públicos (Real Decreto 675/2023: art. 12). La cuantía de esta prestación (después de haberse incrementado respecto a los importes fijados en el decreto de 2013) se fija en 180, 315,90 y 455,40 euros, para atender respectivamente los grados I, II y III de dependencia. Son prestaciones muy inferiores a las de la asistencia personal (que se fijan en 313,50 euros para el grado I, y en 747,25 euros para los grados II y III). Es importante remarcar esa diferencia, porque la PECEF no tiene en cuenta que la dedicación en horas de las cuidadoras familiares puede estar muy por encima de las que aporta la asistencia personal, por lo que, de hecho, el Estado recurre en la práctica al altruismo

obligatorio que está presente en el cuidado familiar.

- **Desequilibrios en el reparto de los cuidados**

Las injusticias de género están presentes en los cuidados, en intersección con otras formas de discriminación (como la raza o la etnia o la identidad de género). Los cuidados atraviesan las vidas de las mujeres y condicionan su participación social, laboral, política. Cuidar empobrece, porque las mujeres se ven obligadas a dejar trabajos o a tomarlos a tiempo parcial, y esto repercute en unos ingresos bajos y en unas pensiones de jubilación bajas. La pobreza es femenina, especialmente cuando se trata de personas mayores. El cuidado familiar, que parecía gratuito, tiene unos costos importantísimos. Se estima que los cuidados informales representan el 2,5 % del PIB en la Unión Europea, que es una cifra superior al gasto público de los Estados en cuidados de larga duración, que solo alcanza un 1,7 % del PIB, como promedio (Comisión Europea, 2022). Son, pues, las mujeres principalmente quienes aportan gratuitamente un esfuerzo de elevado valor económico y social, que repercute negativamente en sus trayectorias laborales, en sus ingresos y en su salud. Son mujeres también las que predominan en los trabajos remunerados de cuidados, que están fuertemente feminizados. Las mujeres ocupan más del 90 % de los empleos en el sector de los cuidados, y en el servicio doméstico, las trabajadoras suponen el 98,3 %. La segmentación según origen étnico es también importante: son personas migrantes el 25,6 % de las auxiliares de enfermería, el 49,2 % de las cuidadoras a domicilio y el 62,2 % de las empleadas de hogar (Martínez-Buján *et al.*, 2022). Los empleos de cuidados se caracterizan por su precarización, escasa profesionalización y poco reconocimiento social (Recio *et al.*, 2015). Abundan los contratos temporales y a tiempo parcial, y, en el caso del servicio doméstico, hay una elevada tolerancia del trabajo sumergido. Estas condiciones generan una elevada rotación en los empleos y la fuga hacia otros sectores.

Los cuidados se asientan también en injusticias sociales. Hay desigualdades en salud, y las personas más vulnerables socialmente envejecen en peores condiciones de salud y tienen menos recursos para poder afrontar las necesidades de cuidado, por lo que las mujeres de estas familias son quienes, con mayor probabilidad, se ven abocadas a dejar sus empleos o a reducir sus horas de trabajo para poder cuidar. Según la ley inversa de cuidados, quienes tienen múltiples vulnerabilidades tienen más necesidades de cuidados y, a su vez, tienen menos accesibilidad a los dispositivos de cuidado existentes y menos calidad de los servicios (Grabovschi *et al.*, 2013).

El sistema es injusto y discriminatorio también para las personas que necesitan cuidados. Son muchas las personas mayores que ingresan en una residencia contra su voluntad, que han de compartir habitación,

que carecen de intimidad, que son tratadas con infantilismo o paternalismo, que se someten a sujeciones, que no pueden decidir sobre su propia vida. Son muchas también las que padecen soledad como fruto del aislamiento social. La feminización de los cuidados aparece también en esta dimensión, la de las personas cuidadas, que mayoritariamente son mujeres, por ser ellas más longevas que los hombres y por envejecer en peor estado de salud. Las mujeres mayores padecen, además, peor seguridad económica y peor acceso a bienes y servicios, debido justamente a haber dedicado sus vidas a los cuidados de los demás.

En otros lugares, hemos señalado la doble devaluación que sufren los cuidados: la que afecta al cuidado como tal, asociado a la esfera privada y a las mujeres, y al edadismo que subyace en la idea de que la vejez supone dependencia y carga social (Comas-d'Argemir y Bofill, 2022). También el capacitismo incide en una devaluación de quienes sufren discapacidad. Esta doble devaluación está en la raíz de los problemas estructurales que padece el sector de los cuidados, como son la precariedad laboral y la insuficiencia de recursos. No es solo una consideración de las autoras: en mayo de 2023, la Comisión Lancet (Pot *et al.*, 2023: 1) argumentó que la discriminación basada en la edad, la salud mental y la capacidad física contribuye a que perdure la falsa idea de que las personas mayores reciben unos servicios y prestaciones desproporcionados, en detrimento de las generaciones más jóvenes. Las consecuencias de tal discriminación se han reflejado en los efectos catastróficos de la covid-19 en uno de los grupos sociales más vulnerables de la sociedad: las personas mayores institucionalizadas en centros residenciales. Y han evidenciado también que el modelo de cuidados existente resulta insuficiente, insatisfactorio e injusto.

Hay que reformar el sistema de cuidados de larga duración en España, para que sea suficiente, satisfactorio y justo. Y para que haya una genuina transformación, se necesita adoptar el enfoque de los derechos humanos, para que todas las personas que necesitan apoyos y cuidados sean vistas y tratadas como seres humanos completos. Porque las personas mayores o las personas con discapacidad son totalmente humanas; no la mitad o una cuarta parte. Totalmente. Hay que subrayar que este enfoque basado en los derechos humanos ha sido recomendado por distintas instancias y organismos (Organización de los Estados Americanos, 2015; Comisión Lancet, 2023, Estabrooks *et al.*, 2024; Vicente Echeverría, s.d.; Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030, 2024). Se trata de aportar unos cuidados personalizados, que permitan que las personas mayores puedan vivir con bienestar y morir dignamente.

3. Cambios demográficos y sociales que afectan al cuidado en los hogares

La proporción de personas con más de 65 años en España se está incrementando rápidamente. A inicios de 2021, había 9 310 828 personas mayores, un

19,65 % sobre el total de la población y aunque hay más personas mayores en los núcleos urbanos, el porcentaje de población mayor en contextos rurales (menos de 2000 habitantes) es superior, pues llega al 28,3 %. Las estimaciones del INE señalan que, en 2035, las personas mayores representarán un 26,5 % de la población, puesto que habrán llegado a la vejez las voluminosas cohortes nacidas durante el *baby boom* (Pérez Díaz *et al.*, 2022). La proporción de españoles con más de 85 años ha pasado de ser un 1,98 % en 2008 a un 3,33 % en 2023.

La cuestión demográfica no se puede obviar. En España, hay una longevidad muy elevada. Los datos de 2022 son contundentes: la esperanza de vida al nacer de las mujeres es de 85,7 años, y la de los hombres, 80,4 (INE, indicadores demográficos básicos). Y esto a pesar de que la pandemia ha implicado una disminución de la esperanza de vida (de un año y medio, aproximadamente). Lo que se produce, de hecho, es un retraso de la vejez, pues los años ganados a la vida son años de buena salud y solo en los últimos años se producen deterioros funcionales o cognitivos que conllevan pérdida de autonomía. Si se mide el porcentaje de tiempo que se vive en buena salud a partir de los 65 años, el contraste entre hombres y mujeres es muy patente: para los varones el 62,7 % del tiempo restante por vivir lo es en buenas condiciones, mientras que esa cifra se reduce al 51,5 % en el caso de las mujeres (Pérez Díaz *et al.*, 2022). En todo caso, los cuidados se requieren durante más tiempo que años atrás, y son más intensos y complejos, pues abundan las pluripatologías. Y hay que prestar especial atención a las demencias, que afectan a una de cada diez personas de más de 65 años y a un tercio de las mayores de 85 (Fundació Pasqual Maragall, 2023), pues en estos casos el consumo de recursos sanitarios es menor que en otras enfermedades y, en cambio, hay elevados costes sociales y también económicos que recaen, sobre todo, en las familias afectadas (Jönsson *et al.*, 2023).

