



Deusto

Universidad de Deusto
Deustuko Unibertsitatea



**AGENCIA VINCULADA
DE LAS PERSONAS
CUIDADORAS PRIMARIAS
DE UN FAMILIAR CON DEPENDENCIA
EN BIZKAIA**

TESIS DOCTORAL EN EDUCACIÓN

AUTORA

KARIN ELISA YANCEN ROJAS

DIRECTORES / SUPERVISORES

ROSA SANTIBÁÑEZ GRUBER

JOSU SOLABARRIETA EIZAGUIRRE

Universidad de Deusto - Bilbao, España, 2021



Deusto

Facultad de Psicología y Educación
Psikologia eta Hezkuntza Fakultatea

“Agencia Vinculada de las Personas Cuidadoras Primarias de un Familiar con Dependencia en Bizkaia”

Tesis doctoral presentada por Dña. Karin Elisa Yancen Rojas

Dirigida por:

Dra. Rosa Santibáñez Gruber

Dr. Josu Solabarrieta Eizaguirre

Programa de doctorado en Educación

LOS DIRECTORES

LA DOCTORANDA

Bilbao, 11 de mayo de 2021

Tesis en colaboración con Orue Auzolana Fundazioa

Índice

Agradecimientos	9
Introducción	11
Capítulo I Desarrollo Humano y Enfoque de las Capacidades: Libertad, Participación y Agencia.....	21
1.1 Principales Aportes de Amartya Sen y su Análisis en la Definición del Enfoque de las Capacidades	24
1.1.1 Elección Social en Situaciones Sociales Complejas	24
1.1.2 Ética y Economía para entender el Desarrollo.....	26
1.1.3 La idea de la justicia.....	32
1.1.4 El Bienestar de las personas: Agencia, Funcionamiento y Capacidades	36
1.1.5 Una Perspectiva de Desarrollo Humano.....	40
1.2 El Enfoque de Capacidades, un Enfoque de Desarrollo.	50
1.2.1 Desarrollo y Conceptos Principales	50
1.2.2 Dinámica del Enfoque de Capacidades.....	60
1.3 Enfoque de Capacidades y su aplicación en el análisis del Cuidatorio, propuesta conceptual de una nueva clase social relacionada a los cuidados	72
1.3.1 Desarrollo, Libertad y Cuidados	72
1.3.2 El Cuidatorio y su Relación con el Enfoque de Capacidades de Amartya Sen	74
1.4 Evaluación de las Capacidades, Agencia y Funcionamientos de las personas cuidadoras primarias.	80
Capítulo II Bounded Agency: Modelo de Análisis de las Variables Estructurales del Entorno de Cuidados y la Agencia vinculada de las Personas Cuidadoras Primarias de una Persona con Dependencia.....	85
2.1 Del Enfoque de Capacidades al Modelo de Bounded Agency	89
2.2 Bounded Agency Modelo de Barreras y Facilitadores de la Agencia vinculada en los Contextos Estructurales Amplios.....	98
2.3 Análisis de las Dimensiones y Variables del Modelo de Agencia Vinculada en el Contexto de Cuidados de las Personas Cuidadoras Primarias de un Familiar con Dependencia.	116
2.3.1 Estado de Bienestar	120

2.3.2 Instituciones Sociales, Leyes y Servicios	126
2.3.3 Perspectivas sobre la Estructura de Oportunidad	129
2.3.4 Factores de Conversión	131
2.3.5 Estilos Disposicionales o Estilos de Autocontrol	133
2.3.6 Agencia vinculada	140
Capítulo III. Conclusiones sobre los Aspectos Teóricos.	144
Objetivos y Preguntas de Investigación	144
3.1 Conclusiones sobre el Estado de la Cuestión	144
3.2 Objetivos del estudio	150
Capítulo IV Metodología.....	153
4.1 Presentación de la Población objeto de estudio: El caso del territorio histórico de Bizkaia.....	153
4.2 Diseño	154
4.2.1 Muestra	154
4.2.2 Procedimiento de Captación de Participantes	156
4.2.3 Instrumentos	166
4.3 Descripción de la Aplicación del Modelo de Agencia Vinculada en Bizkaia Provincia de la CCAA de Euskadi- España.....	179
4.3.1 Estado de Bienestar	179
4.3.2 Instituciones Sociales, leyes y servicios	180
4.3.3 Perspectivas sobre la Estructura de Oportunidad	183
4.3.4 Factores de Conversión	183
4.3.5 Estilos Disposicionales	184
4.3.6 Agencia Vinculada	184
Capítulo V Resultados	187
5.1 Validez y Fiabilidad de las Escalas de Calidad de Vida, Bienestar Personal, Agencia, Sensación y Estilo de Autocontrol.....	187
5.1.1 Tareas de Cuidados	187
5.1.2 Calidad de Vida.....	189
5.1.3 Bienestar Personal.....	190

5.1.4 Agencia.....	194
5.1.5 Sensación de Control	197
5.1.6 Estilos de Autocontrol.....	206
5.2 Descripción de los Resultados de las Variables.....	210
5.2.1 Situaciones Personales, Familiares y Socioeconómicas	210
5.2.2 Situación de Cuidados y Servicios de Apoyo.....	219
5.2.3 Escalas y Subescalas de Calidad de Vida, Bienestar Personal, Agencia, Sensación y Estilo de Autocontrol	221
5.3 Relaciones entre las Variables	225
5.3.1 Relaciones de la Identidad de Género y la Edad con Algunas Variables Situacionales de las Personas Cuidadoras.....	225
5.3.2 Relaciones entre Situaciones de la Persona Cuidadora y las Tareas de Cuidados, su Calidad de Vida y Bienestar Personal, Agencia, Sentido y Estilos de Autocontrol	230
5.3.3 Relaciones entre Agencia, Sensación de Control, Estilos de Autocontrol, Calidad de Vida y Bienestar Personal	242
5.4 Síntesis del Capítulo.....	248
5.4.1 Objetivo 1. Adaptar al castellano y verificar la bondad psicométrica de uno de los instrumentos de medición relacionado con todas las variables estructurales a observar en el modelo de agencia vinculada:.....	248
5.4.2 Objetivo 2 Describir el perfil sociodemográfico de los cuidadores no profesionales en Bizkaia	253
5.4.3 Objetivo 3 Analizar las diferentes dimensiones en el contexto de cuidados de larga duración y los indicadores en la agencia vinculada de las personas cuidadoras primarias, esta relación se medirá a través de la aplicación del cuestionario de Hamilton y Adamson (2012), traducido y validado por Yancen (2021)	256
Capítulo VI Discusión de resultados.....	258
6.1. Conclusiones	281
6.2. Limitaciones Líneas Futuras e Implicaciones Prácticas	289
6.2.1 Limitaciones	289
6.2.2 Líneas futuras	290
6.2.3 Los resultados encontrados plantean también implicaciones prácticas en una triple dirección: Investigación, intervención y prevención primaria.	

.....	291
Referencias Bibliográficas.....	294
Anexos	302

Índice de tablas

Tabla 1.....	59
Tabla 2.....	152
Tabla 4.....	156
Tabla 5.....	160
Tabla 6.....	188
Tabla 7.....	191
Tabla 8.....	212
Tabla 9.....	215
Tabla 10.....	216
Tabla 11.....	217
Tabla 12.....	219
Tabla 13.....	220
Tabla 14.....	220
Tabla 15.....	221
Tabla 16.....	221
Tabla 17.....	222
Tabla 18.....	223
Tabla 19.....	223
Tabla 20.....	224

Tabla 21.....	224
Tabla 22.....	225
Tabla 23.....	226
Tabla 24.....	226
Tabla 25.....	227
Tabla 26.....	228
Tabla 27.....	229
Tabla 28.....	229
Tabla 29.....	231
Tabla 30.....	234
Tabla 31.....	236
Tabla 32.....	237
Tabla 33.....	238
Tabla 34.....	239
Tabla 35.....	240
Tabla 36.....	241
Tabla 37.....	243
Tabla 38.....	244
Tabla 39.....	245
Tabla 40.....	246
Tabla 41.....	246
Tabla 42.....	247
Tabla 43.....	279
Tabla 3.....	302

Índice de figuras

Figura 1.	51
Figura 2.	62
Figura 3.	62
Figura 4.	105
Figura 5.	110
Figura 6.	118
Figura 7.	131
Figura 8.	137
Figura 9.	154
Figura 10.	157
Figura 11.	190
Figura 12.	192
Figura 13.	193
Figura 14.	195
Figura 15.	197
Figura 16.	198
Figura 17.	199
Figura 18.	200
Figura 19.	201
Figura 20.	202
Figura 21.	203
Figura 22.	205
Figura 23.	207
Figura 24.	208

Figura 25.	209
Figura 26.	209
Figura 27.	210
Figura 28.	211
Figura 29.	213
Figura 30.	215
Figura 31.	216
Figura 32.	218
Figura 33.	232
Figura 34.	235
Figura 35.	257

Agradecimientos

He llegado emocionalmente exhausta a esta meta y siento que me voy a quedar corta o que alguien se me va a olvidar y no quiero ser injusta, tengo tanta gente a que agradecer. Cuando comencé a escribir esta tesis que finalmente lleva por nombre “Agencia vinculada de las personas cuidadoras primarias de un familiar con dependencia en Bizkaia” venía de terminar mi TFM y había hecho mis prácticas en la Diputación Foral de Bizkaia conociendo y valorando dos programas subvencionados desde la Diputación que gestionaban horas de respiro para los cuidadores primarios de familiares con dependencia, y a partir de allí quedé motivada a conocer más acerca de esa realidad. Debo decir que ya tenía inquietudes en conocer las limitaciones que impone a la familia el hecho de atender a un familiar con dependencia en casa, antes de venir a Bilbao era la Directora de Cooperación Económica de la Universidad Católica Andrés Bello en mi país Venezuela y me daba cuenta que un alto porcentaje de solicitantes de apoyo económico eran grupos familiares en los que la atención a un familiar con dependencia suponía elevadas cargas económicas y emocionales para la familia, así que me quedé con la curiosidad de conocer lo que ocurre en esas situaciones y cómo afecta a las personas y desde un mayor conocimiento y comprensión de este entorno poder proponer ideas innovadoras y útiles para las personas cuidadoras.

Y así comenzó todo este recorrido que finaliza una fase hoy con la entrega de esta tesis, nunca lo habría podido lograr sola.