Además, se ha producido en España una drástica disminución de la natalidad, de manera que el índice de fecundidad es de 1,16 hijos por mujer, uno de los más bajos del mundo (INE, indicador coyuntural de fecundidad). Y estos cambios demográficos inciden mucho en cómo son las familias hoy, con muchas personas ancianas y pocos jóvenes en la base. Por esto mismo, y por una simple razón demográfica, las familias no pueden absorber las necesidades de cuidados. Y, sin embargo, en el imaginario actual todavía está muy presente que las familias van a poder encargarse de unos cuidados que serán cada vez más crecientes y complejos. No van a poder. Basta con revisar la evolución de las pirámides de población en España, correspondientes al año 2020 y las proyecciones de 2050 y 2070 (INE). Las generaciones mayores de hoy cuentan todavía con una base de hijos e hijas bastante extensa, pero no va a ser así en 2050, cuando la generación de los llamados *baby boomers*, la más infecunda de la historia, habrá llegado a la vejez.

A este contexto demográfico, hay que añadir los importantes cambios sociales acontecidos en el ámbito familiar. Las familias son cada vez más reducidas, por las cuestiones demográficas que hemos comentado, pero también son más fragmentadas que hace unos años, por el efecto de la creciente urbanización y de la movilidad de la poblacional. También ha cambiado la composición de las familias, debido a la diversificación de las formas de convivencia, así como al incremento de las tasas de divorcio, con un creciente número de hogares de una o dos personas y de familias con una sola progenitora o progenitor. Además, en la actualidad, las mujeres no tienen la disponibilidad para cuidar de las generaciones anteriores, debido a su inserción generalizada en el mercado laboral, a la mayor valorización de las trayectorias profesionales y a la transformación de los papeles conyugales y de género. Todo ello incide en que las personas mayores no tienen hoy el mismo apoyo familiar ni familiares geográficamente próximos como en el pasado. Y, como se incrementan las necesidades de cuidado, cada vez es más difícil solucionar los cuidados necesarios en el hogar.

Finalmente, las personas que llegan hoy a la vejez en España lo hacen en unas condiciones más favorables que las anteriores generaciones, con pensiones mejores, con mayor nivel educativo y más capacidad de agencia, especialmente entre las capas medias y altas. Son, por ello, más exigentes a la hora de entender la vejez y no quieren depender de hijos e hijas cuando pierdan su autonomía, lo que es un cambio cultural muy importante (Comas-d'Argemir y Roigè, 2018; Conlon *et al.*, 2014). Los motivos para querer mantener su autonomía y preferir una vida independiente confluyen con los que vienen reivindicando las personas con discapacidad y que vienen recogidos en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

4. Las condiciones del cuidado en el hogar: esfuerzo de familiares y fragmentación de recursos

El número de hogares con alguna persona con discapacidad ha aumentado significativamente entre 2008 y 2020, tal como muestra la tabla 1. En 2020, había 574 900 hogares más con alguna persona en situación de discapacidad que en 2008.

De acuerdo con la misma Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia,

también ha aumentado el número de personas con discapacidad que viven solas, en hogares unipersonales, que pasan de 607 300 en 2008 a 1 128 200 en 2020. Los hogares con dos miembros en los que ambos tienen una discapacidad pasan de 235 400 en 2008 a 255 400 en 2020.

La convivencia facilita el cuidado, pero este se prodiga también entre familiares que no residen en un mismo hogar. El género y el parentesco son categorías sociales que distribuyen en forma de gradiente las obligaciones del cuidado, aunque el género, prevalece sobre el parentesco. También influyen en una mayor dedicación al cuidado la proximidad residencial o la situación familiar (la soltería, por ejemplo). La mayoría de los hombres solo asumen los cuidados si se trata del círculo más inmediato y no hay otras personas disponibles. Las mujeres cuidan de las personas con las que conviven, de la anterior generación, de la misma o de la siguiente, y llevan a vivir con ellas a sus familiares dependientes en mayor proporción de lo que lo hacen los hombres. El arco de edad que aporta mayores cuidadoras es el de 45 a 64 años, seguido del de 65 a 70 años.

Lo que queremos señalar aquí, para contrastarlo con los planteamientos que se hacen actualmente, es que cuidar en el hogar se hace con recursos fragmentados, que provienen de la familia extensa, de los servicios o prestaciones públicas, del mercado o de la comunidad. Es lo que denominamos "mosaico de recursos de cuidado" (Soronellas-Masdeu *et al.*, 2021) y que representamos como una especie de puzzle con toda una serie de piezas que hay que encajar: la ayuda de la ley de dependencia, la empleada que va unas horas, el familiar que va otras, el centro de día, el centro sanitario, el vecindario, las amistades... Es un mosaico complejo, con piezas dispersas que la persona responsable del cuidado ha de encajar, con las dificultades que esto comporta. Quien tiene el papel de cuidador/a principal ha de hacer verdaderas filigranas para poder resolver las situaciones que se presentan en la cotidianidad.

Para ilustrar esta fragmentación, utilizamos la metodología de lo que hemos denominado "constelaciones familiares del cuidado" (Chirinos *et al.*, 2014). Se trata de una herramienta analítica que permite representar en forma de mapa las situaciones de cuidado y proporciona dos elementos esenciales de análisis. Primero, los agentes que intervienen en los cuidados de larga duración: quiénes son, su capacidad y disponibilidad, sus relaciones, así como las fuerzas exógenas que

Tabla 1. Hogares según número de personas con discapacidad o limitaciones. España, 2008 y 2020 (miles de hogares)

Año	Total de hogares	Ninguna persona con discapacidad	Una persona con discapacidad	Dos personas con discapacidad	Tres o más personas con discapacidad
2008	16 446,8	13 166,5	2 755,4	486,8	38,1
2020	18 800,3	14 945,1	3 356,9	468,9	29,4

Fuente: Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia (INE, 2008) y Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia Dirigida a Hogares (INE, 2020).

influyen en cómo se provee cuidado en los hogares. Segundo, desde una perspectiva procesual permite también representar las transiciones, variaciones y continuidades de las situaciones de cuidado, de los agentes que intervienen y hasta qué punto intervienen los elementos comunitarios, así como analizar los cambios que ocurren en las situaciones de cuidado, los itinerarios de cuidado y sus resignificaciones. Constituye una valiosa metodología para el diseño de políticas públicas vinculadas a las necesidades de las personas cuidadas y de sus cuidadores.