Gracias antes que nada a mi madre y a mi padre por la vida y por sus cuidados, gracias a ellos estoy aquí hoy. Mami, gracias por ayudarme a buscar la excelencia, el MAGIS. Papi, estoy segura de que estarías muy feliz por todo esto, siempre te soñé en el salón de grados viendo mi defensa, espero que donde estés puedas verme,

te extraño papi. Mis hermanas, a las que amo y siempre me han dado ánimos y razones para seguir adelante. A Tiago, ojos color sol, te amo. Luis, por estar y buscar soluciones siempre. A la Diputación Foral de Bizkaia y de manera especial a Sergio Murillo, por su apoyo y estar en momentos difíciles. A Orue Auzolana Fundazioa, he aprendido tanto y me han tratado tan bien, Goizane, Silvia, Ainara, Juan Luis, gracias. A mis directores, Rosa, gracias por dejarme ser y siempre estar allí cerca; Josu, eres el andamio de esta investigación. A la Cátedra Unesco, pero de manera muy especial a su directora Iziar Basterretxea, por todo su apoyo, cercanía y su nivel de compromiso y entusiasmo, para ti un súper abrazo venezolano. A Fernando Fantova, por los cafés compartidos. Luana, mi hermana elegida, gracias por tu cariño, tu apoyo y darme tu mano cada vez que estaba a punto de caer. Mi gente del voluntariado Nagusiekin bat, especialmente a Ana, por tenerme siempre presente. A mi cuadrilla, cuantas cosas compartidas txikis (Haizea, Lara, Nuria, Josune, Kike, Iker, Alba, Álvaro y María), sé que puedo contar con ustedes. Josema, por el Amboto. A los equipos Zainduz de Durangaldea, Uribe-coste, Lea-Artibai, Galdakao, Getxo, Leioa. A Bizitzen Fundazioa, por el apoyo a la investigación. A Pino, per l'Italia, il sorriso e tanta gioia, grazie mille, caro. A todos mis amigos y a quien no haya nombrado pero que seguro también merece mi agradecimiento porque todos lo hicimos posible.

Cierro con un agradecimiento especial a mi hermoso país Venezuela, por una vida llena de sonrisas y de logros y porque tengo sus colores en mi corazón por siempre.

Introducción

“Fué el tiempo que pasaste con tu rosa lo que la hizo tan importante”
Antoine de Saint-Exupéry

La desigualdad es uno de los conceptos de interés prioritario para Amartya Sen quien describe desde una visión crítica y heterodoxa lo que él considera las raíces económicas de la desigualdad de oportunidades. Los dos aspectos centrales de esta mirada se refieren, por una parte, a centrar el desarrollo en la persona y no en unidades de decisión que pueden reproducir situaciones injustas, por ejemplo, la familia, en la que según él se pueden invisibilizar de manera sistemática las desigualdades de los miembros más vulnerables como las mujeres o las personas mayores. Y, por otra parte, la importancia de evaluar el desarrollo en función de las capacidades y libertades de las personas, en lugar de valorar únicamente los ingresos.

A partir de este cambio de paradigma, surgen diversas consecuencias prácticas. El enfoque centrado en el individuo representó el cambio del concepto de desarrollo al más amplio de “desarrollo humano”. La comprensión y medición del desarrollo pasó de una única dimensión, es decir, los ingresos, a múltiples dimensiones, esto es, capacidades y libertades. Las múltiples dimensiones del desarrollo humano son flexibles y específicas en cada contexto, y esto implica que cada contexto pueda tener un conjunto diferente de dimensiones relevantes. Y, por último, la formulación de políticas cambió drásticamente, transitando de una preocupación por aumentar el nivel de ingresos hacia una orientación más holística e integral que busca mejorar diferentes variables del desarrollo humano, como por ejemplo la educación, la salud y las condiciones de vida, para lograr el bienestar.

En la perspectiva teórica que plantea Sen la libertad está intrínsecamente relacionada con el desarrollo que puede alcanzar una persona, de esta manera una sociedad debe garantizar que las personas puedan disfrutar de libertades individuales y favorecer la ampliación de sus capacidades para este fin y, junto a ello, estas libertades son a su vez un instrumento de participación que mantiene y amplía el sistema de libertades vigentes. A este estado de intercambio, que debería ser fluido y dinámico, lo denomina Agencia individual, la cual es ejercida por una persona que actúa y con su actuación, provoca cambios y cuyos logros pueden juzgarse en función de sus propias libertades, objetivos y valores.

Así, el desarrollo personal es un proceso integrado que depende de la expansión de las diferentes libertades individuales, económicas, educativas, sanitarias, sociales y políticas relacionadas entre sí, y en el que, simultáneamente, las instituciones sociales del Estado, Mercado y Comunidad cumplen un rol fundamental junto con los valores y las costumbres vigentes que también pueden influir en las libertades de que disfrutaban las personas y que tienen razones para valorar.

Uno de los grandes temas del desarrollo humano que fue puesto en el debate público por las investigadoras de la economía feminista es el tema de los cuidados, las cuales desde una perspectiva también heterodoxa de la economía se plantearon visibilizar las dimensiones de género de la dinámica económica y sus implicaciones para la vida de las mujeres. Su noción de «economía del cuidado» ha contribuido a actualizar el debate feminista sobre las formas de organización de la reproducción social y a reconocer el impacto de estas en la reproducción de la desigualdad.

Reconociendo la importancia de estos aportes en este estudio, el objetivo se centra en abrir el foco de observación relacionado con los cuidados y proponer un modelo que permita realizar una evaluación amplia del contexto estructural y dinámico en el que se brindan esos cuidados y ampliar la base de información para no solo reconocer las desigualdades sistemáticas relacionadas con el género sino identificar cómo este contexto restringe de manera amplia las capacidades y el ejercicio de la agencia de las personas cuidadoras primarias que cuidan a un familiar con dependencia.

Por otra parte, se debe recordar que los modelos liberales de gestión del Estado han contribuido con un desmantelamiento progresivo del Estado de bienestar en Europa profundizando la crisis de los cuidados lo que ha ayudado a visibilizar y cuestionar aspectos centrales de nuestra sociedad, evidenciando una crisis de cuidados que hasta ahora quedaba oculta bajo la esfera de lo privado y que sigue incapacitada para interpretarse en clave colectiva.

Una de las limitaciones que están presentes en esa incapacidad de articulación colectiva guarda una estrecha relación con lo que Sen denomina los aspectos de participación y compromiso político de la agencia. Las personas cuidadoras en general constituyen un gran conglomerado de personas pero que no se identifican como pertenecientes a un grupo o clase social con la posibilidad de generar acciones reivindicativas, grupo al que María Ángeles Durán visibiliza con el nombre de “el cuidatorio”.

Pero ¿por qué no hay esa conciencia de “clase” ?, ¿cuáles son las variables que influyen en un ejercicio de agencia aparentemente limitado? ver los cuidados desde la esfera privada y solo como un compromiso afectivo y moral ineludible ha tendido a excluir

las dimensiones políticas que los implican y que les dan voz a las personas y promueven su participación como agentes del cambio social necesario en el área. Hay que buscar fórmulas que den voz a las personas cuidadoras que prestan estos cuidados en la esfera de las relaciones primarias tanto familiares como no familiares de convivencia, amistad, vecindad o reconocimiento en el contexto por afinidad y afecto como señala Fernando Fantova.

En España, la crisis iniciada en el 2008 ha supuesto cortar de raíz los primeros intentos de hacer frente a la organización social del cuidado cotidiano mediante servicios públicos. Organización y servicios que pudieron ver la luz, con anterioridad, gracias a la reforma del marco legal que supuso la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia (39/2006).

Esta ley sentaba las bases para pensar en un modelo de cuidados, donde el Estado iba a proveer los servicios o a financiar una cierta organización social del cuidado cotidiano. Lo que fue ocurriendo es que las políticas de austeridad fueron limitando la posibilidad de mejorar el modelo de cuidados. Y, sin embargo, y para respaldar la naturaleza no reivindicativa de las personas cuidadoras tales recortes no parecen haber producido grandes protestas, en contraste con lo sucedido en los servicios relacionados con la sanidad o la educación, ámbitos que la población sí había asumido como derechos universales consolidados. Estos recortes aumentarían las condiciones de desigualdad en el ámbito de los cuidados, sin que se vislumbraran soluciones dirigidas a la revisión y la búsqueda de soluciones reales al tema de los cuidados.

Para tener avances concretos es necesario tomar en cuenta varias acciones previas, trabajar en la unificación del concepto de cuidados recogiendo la extensa

investigación que existe en el área, construir indicadores que recojan y describan todas las variables relacionadas con las dimensiones del modelo, para poder armar el rompecabezas y comenzar a motorizar los cambios. Otro aspecto crucial es empoderar, en el sentido exacto de “dar poder” a los protagonistas de esos cuidados e incluirlos en el debate, traer a la esfera de lo público no solo el debate técnico de especialistas sino incorporar a sus protagonistas e identificar con ellos las limitaciones del modelo tanto para ellos como para sus familiares, nuestros familiares.

Por esto se indaga con un modelo de carácter sistémico que propone medir en una forma amplia los contextos en los que ocurren los fenómenos y de esta forma identificar las relaciones que se establecen y que inciden en el ejercicio de la agencia de las personas, como se ha mencionado con anterioridad el modelo de cuidados se mantiene en un conjunto de estructuras que reproducen sus desigualdades y limitaciones por lo que es necesario someter a escrutinio cada estructura que lo compone, el modelo de agencia vinculada (bounded agency) parece ser una propuesta razonada para entender como las diferentes estructuras involucradas en los cuidados de larga duración actúan como barreras a la participación, restringiendo la agencia de las personas cuidadoras y por esto su baja participación.

La línea de investigación que se propone es analizar la agencia vinculada de las personas cuidadoras primarias de un familiar con dependencia y en este caso específico en la provincia de Bizkaia en Euskadi - España.

En las sociedades demográficamente maduras se produce una inversión de la relación tradicional entre cuidadores y cuidados, el cuidado de las personas mayores se convierte en una ocupación cotidiana para los hogares que afecta también de modo

importante a las políticas públicas, el crecimiento de la esperanza de vida cambia la estructura de la pareja y de la familia.

Los cambios en la estructura demográfica repercuten en el tipo de cuidados que una sociedad necesita. Una parte sustancial del actual sistema de bienestar social está organizada en base a la solidaridad intergeneracional, y ello significa que las generaciones activas y más jóvenes sustentan a las mayores que trabajaron en su momento e hicieron posible el progreso del país.