Las constelaciones del cuidado familiar integran tres categorías analíticas para capturar la dinámica y las variaciones del cuidado en los hogares:

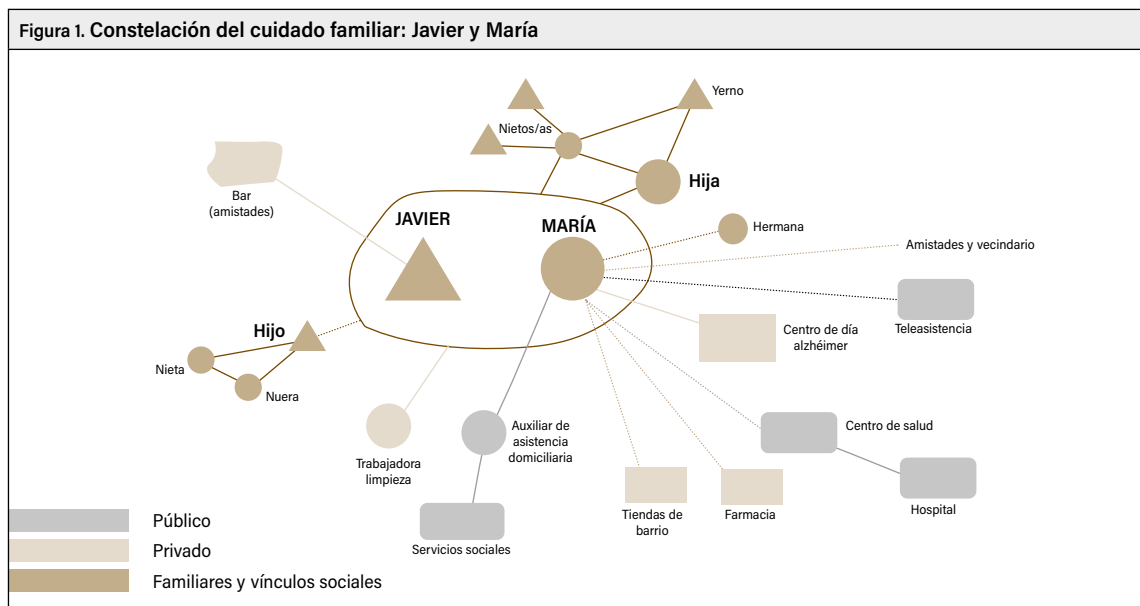
- Las rutinas del cuidado que se llevan a la práctica en la cotidianidad, que permiten reconstruir además los vínculos del cuidado familiar con los ámbitos comunitarios, así como las rutinas asignadas en términos de género o de parentesco.
- Los espacios y la cultura material del cuidado. El hogar es el que condensa la memoria y significados de la vida cotidiana, que se hacen extensibles al ámbito comunitario, al pueblo o ciudad en que se reside. Otros significados tienen los entornos institucionales, con una cultura material más práctica, más homogeneizadora, que no genera sentido de pertenencia.
- El mosaico de recursos de cuidado, que condiciona la diversidad de estrategias que se utilizan en los hogares para combinar los recursos públicos, los privados y los informales en el cuidado.

Como ejemplo de la fragmentación de los recursos de cuidado, presento a continuación el mapa de la constelación del cuidado familiar de María, que padece la enfermedad de Alzheimer, siendo su esposo Javier el cuidador principal. El ejemplo es uno de

los casos analizados en nuestras investigaciones (Comas-d'Argemir y Bofill-Poch, 2022). Aquí tiene carácter ilustrativo, para contrastarlo con el modelo de cuidados de base local y comunitaria que presentaremos posteriormente.

El tamaño de las figuras explica el grado de implicación en el cuidado. El cónyuge, Javier, es el cuidador directo y la hija está más implicada que el hijo, por ejemplo. El color de los distintos agentes permite distinguir si son de carácter público o privado, o si se trata de familiares y vecindario. Podemos comprobar que los agentes que intervienen en el cuidado son múltiples: se cuenta con el servicio de teleasistencia y una auxiliar de atención domiciliaria acude al domicilio diariamente por las mañanas, para levantar, vestir, hacer la higiene de María y prepararla para ir al centro de día. En este caso, se trata de un centro especializado, que hay que pagar aparte, por la incompatibilidad de prestaciones de la ley. Javier cuenta también con el trabajo de una empleada para cuestiones de limpieza, y el apoyo constante de su hija, que organiza la ropa y le ayuda en la organización doméstica, así como a resolver cuestiones burocráticas. El hijo tiene relaciones más puntuales, pero contribuye a solventar los costes económicos cuando esto es necesario. El acceso a los recursos sanitarios, de carácter público, es un elemento básico en la situación de María, que, además del alzhéimer, acumula otros problemas de salud. Otras dimensiones comunitarias están presentes también en el mapa, como son las amistades, el vecindario o los establecimientos del barrio.

Hay que destacar, y esto representa este mapa, que los recursos y agentes disponibles están desconectados entre sí, y es Javier, el esposo, quien intenta organizar este puzle en el día a día, con las dificultades que esto comporta, especialmente si falla alguno de los agentes más implicados en el cuidado. Observemos



Fuente: elaboración propia.

que los servicios sociales no están conectados con los servicios sanitarios, y esta desconexión ha sido letal durante la pandemia, siendo uno de los aspectos que actualmente se intenta resolver. Observemos también que esta fragmentación comporta que la cuidadora o cuidador principal encuentre dificultades adicionales a su tarea de cuidar.

En las condiciones actuales, el cuidado en el hogar está sometido a múltiples tensiones que dificultan su provisión. Tensiona el bienestar de las personas cuidadas y tensiona a las familias cuya organización y composición dificulta que puedan proveer cuidados, especialmente cuando empeora la situación de dependencia. El cuidado de un familiar con elevada situación de dependencia puede ser absorbente, totalizador. Puede generar conflictos entre familiares por las desigualdades en su compromiso, los distintos puntos de vista y por cuestiones materiales. Puede convertirse también en aislamiento, soledad y estrés de la persona cuidadora, que requiere de una dedicación y esfuerzos que no serían exigibles a una trabajadora remunerada. También pueden producirse situaciones de exclusión, maltrato y violencia. Llegar a una situación de dependencia es algo que nunca se contempla, ni puede preverse. Y con frecuencia, cuando llega, las familias se sienten superadas ante la situación que se les ha venido encima. Es cruel constatar que el principal maltrato hacia las personas mayores ocurra en la familia cuando esta, por ejemplo, se encuentra desbordada por las circunstancias que acompañan a una enfermedad crónica o el deterioro cognitivo de un familiar.

El cuidado en el hogar tensiona también a las cuidadoras remuneradas (trabajadoras del servicio de asistencia domiciliaria, empleadas directas), que a menudo trabajan en condiciones muy precarias, con horarios intensos y poco conciliables, bajos salarios y estrés emocional. Dada la debilidad de las políticas públicas, las familias que se lo pueden permitir optan por emplear a una trabajadora de hogar para que cuide de su familiar y eventualmente se ocupe también de las tareas domésticas (Martínez Buján, 2011). Son las condiciones estructurales existentes las que obligan a recurrir a una mano de obra barata, que en gran parte procede de la emigración extranjera. En el caso de las trabajadoras del servicio de asistencia domiciliaria, concurren otros problemas como es la dificultad de conseguir contratos a tiempo completo, debido a la fragmentación de sus horarios y los tiempos de desplazamiento entre domicilios. Su presencia como cuidadoras en los domicilios no responde tanto a las necesidades de las personas cuidadas como a la asignación horaria determinada por el grado de dependencia de la persona. En ambas situaciones no es fácil proporcionar un cuidado centrado en la persona.