En el 2021 según estudios económicos del Gobierno Vasco, pese a que en el período 1981-2001 la población total no ha sufrido grandes modificaciones, no se puede decir lo mismo de su estructura y cuantificación por grupos de edad. La población menor de 20 años se ha reducido a la mitad en los últimos años, pasando de 732.242 jóvenes en 1981 (34,2% de la población) a las 377.397 personas de 2001 (18,1% del total), mientras que la población mayor de 65 años prácticamente se ha duplicado (del 9,2% en 1981 al 17,0% en 2001). El envejecimiento de la población tiene consecuencias de todo orden: económicas, sociales, culturales... que pueden representar nuevas oportunidades y/o amenazas para el bienestar de la sociedad en el futuro y que, por tanto, deben ser previstas de cara a guiar la elaboración de las políticas públicas.

La dependencia aumenta con la edad. La edad media en que se inicia la dependencia y la necesidad de ayuda se sitúa en los 72 años. Los cambios sociales auguran un futuro con mayor demanda de servicios formales, aunque la ayuda informal seguirá siendo en los próximos años el principal modelo de ayuda a los dependientes.

En este contexto en Bizkaia, la persona cuidadora primaria es, por lo general, la que asume las tareas del cuidado con la responsabilidad que ello implica, es percibida por

los otros miembros de la familia como la responsable del cuidado de la persona con dependencia, no es remunerada por realizar las tareas de cuidados y tiene por lo menos un año al cuidado de su familiar, son en un 80% mujeres con una edad promedio de 65 años un nivel de estudios medios y principalmente casada.

Estos datos reflejan una costumbre todavía muy arraigada en nuestra sociedad según la cual la carga del cuidado de la persona dependiente recae principalmente en las mujeres siendo una excepción cuando la mujer en calidad de esposa o cónyuge necesita de los cuidados. En esos casos, parece emerger la figura del cuidador masculino, el otro miembro de la pareja.

En la actualidad las restricciones que plantea el modelo de cuidados tal como se conoce comienzan a ser vistas en forma crítica y ha pasado a considerarse injusto e incluso se ve como una forma de abuso social. Sin embargo, en Bizkaia siguen siendo las mujeres las que cuidan de sus maridos, de sus progenitores, y, también, de otros familiares. y esto se relaciona con el gran valor que otorga la ciudadanía vasca a la familia y a cuidar de sus mayores. Sin embargo, sin dejar atrás los valores que apreciamos como parte de la cultura, estos deben ser vividos sin situaciones que impliquen desigualdades entre las personas.

Esto sin duda es un contexto que en palabras de Sen restringe las capacidades de las mujeres y aunque son menos, también de ellos, los hombres que prestan servicios de cuidados. Por esta razón, se mide la incidencia que los factores estructurales como el estado de bienestar, la familia, las variables de prestación del cuidado, los servicios de atención tanto a la persona con dependencia como a la persona cuidadora, las políticas de vivienda, de formación y las propias características personales de las personas

cuidadoras. Se pretende dar visibilidad a las restricciones específicas de este contexto y la manera en que inciden en el ejercicio de una agencia plena que permita a las personas cuidadoras lograr su bienestar y calidad de vida individual a la vez que ejercen un compromiso más activo con la posibilidad de buscar nuevas formas de gestionar estos cuidados y en esta tarea tienen mucho que aportar los hombres cuidadores, escuchar su voz es también trabajar en la igualdad y la equidad de las personas.

Cuando se inicia este estudio en el 2017 el tema de los cuidados ya venía conformándose como uno de los temas centrales del debate público, sin embargo, en el 2020 aparece la covid-19 y con esta se acelera el colapso del modelo de cuidados de larga duración tal como lo conocemos. Se produjo un colapso en los sistemas de atención residencial, se cerraron centros de día y todo tipo de servicios de atención a la dependencia y fueron los hogares los que asumieron la carga aumentada de manera exponencial ante la restricción a actividades esenciales. Se incrementaron entonces los seminarios y las discusiones en relación con los cuidados, todos tenían algo que decir faltando en el debate muchas veces las propias personas cuidadoras.

Se esperaba que el 2020 fuera un año que iniciara la acción hacia el logro de los objetivos de desarrollo sostenible con la mirada puesta en el 2030 y con las metas claras en acabar con el hambre y la pobreza, erradicar la violencia de género y disminuir la desigualdad, entre otros. La pandemia lo alteró todo, incluso el desarrollo de esta investigación y su trabajo de campo que se ve interrumpido por el confinamiento. Por esta razón los datos que presentamos son de un escenario pre-covid, no se puede adelantar en qué forma las variables del contexto de las personas cuidadoras primarias se han modificado, ni en qué dirección ante esta nueva y profunda crisis. Se presenta esta investigación como un antecedente inmediato de las variables e indicadores que afectan

la agencia de las personas cuidadoras primarias esperando poder ampliar la base de participación de personas cuidadoras e identificar en los indicadores construidos qué dimensiones se vieron principalmente afectadas y en qué forma han gestionado y continúan gestionando las consecuencias de esta crisis.

Este trabajo de investigación se estructura en dos grandes secciones con sus respectivos capítulos. La primera, destinada al marco teórico, tiene como objetivo enmarcar la perspectiva teórica que sustenta esta investigación y la operativización de sus elementos en un modelo de medición para entender el tema de estudio: la agencia vinculada de las personas cuidadoras en el contexto de cuidados de larga duración.

El capítulo primero presenta el enfoque de Capacidades de Amartya Sen un paradigma sobre el desarrollo humano que propone el autor con el fin de identificar situaciones que limitan la libertad fundamental de las personas para alcanzar una vida buena. Se explican sus principales aportaciones y su enfoque de capacidades y luego, desde su enfoque, se analiza “el cuidatorio” concepto que propone Durán para dar nombre a una realidad invisibilizada, que restringe el ejercicio pleno de la agencia de las personas que conforman ese grupo en nuestra sociedad.

El segundo capítulo se centra en la agencia vinculada en el contexto de cuidados de larga duración. Explica las variables estructurales y la forma en que estas inciden en el ejercicio de la agencia de las personas restringiendo sus oportunidades y el logro su bienestar. El tercer capítulo del marco teórico supone una síntesis de las principales conclusiones extraídas de los dos capítulos anteriores, así como la identificación de los objetivos que vinculan y guían el resto de la investigación. La segunda sección, dedicada al marco empírico, está compuesta por tres capítulos. El primero destinado a la

metodología empleada, el segundo a los análisis de resultados y el último a la discusión final y síntesis de los principales hallazgos encontrados.

Capítulo I Desarrollo Humano y Enfoque de las Capacidades: Libertad, Participación y Agencia

El enfoque de las capacidades de Amartya Sen es un marco conceptual que se adapta al análisis social, económico y político y que surge como parte de una larga carrera de investigación reconocida por estudiar la economía más allá de su análisis matemático y aplicarle un punto de vista más social y humanitario.

Sus aportes incluyen revisiones sobre la teoría de la elección social, la ética de la economía, la justicia social y las desigualdades y especialmente de la economía del bienestar proponiendo una perspectiva conceptual para su análisis y medición. En conjunto su obra se relaciona con el tema del desarrollo económico y la ética como línea permanente en la motivación humana.

El propio Sen afirma (1987) que su contribución se centra en la motivación y el comportamiento económico. Sin embargo, una de sus contribuciones fundamentales se refiere al Enfoque de las Capacidades (Sen, 1979), cuyo argumento normativo clave refiere que los arreglos sociales deben tener como objetivo ampliar las capacidades de las personas, es decir, su libertad para emprender o lograr hacer y ser lo que es valioso para ellas y al hacerlo esos acuerdos deben considerar la agencia de las personas.

Este Enfoque de las Capacidades se utiliza como un marco normativo surgido en el contexto del desarrollo humano y es utilizado de manera frecuente en aquellos ámbitos que buscan evaluar el bienestar de las personas, su calidad de vida o el ejercicio de sus derechos, por solo citar algunos contextos.

La prestación de cuidados de larga duración en la actualidad es un contexto complejo en el que se presentan un conjunto de situaciones que los definen y que pueden condicionar la vida de las personas que los realizan convirtiéndolas en un colectivo vulnerable y excluido en alguna medida de los beneficios del estado de bienestar. Este colectivo es definido de manera reciente por Durán (2018) como El Cuidatorio, y es visto como una clase social emergente, pero con pocos derechos porque casi carece de conciencia de clase y poder reivindicativo.

Para analizar esta situación se considera el Enfoque de las Capacidades como una perspectiva teórica que nos lleva a comprender los factores contextuales e individuales implicados en la desprotección de este colectivo y que claramente significan una restricción de las capacidades, funcionamientos y ejercicio de la agencia individual y colectiva de las personas cuidadoras primarias que afecta su bienestar personal y su calidad de vida.

El capítulo se estructura en tres grandes apartados. La primera parte, titulada : “Principales Aportes de Amartya Sen y su análisis en la definición del Enfoque de Capacidades”, se inicia con una breve revisión de los principales aportes teóricos del autor. Con esto, se pretende introducir al lector en el trabajo y principales preocupaciones del autor que se han ido configurando en una propuesta de análisis en la que sugiere a los investigadores ampliar la visión a una realidad multidimensional en los contextos reales de las personas y de esta forma visibilizar posibles restricciones del ejercicio de su plena agencia y sus oportunidades de desarrollo.

A continuación, la segunda parte “Enfoque de Capacidades, un Enfoque de Desarrollo” inicia con el momento en el que Sen plantea las limitaciones de las medidas

de la utilidad de los enfoques económicos tradicionales y describe, por primera vez, su concepción de las capacidades, la cual definió como la “igualdad de la capacidad básica”. Seguidamente, se explican cada uno de los conceptos principales del enfoque: funcionamientos, capacidades y agencia, cerrando esta parte con las dinámicas que se establecen entre ellos.

Una vez explicado el Enfoque de Capacidades la tercera parte denominada: “Enfoque de Capacidades y su aplicación en el análisis del Cuidatorio, propuesta conceptual de una nueva clase social relacionada a los cuidados”, se desarrolla en tres apartados, en primer lugar, se vuelve a la noción seniana del desarrollo para dar marco a la relación sustancial que existe entre el desarrollo humano y la libertad y de esta forma identificar situaciones que restringen esta libertad y que pueden ser de distinta naturaleza, siendo central para este estudio la evaluación del Cuidatorio como propuesta conceptual de una nueva clase social que visibiliza posibles restricciones de la libertad de diferentes maneras para las personas dedicadas a prestar servicios de cuidados, especialmente familiares. En segundo lugar, se realiza el análisis del Cuidatorio desde el Enfoque de las Capacidades para evaluar las posibles restricciones en términos de capacidades, funcionamientos y ejercicio de la agencia de las personas cuidadoras primarias. Finalmente se concluye con un apartado denominado: Evaluación de las Capacidades, Agencia y Funcionamientos de las personas cuidadoras primarias y cuyo objetivo es ordenar la información a manera de conclusión y presentar la forma en que se pretenden medir las referidas restricciones a través del análisis de las capacidades, funcionamientos y la agencia vinculada al contexto de cuidados, de las personas cuidadoras primarias de un familiar con dependencia en la provincia de Bizkaia.