Finalmente, el actual modelo de cuidados en el hogar tensiona al sistema de servicios sociales, que no puede dar respuesta a la demanda de recursos; y también al sanitario, que se ve forzado a resolver problemas de índole social. Los servicios sociales

se hallan tensionados por su escasa capacidad de resolver con agilidad las necesidades de cuidado que aparecen en las familias. A diferencia de los servicios sanitarios, su actividad es poco conocida por la población y, frecuentemente, se asocian al asistencialismo. La existencia de la ley de dependencia crea unas expectativas que no se pueden cumplir y resultan decepcionantes para quienes se confrontan con una situación de dependencia. La falta de consolidación y de recursos de los servicios sociales se hizo evidente durante la pandemia, pues funcionaron como archipiélagos inconexos y no ofrecieron una imagen clara a la ciudadanía (Fantova, 2020; Roca *et al.*, 2022). El sector sanitario se tensiona, a su vez, por distintos motivos, entre ellos, los recortes presupuestarios que le han venido afectando en los últimos años y que han repercutido especialmente en la atención primaria. También se ve afectado por la dificultad de los servicios sociales para resolver situaciones de emergencia, y no es excepcional que se produzca una medicalización de la dependencia cuando una persona ha ingresado en el sistema sanitario a través del servicio de urgencias, ha perdido su autonomía y cuesta encontrar los recursos sociales que le permitan volver a su hogar, especialmente cuando no puede contar con un apoyo familiar o por la inadecuación de la vivienda a las necesidades de cuidado.

5. De la fragmentación a la lógica ecosistémica del cuidado

La pandemia ha sido el detonante para consensuar un cambio en el modelo de cuidados de larga duración, para transformar un modelo asistencialista e institucionalizador en un modelo basado en los derechos humanos, que responda a las preferencias de las personas y tenga un enfoque comunitario. Este es un cambio radical respecto a la situación actual. Supone una revolución en los cuidados. Decimos que el modelo actual es asistencialista, porque no proporciona un derecho universal al cuidado, pero también porque jerarquiza los saberes y decisiones de quienes cuidan por encima de los deseos y experiencias de las personas cuidadas. En este sentido, es también institucionalizador, porque la falta de recursos obliga a ingresos en residencias donde la persona ha de adaptarse a los criterios organizativos. Pero también el cuidado en el hogar puede ser institucionalizador cuando comporta aislamiento de la persona o cuando familiares y profesionales deciden respecto a cómo cubrir sus necesidades, sin tener en cuenta su agencia ni sus preferencias (Vicente Echeverría, 2024).

Diversas son las premisas que configuran este nuevo modelo de cuidados y que podemos resumir en dos: la personalización del cuidado, que se realiza de acuerdo con la voluntad y preferencias de las personas; y el enfoque comunitario, por el que las personas pueden elegir dónde, cómo y con quien vivir, sin ser erradicadas de su entorno. Hay más elementos implicados en la transformación del modelo de cuidados de larga

duración, como es la dignificación del trabajo de cuidados y su profesionalización, la remodelación de las actuales residencias en entornos pequeños y hogareños, o el impulso de viviendas con servicios como solución intermedia entre el propio hogar y el centro residencial. La *Estrategia estatal para un nuevo modelo de cuidados en la comunidad* (Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030, 2024) contempla estas dimensiones, con estrategias para prevenir la institucionalización, personalizar los cuidados y apoyos, y propiciar la vida independiente y en la comunidad.

La integración de recursos comunitarios tiene distintas dimensiones: el fortalecimiento del sistema de salud comunitario (atención primaria, enfermería); la prevención del riesgo de dependencia (prevención de enfermedades crónicas, evitar que las enfermedades crónicas generen discapacidad, rehabilitación); el establecimiento de una buena coordinación entre el sistema social y el sanitario; la revisión del copago en el sistema de atención a la dependencia, eliminando el copago en los cuidados, y la potenciación de las capacidades locales y los recursos comunitarios. Se trata de cambiar los contrapesos de la lógica actual, en la que predomina la lógica de las organizaciones a las que se ha de adaptar la persona, para que sea la persona la que se sitúe en la posición central y atender sus necesidades desde los distintos dispositivos de cuidado coordinados entre sí.

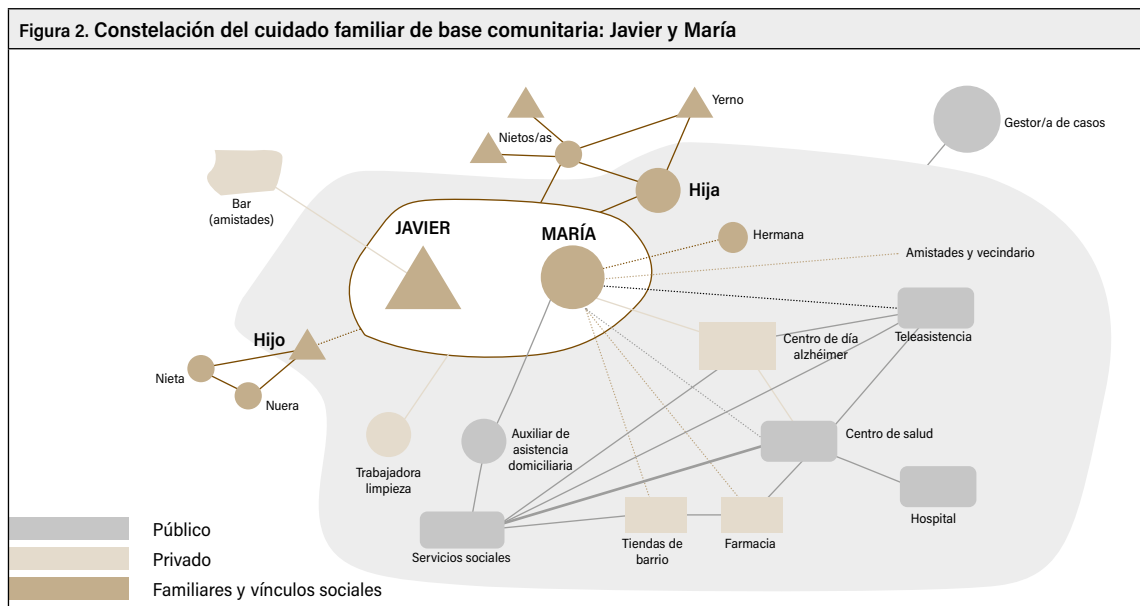
El acuerdo de acreditación establecido entre el gobierno español y los de las comunidades autónomas en 2022, que fija los requisitos mínimos de servicios y prestaciones a nivel estatal, indica que hay que potenciar sistemas integrales de cuidados en el hogar. En algunos casos, esta idea de integralidad expresa la necesidad de que haya conexión entre recursos en el marco de un espacio territorial concreto. Se trata de potenciar los servicios de cuidados de proximidad (teleasistencia, atención

domiciliaria, asistencia personal, centros de día y de noche) y de interconectar todos los recursos comunitarios a través de profesionales responsables de esa interconexión, que se ocupen exclusivamente de la gestión de casos. En la figura 2, puede verse cómo se concretaría esa idea a partir del mismo ejemplo que hemos tratado anteriormente.

Se trata, pues, de establecer vínculos entre los recursos públicos y privados que existan en contextos territoriales delimitados, como puede ser un pueblo o un barrio de una ciudad. El círculo mayor que envuelve todo constituiría el ecosistema de cuidados de base local y comunitaria. Es ecosistémico, porque conecta todos los agentes y recursos. Es local, por su cercanía y accesibilidad. Y es comunitario, porque participan los agentes tanto formales como informales del entorno.

Y para que esto sea posible, ha de haber profesionales que hagan la interconexión, por su conocimiento y acceso a los recursos de la comunidad, apoyando así a la persona cuidadora. Se trata de las gestoras, los gestores o las personas referentes de caso. No importa tanto el nombre como su función. En efecto, a menudo una persona no sabe a quién ha de dirigirse en cada momento. Tiene el teléfono del servicio de asistencia domiciliaria, el del área básica de salud, el de los servicios sociales, el del médico de atención primaria, el de la enfermera... Lo lógico es que haya un plan de atención único, donde todos los agentes que cuidan directa o indirectamente a esa persona puedan estar interconectados. Ha de haber alguien que resuelva las incidencias rápidamente, que facilite las gestiones burocráticas y garantice que no haya fragmentación en la asistencia requerida.

Este segundo mapa muestra un caso de cuidado en el hogar. Pero los ecosistemas de cuidados de base local y comunitaria incluyen, de hecho, todos los dispositivos de cuidado, como las mismas



Fuente: elaboración propia.

residencias, que deberían estar integradas en el entorno comunitario. Es difícil esa integración si las residencias están alejadas de los núcleos de población, o cuando las personas residentes provienen de entornos alejados geográficamente. En todo caso, se están dando pasos para comunitarizar las residencias e integrarlas mejor en su entorno (Riccò *et al.*, 2024).

Los cuidados de base local y comunitaria han de tener lógicas de funcionamiento y organización más globales, en las que estén implicadas instituciones forales, autonómicas y municipales para proporcionar los servicios necesarios de cuidados hacia las personas en situación de dependencia y para dar cobertura a todo el sistema de interconexiones comunitarias que los han de proveer. Hay que destacar que se están produciendo diversas iniciativas en esta dirección. Aquí recogemos las de los municipios cuidadores de la Diputación de Barcelona y las de los ecosistemas locales de cuidados de la Diputación Foral de Gipuzkoa.

La Diputación de Barcelona promueve los denominados "municipios cuidadores". Tal como indica en su página web³, la institución presta apoyo a los municipios para identificar, analizar y ordenar los elementos que conforman el ecosistema municipal de cuidados. Una primera fase es la de diagnóstico de las necesidades de cuidado y de los servicios y prestaciones existentes en la localidad, que es seguida de un proceso participativo de las personas implicadas en proveer y en recibir cuidados y establecer líneas estratégicas y crear grupos de trabajo para desarrollarlas. En una segunda fase, la institución provee de herramientas de actuación a los municipios para desarrollar estas líneas estratégicas (Fòrum de Persones Expertes en Cures, 2022). Es, pues, cada municipio quien tiene la iniciativa y la responsabilidad de trabajar en esta línea, que depende en buena medida de las voluntades políticas. También hay iniciativas que dependen de voluntades individuales para realizar estas actuaciones. Es el caso del municipio de Alella, por ejemplo, donde ha sido un vecino el impulsor de la iniciativa "Alella, Poble Cuidador i Pobles que Cuiden" (Prats, 2022).

Los ecosistemas locales de cuidado que, desde 2021, está impulsando la Diputación Foral de Gipuzkoa suponen una medida política más comprometida, que cuenta con el apoyo del Gobierno Vasco. Por el momento, y dado su reciente creación, tienen un carácter experimental, por lo que las iniciativas en marcha están en proceso de evaluación, con vistas a lograr una consolidación basada en evidencias. Se centran en el cuidado en el hogar y, por el momento, no incluyen las residencias en este ámbito. No hay un modelo único, pues cada ecosistema responde a las características específicas de cada municipio, aunque todos ellos tienen objetivos comunes y se dotan de un órgano de coordinación en el que participan los agentes principales y trabajan en

torno a objetivos estratégicos, tal como se analiza en el caso del municipio de Zestoa (Barañano-Uribarri *et al.*, en prensa). En este mismo número de *Zerbitzuan*, Legarreta-Iza *et al.* publican un artículo basado en la experiencia del programa Pasaia Zaintza HerriLab, donde esta coordinación entre agentes de cuidado e instituciones está permitiendo una mejor activación de los agentes comunitarios, una mejora de la calidad de vida de las personas que necesitan cuidados y también mayor satisfacción laboral entre las profesionales, por las mejoras en coordinación, formación y soporte laboral. Hay que señalar que, en el caso de este municipio, se había impulsado ya años antes el programa Etxean Bizi, gracias al que no solo se implementó una figura responsable de la gestión de casos, sino que se reformaron los servicios de atención domiciliaria utilizando la asistencia personal, para hacer posible una mayor flexibilidad en la atención y una cobertura horaria que respondiera a las necesidades reales de la persona atendida. Lo significativo de esta experiencia, tal como se ha podido demostrar, es que las personas que han contado con este servicio han retrasado su ingreso en una residencia en unos 5,3 años, de media (Iribar y Sancho, 2023: 14).

Estas experiencias demuestran la necesidad de implantar un enfoque integral en los cuidados, que comprometa y articule las distintas instituciones y agentes comunitarios que intervienen en el cuidado. Pero para ello, son muy importantes los criterios de flexibilidad para responder a las necesidades de las personas, la constante adaptación a los cambios en estas necesidades, y la suficiencia de recursos. Los principios de personalización de los cuidados y de que la persona pueda mantenerse en su entorno comunitario no ha de depender de si tiene familiares o no que puedan ocuparse de ella, sino de garantizar el derecho al cuidado.

6. Conclusiones

La tendencia social y política actual va encaminada a reforzar el cuidado en el hogar. Después de la pandemia, se ha consolidado una narrativa política favorable a la desinstitucionalización del cuidado y el derecho a la libre elección. Son muchas las voces que abogan por un cambio de modelo de cuidados, que asegure la personalización de estos y se base en el enfoque de los derechos humanos. La atención personalizada de base local y comunitaria requiere más recursos públicos, más apoyo a las cuidadoras familiares, una mejora sustancial en la calidad del empleo, una coordinación social y sanitaria y un enfoque comunitario, tal como reconoce la literatura especializada (Rodríguez Cabrero, 2019; Díaz-Veiga y Sancho, 2022; Comas-d'Argemir *et al.*, 2023, Pot *et al.*, 2023) y demandan organismos internacionales (European Institute for Gender Equality, 2020; Comisión Europea, 2021 y 2022; Organización Mundial de la Salud, 2024).

Hemos señalado las tensiones presentes en el cuidado en el hogar: entre los propios familiares, entre las

³ <https://www.diba.cat/es/web/bienestar/municipis-cuidadors>.

trabajadoras remuneradas y en el sistema de servicios sociales y sanitarios. Hay que tener en cuenta el enorme esfuerzo que hacen las familias en estos momentos y el escaso apoyo con el que cuentan. Como subraya la Estrategia Europea de Cuidados, en la Unión Europea (Comisión Europea, 2022), más de un tercio de las personas con necesidades de larga duración no recurren a los servicios de cuidados porque no los pueden pagar; además, muchas familias se empobrecen para poder subministrar cuidados. Señalo estas cuestiones, que son muy evidentes, porque el nuevo modelo de cuidados requiere tiempo para su implantación y, entretanto, son las familias las que siguen cuidando. Ante esta realidad, no solo hay que ampliar y mejorar los servicios de cuidados de proximidad, sino que también hay que apoyar a las cuidadoras informales mediante programas de respiro, formación, grupos de ayuda mutua y apoyos comunitarios (Rocard y Llena-Nozal, 2022).

Otro aspecto fundamental que se ha de tener en cuenta es la necesidad de fortalecer la situación de las trabajadoras de cuidados, que está en el núcleo de las deficiencias existentes en el sistema de atención a la dependencia. España tiene una crisis de falta de personal para los cuidados y hay que hacer un importante esfuerzo para capacitar y para que nuevas trabajadoras y trabajadores entren en el sistema. Hay que hacer atractivo el sector, mejorar los salarios, disminuir la temporalidad de los contratos e incrementar los de tiempo completo, incentivar carreras profesionales de las cuidadoras directas mediante la especialización, reformar la ley de extranjería para facilitar la inserción laboral de las personas extranjeras, fortalecer la coordinación y la autogestión de los equipos implicados en el cuidado. Comas-d'Argemir *et al.* (2023) proponen el asistente personal como figura profesional que podría aglutinar los tres perfiles profesionales existentes en la actualidad (auxiliares de asistencia domiciliaria, asistentes personales y trabajadoras del hogar) para proporcionar los apoyos y cuidados necesarios en el domicilio respetando la singularidad de la persona receptora, su capacidad de elección, autodeterminación y autonomía. Subrayamos, en todo caso, que la crisis de trabajadoras para atender cuidados de larga duración es una verdadera emergencia y requiere acciones inmediatas. Tres años después de la pandemia, se ha comprobado que décadas de desatención a una crisis laboral en ciernes en el sistema de salud y en el de cuidados sociales es una barrera para garantizar el derecho al cuidado.