1.1 Principales Aportes de Amartya Sen y su Análisis en la Definición del Enfoque de las Capacidades.

1.1.1 Elección Social en Situaciones Sociales Complejas.

En su discurso del Nobel, Sen (1998) parte de una profunda revisión de la teoría de la elección social que explora los desafíos de las decisiones sociales que involucran intereses y preocupaciones divergentes, refiere que desde la antigüedad se viene explorando la posibilidad constructiva de la elección social, siendo considerada como disciplina sistematizada en tiempos de la Ilustración Europea que se interesaba por la construcción razonada del orden social.

Los primeros teóricos de la elección social, John Locke y Jean-Jacques Rousseau se referían a las dificultades para establecer un contrato social, y Charles de Borda y el Marqués de Condorcet a las contradicciones de las reglas de votación (Taylor, 1998), se puede decir que el planteamiento fundamental era conocer cómo se podían evitar la inestabilidad y la arbitrariedad de los esquemas de elección social. El alcance que pretendían en sus trabajos era el desarrollo de un marco formal para las decisiones racionales y democráticas de un grupo, prestando la debida atención a los intereses y preferencias de todos sus miembros. Sin embargo, hasta las investigaciones teóricas arrojaban resultados más bien pesimistas, en cuanto a la consistencia de la toma de decisiones por mayoría.

El tema de la elección social fue revivido en siglo XX por Arrow (en Sen, 1998, p. 351), situando a la disciplina de la elección social dentro de un marco estructurado – y axiomático- que se denomina teoría de la elección social y cuya motivación son las decisiones colectivas en relación con el bienestar de las personas y la desigualdad, que se realizan en toda sociedad. Sin embargo, Arrow explicaba que dada la heterogeneidad

de las preferencias y de los valores que tienen los diferentes individuos, incluso en una misma sociedad no es posible disponer de un marco coherente para realizar una evaluación social razonada, para Sen esta es una conclusión muy pesimista.

Esta conclusión hace referencia al “teorema de la imposibilidad” de Arrow (1972) que demuestra que los mecanismos de toma de decisiones y la regla de la mayoría se basan en una sola base de información, es decir, en las ordenaciones individuales de las preferencias relevantes, lo que podría conllevar a una cierta incoherencia o infelicidad general. En este contexto pareciera que la función de bienestar social solo puede ser alcanzada mediante métodos dictatoriales (Cante, 2000).

Pero esa solución para Sen (1998), involucraría: (1) en el ámbito político, un sacrificio extremo de las decisiones participativas; y (2) en el ámbito de la economía del bienestar, poca sensibilidad a los múltiples intereses de una población heterogénea. Por lo que considera que el esquema arrowiano es muy limitado informacionalmente.

La introducción de la información proporcionada por las funciones de utilidad y las comparaciones interpersonales es limitada porque, aunque se observan preferencias individuales congruentes, en primer lugar, las preferencias no determinan las acciones humanas, por lo que se estarían tomando decisiones políticas y económicas, sin considerar las acciones que efectivamente realizan y pueden ser valoradas por las personas, sino sobre la base de sus preferencias.

En el sentido utilitarista hay una clara aceptación de que primero es la preferencia y luego la acción y esto no es así necesariamente. García (2015) plantea el siguiente ejemplo: Si una persona es analfabeta, no significa que prefiere ser analfabeta y sus acciones se orientan a esta preferencia. Sus acciones se irán moviendo hacia situaciones

que no expongan su analfabetismo, la persona no valora el analfabetismo y luego decide no aprender, ocurre que sus preferencias y sus acciones se van adaptando y por tanto, sus opciones se reducen y estará muy limitada.

Por otra parte, las acciones se dan en situaciones sociales complejas por lo que considerar solo las preferencias como base de información es muy limitado (Sen, 1998). Para Sen es necesario ampliar la base de información acerca de los múltiples factores que inciden en la vida de las personas prestando especial atención a crear las condiciones necesarias para tomar decisiones más documentadas y favorecer un debate público que promueva las libertades fundamentales -las capacidades- para elegir la vida que tenemos razones para valorar (Sen, 2000a).

Estas condiciones necesarias para tomar decisiones se refieren en la visión seniana a cultivar las preferencias, es decir, ir desarrollando las aspiraciones desde muy temprana edad para que las personas lleguen a cierto nivel de preferencias y amplíen sus capacidades para llevarlas a cabo y lograr el desarrollo de su potencial humano, entender esto es fundamental para el desarrollo de políticas públicas.

1.1.2 Ética y Economía para entender el Desarrollo

En entrevista realizada para la revista Asia Source (2004), Sen menciona que la idea de desarrollo es muy compleja y explica que, cuando en 1940 se comienza a hablar de desarrollo, se hace de la mano de los progresos de la teoría del crecimiento económico, que se venían observando con anterioridad, durante la década de 1930 y también durante la de 1940.

La reflexión sobre el desarrollo se hallaba limitada a la concepción elemental de que los países pobres no son más que países con niveles de renta bajos, con lo que el

objetivo era, simplemente, superar los problemas del subdesarrollo a través del crecimiento económico, aumentando el Producto Nacional Bruto (PNB). Pero resulta que ésta no es una vía adecuada para pensar la cuestión del desarrollo, que se ha de vincular con el avance del bienestar de las personas y de su libertad (Sen,1987).

Este tipo de razonamiento expuesto por el modelo económico tradicional utilitarista, presenta dos limitaciones a considerar, en primer lugar que la renta como indicador del logro del desarrollo, no es el único elemento que garantiza el progreso y el bienestar de un país, es uno más entre otros, lo que viene ocurriendo es que viene considerándose como el factor fundamental de garantía de ese desarrollo y los indicadores que se definen para medirlo parten con demasiada frecuencia de indicadores económicos tales como deuda, mercados, pobreza y distribución del ingreso, sector privado e inversión, sector público y presupuestos, déficits entre otros (Sánchez y Prada, 2015).

En segundo lugar, la forma de definir conceptos claves que inciden en las personas y sus oportunidades reales de bienestar parten desde una perspectiva sesgada. La diferenciación que se hace entre economía productiva y reproductiva y el papel que se les asigna en la visión utilitarista de la maximización de beneficios deja fuera del marco valorativo a importantes grupos humanos.

Las actividades de cuidados por ejemplo consideradas como parte de la economía reproductiva han sido dejadas de lado sistemáticamente y en este sentido Durán (2018) afirma que las actividades de cuidado son consumidas principalmente por unos usuarios o clientela con escasos recursos monetarios (niños, enfermos, ancianos) que no pueden competir con el resto de los consumidores de bienes y servicios que se

compran y venden en el mercado. En el mercado suelen desaparecer las actividades poco rentables pero el cuidado no puede desaparecer porque es una necesidad básica.

En este ejemplo se ve claramente las limitaciones de un enfoque basado en las rentas como garantía de bienestar, pero al no poder prescindir de los cuidados como necesidad básica que garantizan la continuidad de la vida, es la familia quien suele encargarse de esta tarea fundamental y es la que debe “garantizar” el bienestar de sus miembros.

Por esto la familia es considerada como la unidad del análisis económico en la medida que es la encargada de tomar las decisiones racionales orientadas a maximizar el bienestar al menor coste posible como resultado de la mejor combinación de recursos, esto se refiere a la maximización de la utilidad o satisfacción del grupo, es decir, la familia economiza, actúa racionalmente al escoger entre alternativas de acción para el logro del bienestar (Nanda, 1980).

Para Sen (1999a) esto es un error fundamental, y desde una posición de individualismo ético afirma que la elección de una unidad grupal de preocupación moral, como la familia, el grupo social o la comunidad, sistemáticamente pasará por alto las desigualdades existentes o potenciales dentro de estas unidades. Por ejemplo, las privaciones particulares de las mujeres y los niños han sido pasadas por alto regularmente por los análisis que se centran en la unidad del hogar.

Desde la familia no hay forma de valorar de forma desagregada las capacidades de las que disponen sus miembros, si por ejemplo la familia depende del ingreso del padre y este es adecuado, no es fácil valorar las restricciones económicas – y por tanto menos disponibilidad de recursos- que podría experimentar la mujer por estar más

dedicada al trabajo reproductivo de los cuidados. Sen señala que la unidad de análisis de la economía debe ser el individuo, de esta forma se pueden evitar este tipo de injusticias sociales.

Este bienestar agregado -o utilidad total- es el criterio principal para juzgar la bondad de las políticas y el éxito de las instituciones sociales; la suma de las utilidades individuales mide el bienestar y los estados sociales alternativos que se ordenan según el valor de esa suma. La importancia de otros valores, como la igualdad o la libertad, es sólo instrumental, se deriva de la maximización del bienestar social y queda subordinada a la utilidad como “ámbito de evaluación” o información moralmente relevante (Hernández, 1998)

Para Sen esto guarda relación con el principio de Pareto¹ que como norma de la optimalidad social es una estrategia que lleva al extremo la lógica utilitarista y, con ella, la estrecha y pobre concepción para valorar las ventajas de las personas en función exclusiva de la utilidad que les deparan los bienes que consumen (Sen, 1987). La principal debilidad de las corrientes utilitaristas es la adopción de un solo ámbito de evaluación para juzgar las ventajas e intereses de las personas, es decir; la restricción informacional que imponen a la valoración económica y social.

En este sentido Durán (2018), reafirma la importancia de cambiar la visión de qué es economía, desarrollo y progreso. “No puede el desarrollo continuar interpretándose principalmente en términos de PIB porque los Sistemas de Cuentas Nacionales actuales

¹ Principio de Pareto que se refiere a que toda política es mejor si al menos se beneficia a uno sin perjudicar al otro, principio con el que comenzó sus estudios Amartya Sen para dar respuesta a la imposibilidad de Arrow (Sen, 1987).

solo se refieren a las mercancías y no miden lo que les sucede a las personas”. Es así como el cuidado, por ejemplo, una actividad vital para las sociedades resulta casi invisible para los instrumentos macroeconómicos en los que por cierto se basan gran parte de las decisiones políticas.