Las tendencias demográficas actuales y el cambio de modelo en los cuidados se traducirán en un incremento de los costes económicos de los cuidados de larga duración. España ha estado infr FINANCIADA durante décadas y se requiere un aumento muy importante en la financiación. Todavía más si se tiene en cuenta que, hasta el momento, las cuidadoras informales han aportado una gran cantidad de recursos invisibles con su trabajo y que el sector público deberá incorporar los costes de estos servicios no pagados. María Ángeles Durán (2018) calcula que, si solo se absorbiera un 10 %

del tiempo dedicado a los cuidados en el hogar en España, se necesitarían 2 814 309 millones de empleos más a tiempo completo. Es un aspecto que hay que tener muy en cuenta con el impulso de las políticas de desinstitucionalización, que tienen como objetivo reforzar el cuidado en el hogar y en el contexto comunitario. Sin una financiación adecuada, la desinstitucionalización puede convertirse, en la práctica, en una refamiliarización del cuidado, tal como se ha venido advirtiendo (Saraceno, 2010). Pero teniendo en cuenta el actual contexto demográfico y social, tal vez es más apropiado indicar que el cuidado se convertirá en un riesgo individual, lo que perjudicará especialmente a quienes tengan menos recursos y no puedan pagar servicios privados.

Para acabar, insistiré en la necesidad de reconocer y dar valor al cuidado. Y más allá de la atención a las situaciones de dependencia, necesitamos unas ciudades que cuiden, unas sociedades que cuiden, un urbanismo que nos facilite cuidar. También la sociedad ha de ser sensible a que todas las personas necesitamos cuidados a lo largo de nuestras vidas. Finalmente, esta es la base del enfoque comunitario.

Sin buen cuidado, las personas mayores en situación de dependencia no tendrán calidad de vida; no tendrán una vida con sentido; no vivirán sus últimos días en paz y dignidad. Las múltiples tensiones que soporta actualmente el cuidado en los hogares no pueden resolverse si no hay unas políticas públicas decididas que no solo aporten las bases de un nuevo modelo (que, desde luego es importante), sino también los recursos para llevarlo adelante. Hemos de tener en cuenta, además, que en España son los gobiernos autonómicos los que tienen competencias en estas materias (o los territorios históricos, en el caso del País Vasco) y, por tanto, la necesidad de un gran acuerdo para llevar a cabo este cambio de modelo. Y no olvido a la ciudadanía. Sin demanda ciudadana, sin conciencia social, no vamos a conseguir que se priorice el cuidado en la agenda política. Sin conciencia social, no vamos a conseguir el esfuerzo ciudadano para aportar, desde nuestros impuestos, los recursos necesarios para implementar el modelo que garantiza el derecho al cuidado. La reconfiguración de los cuidados requiere de un pacto social y político para dar valor a lo que es realmente valioso: poder cuidar y ser cuidados en condiciones dignas y desde el enfoque de los derechos humanos.

Financiación

Este artículo se enmarca en el proyecto coordinado "El modelo de cuidados de larga duración en transición: estrategias políticas, familiares y comunitarias para afrontar las consecuencias de la pandemia covid-19" (CAREMODEL), financiado por el Ministerio de Ciencia e Innovación (PID2020-114887RB-C31). También forma parte del proyecto "Retos de la atención primaria en salud durante la pandemia de la covid-19: salud comunitaria y participación social" (RETCOV), del Ministerio de Ciencia e Innovación (PID2021-122523OB-I00).

- ASOCIACIÓN ESTATAL DE DIRECTORAS Y GERENTES DE SERVICIOS SOCIALES (2023): *XXIII Dictamen del Observatorio Estatal de la Dependencia*, Málaga, Asociación Estatal de Directoras y Gerentes de Servicios Sociales, <<https://directoressociales.com/xxiii-dictamen-del-observatorio-de-la-dependencia/>>.
- BARAÑANO-URIBARRI, M.; URIARTE-GOIKOETCEA, A. y LEGARRETA-IZA, M. (en prensa): "Iniciativas público-comunitarias de cuidado a personas mayores. Oportunidades y retos para la transformación en el Ecosistema Local de Cuidado de Zestoa", *Revista Española de Sociología*, vol. 33, n.º 3.
- CHIRINOS, C.; SORONELLAS, M. y COMAS-D'ARGEMIR, D. (2024): "Constellations of family care as an analytical tool for social care studies", *Journal of Long-Term Care*, pp. 263-276, <<https://doi.org/10.31389/jltc.252>>.
- COMAS-D'ARGEMIR, D. y ROIGÉ, X. (2018): "Introduction. Les nouveaux visages du vieillissement en Europe, entre famille et État", *Ethnologie Française*, n.º 171, pp. 389-400, <<https://doi.org/10.3917/ethn.183.0389>>.
- COMAS-D'ARGEMIR, D.; LEGARRETA-IZA, M. y GARCÍA SAINZ, C. (2022): "Residencias, en el epicentro de la crisis sanitaria", en COMAS-D'ARGEMIR, D. y BOFILL-POCH, S. (eds.), *Cuidar a mayores y dependientes en tiempos de la COVID-19*, Valencia, Tirant lo Blanch, pp. 257-312.
- COMAS-D'ARGEMIR, D.; SANCHO, M. y ZALAKAIN, J. (2023): "Hacia la personalización de los cuidados y los apoyos en el marco del sistema de atención a la dependencia", *Zerbitzuan*, n.º 79, pp. 5-18, <<https://doi.org/10.5569/1134-7147.79.01>>.
- COMAS-D'ARGEMIR, D. y BOFILL-POCH, S. (eds.) (2022): *Cuidar de mayores y dependientes en tiempos de la covid-19. Lo que nos ha enseñado la pandemia*, Valencia, Tirant Humanidades.
- COMISIÓN EUROPEA (2021): *Long-term care report. Trends, challenges and opportunities in an ageing society. Report jointly prepared by the Social Protection Committee (SPC) and the European Commission (DG EMPL)*, Bruselas, Comisión Europea, <<https://doi.org/10.2767/183997>>.
- (2022): *Comunicación de la Comisión al Parlamento Europeo, al Consejo, al Comité Económico y Social Europeo y al Comité de las Regiones sobre la Estrategia Europea de Cuidados*, Bruselas, 07-09-2022, COM (2022), 440 final, <<https://eur-lex.europa.eu/legal-content/ES/TXT/?uri=CELEX%3A52022DC0440>>.
- CONLON, C.; TIMONEN, V.; CARNEY, G. y SCHARF, T. (2014): "Women (re)negotiating care across family generations: intersections of gender and socioeconomic status", *Gender and Society*, n.º 28, n.º 5, pp. 729-751, <<https://doi.org/10.1177/0891243214536466>>.
- COSTA-FONT, J.; JIMÉNEZ MARTÍN, S. y VIOLA, A. (2021): "Fatal underfunding? Explaining covid-19 mortality in Spanish nursing homes", *Journal of Ageing and Health*, vol. 33, n.º 7, pp. 607-617, <<https://doi.org/10.1177/08982643211003794>>.
- DEL PINO, E. et al. (2020): *La gestión institucional y organizativa de las residencias de personas mayores durante la COVID-19: dificultades y aprendizajes*, Madrid, Instituto de Políticas y Bienes Públicos, <<https://hdl.handle.net/10261/220460>>.
- DEUSDAD, B.; COMAS-D'ARGEMIR, D. y DZIEGIELEWSKI, S. F. (2016): "Restructuring long-term care in Spain: the impact of the economic crisis on public policies and social work practice", *Journal of Social Service Research*, vol. 42, n.º 2,

pp. 246-262, <<https://doi.org/10.1080/01488376.2015.1129013>>.

- DÍAZ MARTÍN, R. (coord.) (2012): *Informe 2010. Las personas mayores en España. Datos estadísticos estatales y por comunidades autónomas*, Madrid, Imserso, <https://imserso.es/web/imserso/el-imserso/documentacion/publicaciones/colecciones/informacion-publicacion?p_p_id=com_grupoica_publicador_PublicadorPortlet_INSTANCE_sVCLWprFvztQ&p_p_lifecycle=0&p_p_state=normal&p_p_mode=view&com_grupoica_publicador_PublicadorPortlet_INSTANCE_sVCLWprFvztQ_javax.portlet.action=buscarResultados&com_grupoica_publicador_PublicadorPortlet_INSTANCE_sVCLWprFvztQ_entryid=773762>.
- DÍAZ-VEIGA, P. y SANCHO, M. (2022): "La reformulación de los cuidados de larga duración en España. Un cambio inaplazable", *Revista Española de Geriátria y Gerontología*, vol. 57, n.º 5, pp. 247-249.
- DIPUTACIÓN DE BARCELONA (s.f.): *Municipios cuidadores*, Barcelona, Diputación de Barcelona, <<https://www.diba.cat/es/web/benestar/municipis-cuidadors>>.
- DURÁN, M. A. (2018): *La riqueza invisible del cuidado*, València, Universitat de València.
- ESPAÑA (2006): "Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia", *Boletín Oficial del Estado*, n.º 299, 15-12-06, pp. 44142-44156, <<https://www.boe.es/eli/es/2006/12/14/39>>.
- (2023): "Real Decreto 675/2023, de 18 de julio, por el que se modifica el Real Decreto 1051/2013, de 27 de diciembre, por el que se regulan las prestaciones del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, establecidas en la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia", *Boletín Oficial del Estado*, n.º 171, 19-VII-2023, pp. 104 030-104 036, <<https://www.boe.es/eli/es/rd/2023/07/18/675>>.
- ESTABROOKS, C. A. et al. (2024): *Repair and recovery in long-term-care: restoring trust in the aftermath of covid-19 (2020-2023)*, Ottawa, Royal Society of Canada, <<https://rsc-src.ca/en/research-and-reports/covid-19/long-term-care/repair-and-recovery-in-long-term-care>>.
- EUROPEAN INSTITUTE FOR GENDER EQUALITY (2020): *Gender equality and long-term care at home*, Vilnius, European Institute for Gender Equality, <<https://eige.europa.eu/publications-resources/publications/gender-equality-and-long-term-care-home>>.
- FANTOVA, F. (2020): *¿Qué modelo de futuro para los servicios sociales? El examen de la pandemia*, Fernando Fantova Azcoaga [entrada de blog], <<https://www.fantova.net/2020/07/20/que-modelo-de-futuro-para-los-servicios-sociales-el-examen-de-la-pandemia/>>.
- FORUM DE PERSONES EXPERTES EN CURES (2022): *Informe de recomanacions per als ens locals cap a un nou sistema públic de cures en la comunitat*, Barcelona, Diputació de Barcelona, <https://llibreria.diba.cat/cat/llibre/informe-de-recomanacions-per-als-ens-locales-cap-a-un-nou-sistema-public-de-cures-en-la-comunitat_66760>.
- FUNDACIÓ PASQUAL MARAGALL (2023): *Actitudes y percepciones de la población española sobre el Alzheimer*, Barcelona, Fundació Pasqual Maragall, <https://fpmaragall.org/wp-content/uploads/2023/09/Actitudes-y-percepciones-de-la-poblaci%C3%B3n-espa%C3%B1ola-sobre-el-Alzheimer_2023.pdf>.
- GRABOVSKI, C., LOIGNON, C. y FORTIN, M. (2013): "Mapping the concept of vulnerability related to health care disparities: a scoping review", *BMC Health Services Research*, vol. 13, n.º 1, <<https://doi.org/10.1186/1472-6963-13-94>>.
- IMSERSO (2024): *Evolución de los principales indicadores de la gestión del SAAD. Informe mensual a 31 de mayo de 2024*, s.l., Imserso, <https://imserso.es/documents/20123/6591165/estsisaad-evolucion_20240531.pdf>.
- INE (s.f.): *Indicador coyuntural de fecundidad según orden del nacimiento y nacionalidad (española/extranjera) de la madre*, Madrid, Instituto Nacional de Estadística, <<https://www.ine.es/jaxi/Tabla.htm?txp=58493&L=0>>.
- (s.f.): *Indicadores demográficos básicos*, Madrid, Instituto Nacional de Estadística, <https://www.ine.es/dyngs/INEbase/es/operacion.htm?c=Estadistica_C&cid=1254736177003&idp=1254735573002>.
- (s.f.): *Proyecciones de población. Últimos datos*, Madrid, Instituto Nacional de Estadística, <https://www.ine.es/dyngs/INEbase/es/operacion.htm?c=Estadistica_C&cid=1254736176953&idp=1254735572981>.
- (2008): *Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia*, Madrid, Instituto Nacional de Estadística, <https://www.ine.es/dyngs/INEbase/es/operacion.htm?c=Estadistica_C&cid=1254736176782&menu=resultados&idp=1254735573175#_tabs-1254736194716>.
- (2020): *Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia, Dirigida a Hogares*, Madrid, Instituto Nacional de Estadística, <https://www.ine.es/dyngs/INEbase/es/operacion.htm?c=Estadistica_C&cid=1254736176782&menu=resultados&idp=1254735573175#_tabs-1254736195764>.
- IRIBAR GOENAGA, J. y SANCHO CASTIELLO, M. (2023): "Autonomía y desinstitucionalización en la asistencia personal: el caso de Gipuzkoa", *Zerbitzuan*, n.º 80, pp. 5-18, <<https://doi.org/10.5569/1134-7147.80.01>>.
- JÖNSSON, L.; TATE, A.; FRISELL, O. y WIMO, A. (2023): "The costs of dementia in Europe: an updated review and meta-analysis", *Pharmacoeconomics*, vol. 41, n.º 1, pp. 59-75, <<https://doi.org/10.1007%2Fs40273-022-01212-z>>.
- LEGARRETA-IZA, M.; MARTÍNEZ-TOLA, E.; VILLENA-CAMARERO, U. y ALTUZARRA-ARTOLA, A. (2024): "Evaluación del programa Pasaia Zaintza HerriLab para el desarrollo de un ecosistema local de cuidados en el municipio de Pasaia (Gipuzkoa)", *Zerbitzuan*, n.º 83, <<https://doi.org/10.5569/1134-7147.83>>.
- LEGARRETA-IZA, M. L.; VILLENA-CAMARERO, U. y MARTÍNEZ-TOLA, E. (en prensa): "Ecosistemas