Este monismo informacional de la ética utilitarista ignora que las personas son agentes, es decir, que tienen objetivos, propósitos y metas propios cuando buscan el bienestar económico (u otro tipo de bienestar); que actúan y modifican sus preferencias, adquieren y cumplen obligaciones de acuerdo con sus valores y principios éticos y políticos; que establecen fidelidades según sus creencias y que definen su propia concepción del bien; es decir, que son personas responsables. Este desinterés de la ética utilitarista por la 'faceta de agente' de las personas obedece a que la concibe en forma estrecha, únicamente como seres egoístas (Hernández, 1998).

La ética utilitarista omite la libertad de las personas para alcanzar su bienestar, ignora sus condiciones objetivas de vida y no compara la desigualdad de capacidades y oportunidades entre los individuos para conseguir el bienestar y definir autónomamente sus metas, valores y compromisos (Sen, 1995). Por esto una de las principales contribuciones de Sen a la economía normativa y a la filosofía moral es la crítica que hace a los enfoques utilitaristas y bienestaristas que han empobrecido el razonamiento moral consecuencialista.

En este sentido Sen amplía el razonamiento moral consecuencialista abandonando las restricciones informacionales que impone la ética utilitarista y bienestarista y propone un enfoque consecuencialista que incluye en forma no instrumental el cumplimiento o incumplimiento de los derechos y las libertades en la evaluación de los estados de cosas.

Incorpora una amplia variedad de categorías de información en la valoración económica y social, de modo que se valore toda la diversidad de aspectos importantes en la vida de las personas: bienestar, libertad de alcanzar el bienestar, agencia y libertad para lograr sus objetivos, metas y fines, etc. (Hernández, 1998).

Sen considera posible una valoración moral consecuencialista que reconozca que la libertad y los derechos tienen importancia intrínseca en la vida de las personas. Cree en la necesidad de una evaluación basada en las consecuencias, que incluya los valores del agente, es decir, que acepte que la posición del agente debe ser incluida en la valoración de los estados. También cree posible una valoración consecuencialista que acepte que las ventajas de las personas deben ser juzgadas por la amplitud y extensión de la libertad de que gozan y no sólo por los bienes que poseen o por la utilidad que les proporcionan (Elster, 1995).

Sen además considera que se debe resolver la limitación utilitarista del análisis económico, él afirma que, en toda la teoría económica -desde Adam Smith, John Stuart Mill, Karl Marx y otros tantos-, se atiende a una concepción de la vida humana buena y esto es algo que “ha de recuperarse en la investigación contemporánea sobre el desarrollo”, se observa una clara preocupación de Sen por ampliar la visión de la naturaleza del desarrollo y los mecanismos causales que contribuyen al mismo. Esta actitud le lleva a revisar la dimensión ética de la acción económica. Como consecuencia Sen propugna la necesidad de reintroducir el discurso de valores éticos en el seno de la ciencia que hasta ahora los había rechazado, argumentando su falta de racionalidad (Pukacki, 2005).

1.1.3 La idea de la justicia.

En sus disertaciones sobre la igualdad Sen (1999b) refiere que es conveniente observar que las teorías éticas sobre orden social más relevantes son unánimes en su apoyo a la igualdad en términos de alguna variable de enfoque, aunque las variables seleccionadas varíen frecuentemente de una teoría a otra.

Las diferencias de enfoque son especialmente importantes debido a lo extenso de la diversidad humana. Si todo el mundo fuera exactamente igual, la igualdad en un ámbito (por ejemplo, el ingreso) sería congruente con la igualdad en otros ámbitos (por ejemplo, salud, bienestar, felicidad). Una de las consecuencias de la “diversidad humana” es que la igualdad en un ámbito determinado suele ir unida, de hecho, con la desigualdad en otro ámbito diferente (ibid., p. 40) y para Sen esta desigualdad es fundamentalmente una forma de injusticia.

En su obra “La idea de la justicia”, Sen (2009a) presenta un tratado donde deja claro sus postulados en relación con este tema de la justicia desde el inicio. Primero, que es la identificación de la injusticia reparable lo que nos mueve a pensar en la justicia. Segundo, que hay una necesidad de razonamiento e imparcialidad, en tanto que examen crítico, no solo para comprender los conceptos éticos de la injusticia, sino también para explicar la emotividad que generan. Solo mediante la argumentación razonada, con nosotros mismos y con los otros, afirma Sen, podremos considerar posiciones enfrentadas y superar la extendida “tolerancia indiferente”² (Colmenarejo, 2013).

² Tolerancia indiferente “tú tienes tu razón y yo tengo la mía” Sen, Amartya, La idea de la justicia (2011, p.211)

Sen (2009a) explica que debe ser la razón pública con caracteres de objetividad e imparcialidad amplia aquella herramienta por medio de la cual debemos, como individuos y sociedad, juzgar entre las opciones de justicia que se nos presentan diariamente. Es decir, delinea el proceso de toma de decisiones -públicas y privadas- a partir del valioso concepto del escrutinio razonado, afirmando que la racionalidad es un procedimiento fundamental de la justicia y que la opción elegida dependerá de poder sostenerla de modo reflexivo al someterla al escrutinio de la crítica.

Se distancia así de otras formas de juzgar cuál será la opción más justa, como el establecimiento de principios de justicia ideales establecidos desde las exigencias de la equidad y la atención en aquel individuo con una mayor desventaja, definida en términos de bienes primarios o aquellas “cosas que un hombre racional debe querer” de Rawls (1971), o la maximización del interés propio, muy extendida en buena parte de las políticas económicas de la actualidad (Medici, 2017).

Sen pretende en “La idea de la justicia” (2009a) incluir fórmulas para superar la injusticia, más que definir la justicia perfecta en sociedades bien ordenadas, en clara alusión al enfoque trascendental que adopta John Rawls en “La teoría de la justicia” (1971). Valora los aportes de diversos enfoques comparativistas desarrollados por Smith, Condorcet, Wollstonecraft, Bentham, Marx, Mill, con los que comparte un interés común: la comparación de las distintas maneras en que viven las personas, que se encuentran condicionadas por las instituciones, pero a la vez por el propio comportamiento de la gente y la interacción social, entre otros, atendiendo siempre al avance o retroceso de la justicia.

La justicia se puede comprender de dos maneras, una basada en esquemas y otra basada en realizaciones. Este acercamiento de Sen a la tradición de los pensadores “comparativistas” basados en “realizaciones” implica ciertamente también una valoración de la tradición de los utilitaristas y de los economistas, más inclinados a entender la justicia como un conjunto de logros concretos que como un diseño institucional ideal (Hoevel, 2011).

Para diversos autores estudiosos de la obra “La Idea de la Justicia” de Sen (Migliore, 2011; Hoevel, 2011; Colmenarejo, 2013; Delgado, 2017; Medici, 2017) cuando este escribe acerca del tema de la justicia no lo hace solo para buscar una verdad teórica sino más bien desde una consideración ética del tema. Esto es porque su preocupación nace de la indignación que le suscita la miseria de tantos hombres y la necesidad de remediarla y por esto aboga por un compromiso compartido de las teorías de la justicia que tomen en serio estos problemas y valorar sus aportes a la luz de un razonamiento práctico que se posicione frente a la justicia y la injusticia.

Su propósito es esclarecer la cuestión del mejoramiento de la justicia y la superación de la injusticia, a diferencia de teorías anteriormente expuestas que se centran en la caracterización de sociedades perfectamente justas que representan el ideal a mantener o alcanzar. El autor aclara que los antecedentes de su enfoque provienen del “periodo de inconformidad intelectual de la Ilustración europea”, teniendo en cuenta ideas procedentes de sociedades no occidentales y que esto le permitió ampliar el alcance de los argumentos de la literatura occidental.

Dado que el pensamiento de Amartya Sen se centra en las personas, se considera aquí que muchas de las injusticias, más que solo las insuficiencias institucionales,

guardan estrecha relación con la forma real en que las personas viven sus vidas. La idea de la justicia pone el énfasis en las vidas que la gente es capaz de vivir. Las instituciones cumplen un papel importante de modo que la elección de estas es un elemento central en la idea misma de justicia (Sen, 2009a). Sin embargo, la justicia como principio trasciende la posible discusión sobre la idoneidad de qué instituciones garantizan esa idea de justicia.

Se debe contar con instituciones que promuevan la justicia más que tratar a las instituciones como manifestaciones fundamentalistas de la justicia en sí mismas (Ibid, p. 82). El rol de las instituciones no se vería orientado a cubrir deficiencias o impartir una idea de cómo debe ser la justicia, sino facilitar las condiciones que aumenten las oportunidades y capacidades para vivir esa vida que las personas valoran vivir.

Según afirma Hoevel (2011, p. 44) en su análisis sobre la teoría de la justicia de Amartya Sen, Sen es por su formación esencialmente un economista y alcanza notoriedad por sus trabajos en teoría económica del bienestar en la que fue formado, la cual a su vez se enlaza con la tradición utilitarista. Sin embargo, su objetivo ha sido siempre el de conservar, y al mismo tiempo, reformar esta tradición utilitarista, abriéndola a una perspectiva más amplia, tal como también hicieron muchos otros antes que él (John Stuart Mill quizás sea el ejemplo más notable de este utilitarismo “ampliado”).

En tal sentido Hoevel (2011) agrega que los “comparativistas” serían aquellos que, adoptando una postura consecuencialista –es decir, basada en logros- no dejan de lado por ello la dimensión de la justicia entendida como principio. De hecho, una correcta comprensión de la adscripción de Sen a la tradición comparativista como base para su

teoría de la justicia implica comprender el núcleo central de su propuesta de reforma de la tradición utilitarista: su teoría de las capacidades.

1.1.4 El Bienestar de las personas: Agencia, Funcionamiento y Capacidades.

Además de situar a los seres humanos en el centro de los procesos económicos y sociales, Amartya Sen ha puesto en primer plano la preocupación por la libertad humana. Esto es de enorme importancia, ya que desafía directamente las tendencias despolitizadoras de mucho pensamiento del desarrollo (Deneulin y McGregor, 2009).

La crítica principal que plantea Sen (1977) a la forma en que se ha manejado tradicionalmente la elección racional en economía como la maximización del interés propio es que limita el papel de la libertad de elección y la libertad de acción de las personas reduciéndolas a una libertad instrumental, considera que tenemos capacidad para considerar los bienes prácticos como fines y evaluarlos antes de realizar la acción.

Sen considera la racionalidad de una manera más amplia sometiendo las elecciones humanas –de las acciones o de los objetivos, los valores y las prioridades– a un examen racional y crítico. Esta racionalidad toma en cuenta un amplio rango de fines prácticos que es racional perseguir por sí mismos. Pero ninguno de ellos determina a la persona de manera irrevocable. La capacidad del examen racional señala la libertad fundamental frente a las razones para actuar que formulamos (Sen, 2002b).

Este ejercicio de racionalidad reflexivo y activo de responsabilidad sobre la activación propia y la incidencia que ese accionar tiene en los demás es a lo que Sen se refiere cuando habla de agencia y que comprende objetivos, valoraciones, logros y limitaciones que enfrentan las personas en ese ejercicio. En la búsqueda de propiciar

cambios y elegir llevar la vida que se valora, existiendo varias formas de canalizar la agencia, sea en lo individual o en lo colectivo (Delgado, 2018).

Un agente es la persona que con su actuación provoca cambios en su entorno y “cuyos logros pueden juzgarse en función de sus propios valores y objetivos, independientemente de que los evaluemos o no también en función de algunos criterios externos” (Sen, 2000a). Nadie puede sustituir a una persona en su tarea moral de buscar lo que hay que hacer, respetar el carácter específico del obrar libre que constituye el bien y junto con él los principios que guían la acción.

Es necesario reconocer esa faceta de agente porque las personas además de buscar su bienestar son seres responsables. Ignorar este aspecto es desconocer que los individuos son agentes 'racionales en construcción' con capacidad para "respetar términos de cooperación equitativos" y "decidir, revisar y perseguir racionalmente una concepción del bien" (Rawls, 1986). En suma, el hecho de ser agentes es tan crucial en su vida que no puede ignorarse en el cálculo moral.

La agencia constituye uno de los tres pilares en que se fundamenta Sen para estudiar el bienestar de las personas, su “Enfoque de las capacidades” se apoya tanto en los estados y acciones reales que las personas han alcanzado como en las valoraciones y opciones que efectivamente tienen para alcanzarlo, combinando las libertades con las oportunidades que brinda el medio para realizar las acciones propias de un proyecto de vida (Delgado, 2018).

La agencia contribuye al logro y mantenimiento de esas libertades mediante la acción individual o social. Los otros dos pilares centrales de los aportes de Sen en su enfoque de capacidades son: funcionamientos y capacidades. El primero se refiere a

estados, acciones y logros valiosos para la persona y el segundo remite a la libertad para poder escoger entre distintas opciones u oportunidades y, en consecuencia, a hacer y a ser lo que valora.

El concepto de funcionamientos refleja las diversas cosas que una persona hace y consigue pudiendo incluir entre ellas desde lo más elemental como comer bien, estar sano hasta actividades o estados personales más complejos como participar en la comunidad o respetarse a sí mismo.

La capacidad de una persona es el resultado de todos aquellos funcionamientos que ha sido capaz de conseguir. Por tanto, la capacidad es vista por Sen como un tipo de libertad “la libertad fundamental de conseguir ciertas combinaciones de funciones (en términos menos formales, la libertad para lograr diferentes estilos de vida)”. La libertad general de llevar una vida humanamente rica se descompone analíticamente en las libertades sustanciales reflejadas en las capacidades particulares que abarcan todos los posibles modos de realizar la vida humana (Sen, 2000a).

La posición de una persona en la organización social se puede analizar desde dos puntos de vista, el primero relativo a los objetivos alcanzados y el segundo, relacionado con la libertad disponible para alcanzarlos (1999b). Por libertad disponible Sen se refiere aquí a las oportunidades reales, a las capacidades efectivas de las que disponen las personas para alcanzar sus objetivos.

Las capacidades forman parte del modo de ser humano y constituyen las vertientes de la actividad del hombre dentro de la sociedad. Las capacidades guardan relación con la calidad de vida y con las opciones que tenemos. Sirven como criterio para la evaluación del éxito de los individuos en la sociedad (Sen, 2000a).

Expandir capacidades para incrementar opciones disponibles, contando con los mejores recursos disponibles y contando además con que la persona sea capaz de distinguir el mejor recurso posible para el logro de su bienestar, esa es la libertad a la que se refiere Sen y en este sentido el enfoque de las capacidades puede servir para la política en su tarea de guiar el desarrollo racional de la sociedad.

Estas son las bases del enfoque de investigación propuesto por Sen que se llamará el enfoque de capacidades. Según este enfoque, el proceso del desarrollo social, precisamente, consiste en la expansión de las capacidades – libertades- y la sociedad justa es la que se compromete con la libertad individual facilitando el desarrollo de las capacidades valiosas.

Cuando las realizaciones sociales se evalúan desde el punto de vista de las capacidades que la gente posee verdaderamente, y no desde el punto de vista de su utilidad o felicidad, los cambios en la vida de las personas, tanto individual como colectivamente, pueden ser sorprendentemente positivos (Rodríguez, 2015). Así, las personas se observan entre ellas de manera inclusiva, debido a la concienciación de las libertades sustantivas que disfrutan, valorando estas libertades como parte de su bienestar, y no solo desde una motivación utilitarista centrada en los placeres o beneficios individuales que pueden tener o experimentar.

La libertad para actuar no puede limitarse solamente a la idea de ventaja social, sino a la responsabilidad del poder como elemento de cambio, a la participación en los debates sociales a ejercer el papel de agentes para el cambio, reflexión por la cual Sen relaciona las obligaciones con el concepto de justicia. Este aspecto de agencia se expresa particularmente a través del debate público y la participación en la toma de decisiones

democráticas – para especificar los valiosos fines de las políticas y determinar los medios para lograrlos (Sen, 2000a).

1.1.5 Una Perspectiva de Desarrollo Humano.

Sen se ha preocupado bastante por la naturaleza del desarrollo y por los mecanismos causales que contribuyen al mismo. En los informes de Desarrollo Humano publicados por el PNUD desde 1990 se puede identificar en forma sustancial la influencia de su enfoque de capacidades (Alkire, 2010). El desarrollo definido por Sen es la expansión de las libertades de las personas de vivir una vida larga, saludable y creativa; de tener las posibilidades de alcanzar aquellas metas que las personas creen que tienen valor; de participar activamente en el desarrollo equitativo y sostenible del planeta. Las personas son las beneficiarias y las promotoras del desarrollo humano como individuos y como grupos.

De acuerdo con Sen (2000a), el desarrollo se apoya en las capacidades de las personas que define como las habilidades que éstas poseen para lograr “funcionamientos valiosos”. Difiere de otros enfoques que usan otro tipo de información (Sen, 1993) como por ejemplo: “la utilidad personal (que se concentra en los placeres, la felicidad o el deseo de la realización), la riqueza absoluta o relativa (que se concentra en los paquetes de bienes, el ingreso real o la riqueza real), la evaluación de las libertades negativas (que se concentra en la ejecución de procesos para que se cumplan los derechos de libertad y las reglas de no interferencia) o las comparaciones de los medios de libertad y la comparación de la tenencia de recursos como una base de igualdad justa”.

En el enfoque de desarrollo, ampliado por Sen, se deben considerar por una parte los objetivos y aspiraciones por las que las libertades instrumentales son importantes, y

por otra, las relaciones empíricas que ligan estos distintos tipos de libertad, reforzando su importancia conjunta en el logro de las cosas que son valiosas para los individuos.

A este respecto Sen agrega que el desarrollo humano, como enfoque, gira alrededor de lo que él considera la idea fundamental del desarrollo, a saber: la promoción de la riqueza de la vida humana entera, y no solo la dimensión económica que en cierto sentido es solo una parte instrumental en la vida de los seres humanos (Sen, 2004).

El desarrollo humano para Sen (Alkire y Deneulin, 2009) es un proceso de ampliación de libertades [capacidades] que vienen dadas por lo que el individuo puede ser y hacer. Esto es lo que se relaciona con el desarrollo de las sociedades y, por consiguiente, con las capacidades de las personas (Delgado, 2017). El objetivo del desarrollo es crear un entorno propicio para que las personas disfruten de una vida larga, sana y creativa. Esta visión está en la base de su Enfoque de Capacidades.

La calidad de vida debe medirse por la habilidad de convertir en funcionamientos valiosos las capacidades disponibles [oportunidades] a través del ejercicio pleno de la agencia y no solo a partir de algunos medios alcanzados. Esto plantea una clara relación entre la ciencia económica y la práctica política, en primer lugar, plantea la necesidad de comprender mejor los escenarios sobre los que se aplican las políticas (Álvarez, 2009), y valorar que nos movemos en contextos complejos y dinámicos y que por tanto el diseño de estrategias y políticas deben tener en cuenta esa complejidad.

Asumir la complejidad en el análisis parte de reconocer la multidimensionalidad del desarrollo humano. Sen propone reconsiderar el abordaje fragmentado de entender el desarrollo humano e integrar en una cosmovisión multidisciplinar una forma de pensar la sociedad como un todo relacionado. Esta propuesta no plantea una tarea sencilla ya que

implica revisar esquemas de análisis tradicionales que de alguna manera están impuestos en la comprensión del bienestar humano (Pereira, 2010).

Ante esto Sen (1977) empieza por cuestionar la simplicidad aparente de varios indicadores que se han venido utilizando en la consideración del bienestar y del desarrollo económico, reflexiona sobre el planteamiento de las preferencias objetando la equivalencia que se suele establecer entre elección, preferencia y bienestar por centrarse en indicadores de naturaleza exclusivamente conductista por lo que señala la importancia de superar la imagen del “tonto racional”³ y con esta a quienes desestiman el hecho de que somos sujetos sociales y que nuestras elecciones no están determinadas de manera estricta por nuestras preferencias (Álvarez, 2009).

Otra limitación de la sobre simplificación que señala Sen se observa cuando se consideran indicadores de intercambio privado en mercados competitivos y en las relaciones de producción, sin evaluar los costos que el uso de esos indicadores tiene en la forma de alcanzar una distribución justa de lo producido. Esto puede incidir directamente en las decisiones del gasto en la inversión pública (Sen, 1977). Con esta clara limitación, Sen plantea una crítica contundente a la pretensión de discutir sobre déficits de los gastos referidos con la seguridad social, la atención al desempleo o a otros servicios sociales, en un plano de discusión pública diferente a los gastos como los militares, los de seguridad o en I+D+I por citar algunos (Álvarez, 2009).

³ Tonto racional llama Sen al “Homo economicus” empleado en el centro de los análisis del científico economista tradicional, centrado en la racionalidad instrumental y en el interés individual tomado como móvil único de la acción humana en Sen (1977) “Rational Fools: A Critique of the Behavioral Foundations of Economic Theory”

En la acción pública, la discusión y la participación democrática resulta clave para diseñar políticas económicas que atiendan a los más desfavorecidos y que se preocupen por la igualdad y en este sentido, Sen propone que el desarrollo múltiple de las libertades y su ejercicio democrático es una condición básica para la eficacia de programas auténticamente igualitarios (Delgado, 2017).