- locales de cuidado de larga duración: una propuesta de evaluación". *Revista de Investigaciones Regionales*.
- MARTÍNEZ BUJÁN, R. (2011): "La reorganización de los cuidados familiares en un contexto de migración internacional", *Cuadernos de Relaciones Laborales*, vol. 29, n.º 1, pp. 93-123, <https://doi.org/10.5209/rev_CRLA.2011.v29.n1.4>.
- MARTÍNEZ-BUJÁN, R.; JABBAZ, M. y SORONELLAS, M. (2022): "Envejecimiento y organización social del cuidado en España. ¿En qué contexto irrumpe la covid?", en COMAS-D'ARGEMIR, D. y BOFILL-POCH, S. (eds.), *Cuidar a mayores y dependientes en tiempos de la covid-19. Lo que nos ha enseñado la pandemia*, Valencia, Tirant Humanidades, pp. 37-91.
- MINISTERIO DE DERECHOS SOCIALES Y AGENDA 2030 (2022): "Resolución de 28 de julio de 2022, de la Secretaría de Estado de Derechos Sociales, por la que se publica el Acuerdo del Consejo Territorial de Servicios Sociales y del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia sobre criterios comunes de acreditación y calidad de los centros y servicios del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia", *Boletín Oficial del Estado*, n.º 192, 11-08-2022, pp. 117584-117621, <[https://www.boe.es/eli/es/res/2022/07/28/\(12\)](https://www.boe.es/eli/es/res/2022/07/28/(12))>.
- (2023): *La opinión de la población española sobre la institucionalización*, s.l., Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030, <<https://estrategiadesinstitucionalizacion.gob.es/wp-content/uploads/2023/08/Informe-encuesta-estadisticamente-representativa-poblacion-general.pdf>>
- (ed.) (2024): *Estrategia estatal para un nuevo modelo de cuidados en la comunidad. Un proceso de desinstitucionalización (2024-2030)*, s.l., Ministerio de Derechos Sociales, Consumo y Agenda 2030, <<https://www.mdsocialesa2030.gob.es/derechos-sociales/docs/Estrategia-nuevo-modelo-cuidados.pdf>>.
- ORGANIZACIÓN DE LAS NACIONES UNIDAS (2006): *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y Protocolo Facultativo*, s.l., Organización de las Naciones Unidas, <<https://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-s.pdf>>.
- ORGANIZACIÓN DE LOS ESTADOS AMERICANOS (2015): *Convención Interamericana sobre la Protección de los Derechos Humanos de las Personas Mayores*, s.l., Organización de los Estados Americanos, <https://www.oas.org/es/sla/ddi/docs/tratados_multilaterales_interamericanos_a-70_derechos_humanos_personas_mayores.pdf>.
- ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD (2024): *Long-term care for older people. Package for universal health coverage*, Ginebra, Organización Mundial de la Salud, <<https://iris.who.int/handle/10665/376585>>.
- PÉREZ DÍAZ, J. et al. (2022): *Un perfil de las personas mayores en España, 2022. Indicadores estadísticos básicos*, serie Informes Envejecimiento en Red, n.º 29, Madrid, CSIC, <<http://envejecimiento.csic.es/documentos/documentos/enred-indicadoresbasicos2022.pdf>>.
- POT, A. M.; RABHERU, K. y CHEW, M. (2023): "Person-centered long-term care for older persons: a new Lancet Commission", *Lancet*, vol. 401, n.º 10390, pp. 1754-1755, <[https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(23\)00920-0](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(23)00920-0)>.
- PRATS, À. (2022): "Totes les persones necessitem cuidar i ser cuidades", *La Vanguardia*, 04-05-2022, <<https://www.lavanguardia.com/encatala/20220504/8241078/totes-les-persones-necessitem-cuidar-i-cuidades.html>>.
- RECIO, C.; MORENO, S.; BORRÀS, V. y TORNIS, T. (2015): "La profesionalización del sector de los cuidados", *Zerbitzuan*, n.º 60, pp. 179-193, <<https://doi.org/10.5569/1134-7147.60.12>>.
- RICCÒ, I.; ANLEU-HERNÁNDEZ, C. M. y DE STEFANI, A. (2024): "Implementing a senior community care model: an Italian top-down cohousing project and nursing home", *Social Inclusion*, vol. 12, art. 7404, <<https://doi.org/10.17645/si.7404>>.
- RICO, M. (2021): *¡Vergüenza! El escándalo de las residencias*, Barcelona, Planeta.
- ROCA, M.; BÁÑEZ, T. y HERNÁNDEZ, A. L. (2022): "Servicios de cuidado de proximidad. Resiliencia y empoderamiento en la pandemia", en COMAS-D'ARGEMIR, D. y BOFILL-POCH, S. (eds.), *Cuidar a mayores y dependientes en tiempos de la covid-19. Lo que nos ha enseñado la pandemia*, Valencia, Tirant Humanidades, pp. 147-201.
- ROCARD, E. y LLENA-NOZAL, A. (2022): *Supporting informal carers of older people: policies to leave no carer behind*, serie OECD Working Papers, n.º 140, s.l., OCDE, <https://www.oecd-ilibrary.org/social-issues-migration-health/supporting-informal-carers-of-older-people_of0c0d52-en>.
- RODRÍGUEZ CABRERO, G. (2019): "Longevidad y dependencia. La nueva contingencia del siglo XXI", *Ekonomiaz*, n.º 96, 2.º semestre, pp. 140-169.
- (2011): "Políticas sociales de atención a la dependencia en los regímenes de bienestar de la Unión Europea", *Cuadernos de Relaciones Laborales*, vol. 29, n.º 1, pp. 13-42, <https://doi.org/10.5209/rev_CRLA.2011.v29.n1.1>.
- RODRÍGUEZ CABRERO, G. y MARBÁN, V. (coords.) (2022): *Informe de evaluación del Sistema de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia (SAAD)*, Madrid, Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030, <https://www.mdsocialesa2030.gob.es/derechos-sociales/inclusion/docs/estudio_evaluacion_saad_completo.pdf>.
- SANCHO, M. y MARTÍNEZ, T. (2021): "El futuro de los cuidados de larga duración ante la crisis de la covid-19", en BLANCO, A.; CHUECA, A.; LÓPEZ-RUIZ, J. A. y MORA, S. (coords.), *Informe España 2021*, Madrid, Universidad Pontificia Comillas.
- SARACENO, C. (2010): "Social inequalities in facing old-age dependency: a bigenerational perspective", *Journal of European Social Policy*, vol. 20, n.º 1, pp. 32-44, <<https://doi.org/10.1177/0958928709352540>>.
- SIIS CENTRO DE DOCUMENTACIÓN Y ESTUDIOS (2020): *Revisión de la incidencia del COVID-19 en las residencias para personas mayores y de las medidas adoptadas para su prevención y control*, <<https://www.sis.net/es/investigacion/ver-estudio/591/>>.

- SORONELLAS, M. y JABBAZ, M. (2022): "Cuidadoras familiares frente al shock pandémico", en COMAS-D'ARGEMIR, D. y BOFILL-POCH, S. (eds.), *Cuidar a mayores y dependientes en tiempos de la covid-19. Lo que nos ha enseñado la pandemia*, Valencia, Tirant Humanidades, pp. 93-145.
- SORONELLAS-MASDEU, M.; CHIRINOS, C.; ALONSO, N. y COMAS D'ARGEMIR, D. (2021): "Hombres, cuidados y ancianidad: un bricolaje de ayudas, un mosaico de recursos de cuidados (Cataluña, España)", en CASTRO, A.; CONTRERAS,

R. H. y CONTRERAS, J. (eds.), *Ganarse la vida. La reproducción social en el mundo contemporáneo*, Ciudad de México, Unam, pp. 209-235.

- VICENTE ECHEVERRÍA, I. (dir.) (s.f.): *Estudio sobre los procesos de desinstitucionalización y transición hacia modelos de apoyo personalizados y comunitarios. Personas mayores, s.l.*, Universidad Carlos III de Madrid, <<https://estudiodesinstitucionalizacion.gob.es/personas-mayores/>>.