Sen piensa la sociedad como un todo interrelacionado orientado a buscar las mejores respuestas a los retos vitales de la población, por esto amplía su enfoque económico, porque busca comprender y transformar la vida de las personas “reales” que, desde su punto de vista, se consideran en una forma parcial en un sentido puramente economicista del desarrollo.

En este sentido el presente estudio está orientado a comprender y evaluar en qué medida puede aportar a la transformación de un modelo de cuidados que según Durán (2018) es un claro ejemplo de una sistemática invisibilización por parte de los indicadores de medición tradicionales, por lo que se hace necesario revisar los indicadores y obtener incluso una perspectiva más amplia de lo que se define por cuidados y de las limitaciones que pueden tener personas reales, en este caso personas cuidadoras primarias de un familiar con dependencia en el contexto de los cuidados de larga duración.

En la evaluación del desarrollo humano, atender a la multidimensionalidad no significa falta de rigurosidad, en este sentido Sen propone abordar el desarrollo desde una perspectiva axiomática y considerar la vinculación de un conjunto de variables desde las relaciones que se establecen entre ellas, por esto considera fundamental buscar indicadores que faciliten la comprensión de estas relaciones multidimensionales en la explicación de fenómenos concretos como la pobreza o la igualdad, entre otros. Los

indicadores deben establecerse de una forma rigurosa por lo que deben definirse los criterios normativos que se han seleccionado para medir un fenómeno y de esta forma saber que se está midiendo y, por tanto, poder decir la utilidad de esa medición (Sen, 2000a).

Producto de la necesidad de medición se elabora el índice de desarrollo humano (Alkire, 2010) con la finalidad de medir, evaluar, monitorear y crear evidencia para la toma de decisiones políticas que impacten en la vida de las personas. El índice propuesto pretendía ser simple de calcular y debía integrar en su medición las dimensiones económicas y sociales que hicieran posible la comparación entre países. Además, y con clara influencia de Sen debía ser capaz de estimar las capacidades y su aporte al logro de una adecuada calidad de vida y ejercicio de la agencia de las personas.

Sen (1993) destaca que la palabra capacidad no resultaba atractiva en sí misma y reconoce que se ha usado para hablar de las tierras y no de las personas. Sin embargo, él elige utilizarla porque le parece clara para expresar las combinaciones alternativas de lo que una persona puede lograr hacer o ser: las capacidades simbolizan las posibilidades que tienen los individuos de alcanzar desempeños valiosos.

Por otra parte, las capacidades han sido un elemento difícil de precisar principalmente porque las posibilidades pueden ser muy amplias, crear un índice basado en las capacidades posibles de todas las naciones parecía ser una labor bastante compleja, se llega entonces a un consenso que considera que las capacidades más importantes para el desarrollo humano son vivir una vida larga y saludable, estar educado y tener un nivel de vida decente. Para Sen (2000a), sin embargo, este índice es muy

limitado dejando claro que para él el concepto de desarrollo humano es más amplio que el concepto de índice de desarrollo humano.

Un elemento fundamental para alcanzar ese desarrollo es la libertad por dos razones que Sen (Ibid) considera necesarias, la primera porque el progreso de una nación se ha de evaluar en función del aumento o no de las libertades de las personas. Y la segunda es por una razón que él denomina “eficacia” (p. 20), referida a que esas libertades deben estar interconectadas y reforzarse mutuamente para hacer posible un ejercicio de la agencia libre y sostenible, lo que es a su vez un motor de participación y por tanto de desarrollo.

Sen (Ibid) define de forma general 5 tipos de libertad vistas desde una perspectiva instrumental que pueden ser tanto los fines como los medios principales para el desarrollo: 1.- Libertades políticas (libertad de expresión y participación política), 2.- los servicios económicos (oportunidades para participar en el comercio y la producción), 3.- las oportunidades sociales (en forma de servicios educativos y sanitarios), 4.- las garantías de transparencia y 5.- la existencia de mecanismos de protección social, garantizados por redes de seguridad. Cada una de estas libertades contribuyen a mejorar la capacidad general de una persona y pueden complementarse.

Sin embargo, más adelante Sen aclara que este tipo de “listados” tiene más bien un carácter orientativo ya que la libertad no debe ser vista como un listado definitivo que ha de quedar fijado sin antes valorar el contexto y el alcance de los juicios individuales sometidos al debate público (Sen, 2004).

En todo caso, la relación entre la libertad individual y el desarrollo social va más allá de la conexión constitutiva; lo que pueden conseguir positivamente los individuos

integra las oportunidades económicas, sociales y políticas. Depende de las libertades políticas, las fuerzas sociales y las posibilidades que brindan la salud, la educación básica y el fomento y cultivo de las iniciativas. Los mecanismos institucionales para aprovechar estas oportunidades también dependen del ejercicio de las libertades de los individuos, a través de la libertad para participar en las decisiones sociales y en la elaboración de las decisiones públicas que impulsan el progreso de estas oportunidades (Sen, 2000a).

En el proceso de desarrollo debe poder apreciarse el papel que desempeñan diferentes instituciones sociales, entre las que se encuentran: El mercado y las organizaciones relacionadas, el Estado representado en los gobiernos y autoridades locales, los partidos políticos y la participación ciudadana, así como otras instituciones ciudadanas representadas por el Tercer Sector (Alkire y Deneulin, 2009).

También expone el papel de los valores sociales y de las costumbres vigentes (esfera comunitaria) que pueden influir en las libertades de que disfrutan los individuos y que tiene razones para valorar como por ejemplo su identidad, sus lealtades, su compromiso, su participación en los resultados que persigue y, sobre todo, el resguardo de esa libertad (Ferullo, 2006). Las normas compartidas pueden influir en algunos aspectos sociales como la equidad de los géneros, los tipos de cuidados de los hijos y las personas con dependencia, el tamaño de la familia y las pautas de la fecundidad, el tratamiento del medio ambiente y muchos otros resultados.

Toda esta múltiple información debe ser atendida valorando los procesos políticos prácticos y prestando una mayor atención a la política real, siendo este aspecto una de las constantes en las aportaciones de este autor que destaca que en la realización y replicabilidad de los proyectos se debe atender a los procesos políticos concretos (Álvarez, 2009).

Otro de los objetivos centrales del desarrollo humano es permitir que las personas se conviertan en agentes directos en sus propias vidas. Después de todo, las personas no son objetos pasivos de provisiones de bienestar social, sino que son sujetos activos con el poder de determinar, al menos en cierta medida, cómo eligen vivir. Desde esta perspectiva, el desarrollo se compromete con la libertad de las personas para tomar decisiones sobre sus vidas. La gente decide por sí misma qué tipo de desarrollo les gustaría. Las personas deben ser empoderadas para que puedan definir sus respectivas prioridades, así como elegir los mejores medios para lograrlos (Alkire y Deneulin, 2009).

La perspectiva del desarrollo humano incorpora la necesidad de eliminar los obstáculos que las personas enfrentan a través de los esfuerzos e iniciativas de las propias personas. La afirmación no es sólo que las vidas humanas pueden ir mucho mejor y ser mucho más ricas en términos de bienestar y libertad, sino también que la agencia humana puede deliberadamente lograr un cambio radical a través del mejoramiento de la organización y el compromiso social (Alkire, 2010).

En este sentido, Durán (2018) refiere que ha sido poco lo que se ha avanzado en el cambio que se requiere en el ámbito de los cuidados precisamente porque no hay un reconocimiento claro por parte de las personas cuidadoras de muchas de las restricciones que experimentan, razón por la cual el componente de agencia que se refiere a la participación y el compromiso con el cambio social no se ejerce plenamente. Esto hace necesario abrir espacios para escuchar y comprender las circunstancias de este colectivo de la voz de sus protagonistas y evaluar las condiciones que les dificultan contribuir de una forma más contundente con el debate acerca de los cuidados de larga duración.

El desarrollo humano (Sen, 2009b) debe basarse en la certeza de que promueve la riqueza de la vida humana entera, antes que solo la económica que es solo una parte de una vida buena que las personas valoren, se basa en cuatro pilares esenciales: equidad, eficiencia, participación y empoderamiento, y finalmente, sostenibilidad. Considera esencial el crecimiento económico, pero hace hincapié en la necesidad de prestar atención a su calidad y distribución, analiza en profundidad su relación con las vidas humanas y cuestiona su sostenibilidad a largo plazo.

- Equidad hace referencia al concepto de justicia, imparcialidad e incorpora la idea de justicia distributiva, particularmente en términos de acceso a oportunidades y resultados a todos los seres humanos. Está relacionado con el concepto de igualdad, pero diferente de él, lo que implica igualdad de trato para todas las personas. El principio de equidad reconoce que aquellos que tienen oportunidades desiguales debido a varias desventajas pueden requerir tratamiento preferencial o acción afirmativa. Por ejemplo, las mujeres, las mujeres pobres, las minorías étnicas y otras secciones desfavorecidas de la población pueden necesitar medidas especiales que les permitan tener el mismo nivel de oportunidades.

- Eficiencia: Sin embargo, la atención prestada a la justicia distributiva no se hace a expensas de la eficiencia del sistema. La eficiencia se define convencionalmente como la utilización óptima de los recursos existentes. Desde una perspectiva de desarrollo humano, la eficiencia se define como el método de menor costo para alcanzar los objetivos mediante el uso óptimo de recursos humanos, materiales e institucionales para maximizar las oportunidades para individuos y comunidades. Es necesario demostrar que la intervención escogida es la que ofrece los mejores resultados en la ampliación de las opciones y el aprovechamiento óptimo de las oportunidades. Al aplicar este principio, uno

debe concebir la eficiencia en un contexto dinámico, ya que lo que es eficiente en un momento dado puede no ser necesariamente eficiente a largo plazo.

- La participación y el empoderamiento se trata de procesos que llevan a la gente a percibirse a sí mismos como teniendo derecho a tomar decisiones de vida. Se trata de la libertad de tomar decisiones en asuntos que afectan a sus vidas. Ya sea a nivel de formulación de políticas o de implementación, este principio implica que las personas necesitan participar en todas las etapas, no sólo como beneficiarias, sino como agentes capaces de perseguir y realizar metas que valoran y tienen razones para valorar.

- La sostenibilidad se suele utilizar cuando se hace referencia al medio ambiente, pero no se limita únicamente a esta dimensión. Se refiere a la sostenibilidad en todas las esferas, social, política y financiera. La sostenibilidad ambiental implica lograr resultados de desarrollo sin poner en peligro la base de recursos naturales y la biodiversidad de la región y sin afectar la base de recursos para las generaciones futuras. La sostenibilidad financiera se refiere a la forma en que se financia el desarrollo sin tener que encontrarse con un déficit. Específicamente, el desarrollo no debería conducir a los países a trampas de deuda. La sostenibilidad social se refiere a la forma en que los grupos sociales y otras instituciones están involucrados en asegurar la participación evitando elementos destructivos. La libertad cultural y el respeto a la diversidad son también valores importantes que pueden contribuir al desarrollo socialmente sostenible.

El enfoque del desarrollo humano se ha inspirado en los trabajos pioneros de Amartya Sen en la economía del bienestar, la elección social, la pobreza y el hambre, y la economía del desarrollo (Alkire, et al., 2008). Mientras que los trabajos de Sen abarcan

una amplia gama de temas, su "enfoque de la capacidad" ha llevado a una revolución virtual en el campo de la economía y en las ciencias sociales en general.

A continuación, se expondrá el rol que tiene la libertad entendida como capacidad para ser y hacer aquello que se valora según el enfoque de Capacidades y su utilización, en términos prácticos, para orientar intereses y acciones ciudadanas, en torno a la pretensión legítima de las personas sobre las cosas que les otorgan capacidad y les brindan oportunidades, y no, en el simple reconocimiento del derecho al bienestar.

1.2 El Enfoque de Capacidades, un Enfoque de Desarrollo.

1.2.1 Desarrollo y Conceptos Principales

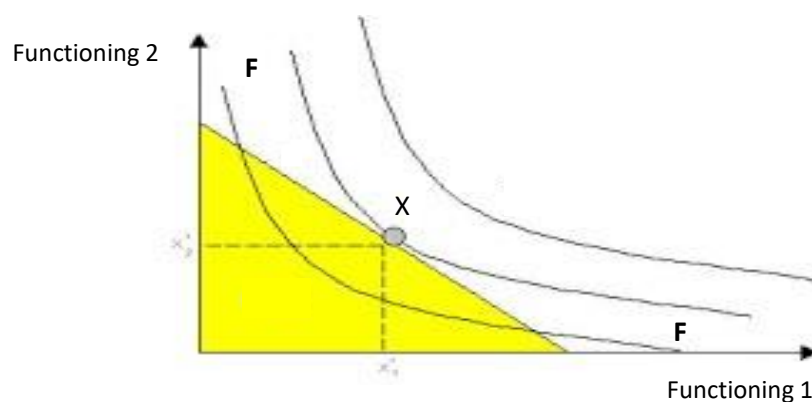
La primera vez que Sen se refiere al término capacidades es en 1979, en una conferencia titulada “¿Igualdad de qué?” en la Universidad de Stanford, en esa ocasión cuestiona la decisión económica de medir la igualdad en el espacio de la utilidad marginal o total, o bienes primarios. Y describió por primera vez su concepción de las capacidades, la cual definió como la “igualdad de la capacidad básica” refiriéndose a que una persona sea capaz de hacer ciertas cosas básicas. Por ejemplo, “la capacidad de desplazarse [...], la capacidad de satisfacer las propias necesidades alimentarias, disponer de medios para vestirse y tener alojamiento, o la capacidad de participar en la vida social de la comunidad. La idea de urgencia, relacionada con esto, no se refleja plenamente ni en la utilidad, ni en los bienes primarios, ni en combinación alguna de ambos”.

Como economista parte de una medida económica para ampliarla a su idea de medir capacidades, el set factible de utilidad del análisis tradicional de bienestar en microeconomía que se muestra en la figura 1, y que se explica a continuación para

visualizar el giro que introduce Sen como posibilidad de ampliar una medida de utilidad en una de igualdad de la capacidad básica:

Figura 1.

Set factible de la función de utilidad



Fuente: García, 2005

En el análisis económico tradicional las líneas curvas se denominan curvas de indiferencia (bienes) y representan todas las preferencias, el punto X representa la preferencia más alta asequible por ese individuo y señala la preferencia más alta que ese individuo puede tener. Sen toma ese mismo gráfico y amplía la información disponible para la persona, no solo los bienes y preferencias basadas en estos. El espacio en amarillo sería el nuevo elemento que define como set de capacidades que tiene la persona y los espacios marcados por F pueden ser las funcionalidades que la persona puede desarrollar a partir de esas capacidades.

El enfoque tradicional evalúa una política social por el punto X considerado como resultado, en cambio el desarrollo de política social de Sen tiene que ver con el desarrollo de los posibles funcionamientos F y que esta persona tenga la libertad del mayor número

posible de opciones en el espacio en amarillo, para que desarrolle el funcionamiento que decida porque lo valora intrínsecamente. Por lo tanto, este enfoque se centra en el proceso por el cual la persona va a escoger un resultado (funcionamiento) en particular (García, 2015).

El enfoque de Sen es en primera instancia un marco teórico moral centrado en la libertad y la evaluación del ser y el hacer (funcionamientos). Puntualiza que los arreglos sociales deben ser primariamente evaluados de acuerdo con la libertad de las personas para lograr los funcionamientos que ellas valoran. El enfoque de capacidades es entonces también un enfoque de evaluación, porque es a través de la libertad como indicador que se puede valorar el progreso de las personas por una parte y de la eficacia de las políticas sociales por otra (Sen, 2000a).

El enfoque de las capacidades se centra en tres conceptos significativos: funcionamientos, capacidades y agencia. A continuación, se definen en primera instancia los conceptos fundamentales del enfoque y una vez definidos se relata la dinámica de vinculación que se da entre estos y la forma en que se vinculan con la libertad, la participación y el bienestar de las personas.

Funcionamientos. El primer concepto se refiere a los funcionamientos, representan lo que la persona puede valorar hacer o ser al vivir; son los estados de existencia y acciones que efectivamente consigue o realiza a lo largo de su vida, es un valor intrínseco para la persona (Sen, 2000a). El ser y el hacer y las oportunidades para alcanzarlos es el espacio focal del análisis y es una constante en la obra de Sen.

Los funcionamientos se relacionan directamente con resultados y proporcionan una concepción novedosa del bienestar en la que éste ya no consiste ni en la utilidad ni

en la cuantía de los recursos principalmente. Por el contrario, en el bienestar se deben valorar las condiciones de vida constituidas por los funcionamientos. Éstos son hechos de la vida personal, efectivos y no meramente hipotéticos, y por tanto aspectos constitutivos de la manera en que el sujeto vive (Sen, 1985a).

La forma de vivir de las personas o su “estado general” está delimitado por un conjunto de funcionamientos a través de los cuales puede contemplarse su vida, ocurren varios funcionamientos cada vez, por lo que la persona funciona a la vez de distintas maneras: está alimentada, y sana, y protegida, y lee, y viaja, tiene un buen trabajo y participa en su sociedad, etc. (Sen, 1985b). El bienestar es la medida de bondad de los diferentes funcionamientos y esta bondad él la relaciona con la vida buena⁴.

El bienestar aportado por un funcionamiento depende del éxito en dicha actividad al igual que, en general, el bienestar aportado por un recurso (ya sea dinero, alimentos o una escuela), depende de lo que el sujeto pueda ser o de cómo pueda estar gracias al mismo. Los funcionamientos constituyen un nivel de análisis y se vinculan en forma directa con las capacidades.

Evaluar el bienestar de una persona consiste en determinar, hasta qué punto la persona es capaz de lograr los funcionamientos o resultados que valora, pero determinar sólo el nivel de funcionamiento no es suficiente, porque de esa forma desconoceríamos todavía la libertad de que la persona goza para funcionar así o de otra manera.

⁴ Este ideal de la vida buena se realiza en cada sujeto según su particular singularidad. La vida buena se forja a través de las acciones concretas que aciertan con el bien verdadero del hombre y que en cada caso tiene matices particulares (Pukacki, 2006)

Sen lo explica con el siguiente ejemplo, una persona en huelga de hambre puede padecer la misma desnutrición que quien no tiene comida, pero obviamente sería erróneo juzgar por igual su situación (Sen, 1985b). Por eso para captar adecuadamente su bienestar hay que atender a la libertad de ambos mediante sus funcionamientos alternativos respectivos, considerando así de qué otras cosas son capaces (Sen 1985b).

Esto es interesante si se analiza la misma situación de dos personas cuidadoras primarias que cuidan de un familiar con dependencia, ambas están realizando lo que se puede definir como un funcionamiento, cuidar de un familiar, sin embargo, puede haber una diferenciación entre ambas si una esperaba encargarse de los cuidados y otra refiere que no le quedó otra “opción”.

Una persona tiene ante sí una gama de posibles funcionamientos a los que puede acceder, pero no es posible acceder a todos, debe elegir de esas múltiples combinaciones la que contribuya más a su bienestar y que podría conseguir con sus recursos. Esa capacidad de lograr funcionamientos es lo que constituye la libertad de la persona, ya que expresa sus oportunidades reales para alcanzar el bienestar (Delgado, 2017).

Capacidades. El segundo concepto fundamental del enfoque son las capacidades o las diversas combinaciones de funcionamientos (resultados y acciones) que la persona puede lograr. Las capacidades se refieren, a la libertad que tiene las personas para realizarse, a las oportunidades que tiene para lograr lo que quiere y valora, a lo que es capaz de hacer y de ser (Sen, 2000a).

La capacidad para funcionar añade a la noción de funcionamiento la posibilidad real de escoger como funcionar. No se trata sólo de tener la posibilidad para hacerlo, sino también de disponer de los recursos oportunos y de lo necesario para aprovecharlos

(Cejudo, 2007). Para que una persona que cuida de un familiar con dependencia pueda desplazarse (funcionamiento) necesitará más recursos y/o un entorno social más favorable, las mismas habilitaciones no se traducen automáticamente en igual capacidad de funcionar puesto que no podemos prescindir de las circunstancias personales y sociales de cada caso.

Incorporar la posibilidad de elección prepara a la gente para buscar oportunidades. Se refiere no solo a estar deseando y conseguir las oportunidades sino tener la información para lograrlas e incluso para desearlas, si una persona ni siquiera sabe que la oportunidad existe no lo va a buscar. Si una persona que cuida a un familiar con dependencia no conoce el catálogo de beneficios sociales de los que podría disponer si los solicita, no buscará esas ayudas, no las deseará en forma concreta porque no las conoce (por esto siempre es importante insistir en optimizar los servicios de información de las administraciones porque de esta manera las personas disponen de la información y conocen sus posibilidades de capacidades u opciones).

El funcionamiento es algo que se logra, mientras que la capacidad es la facultad de lograr. Los funcionamientos están, de alguna manera, más directamente relacionados con las condiciones de vida, puesto que son diferentes aspectos de estas. Las capacidades, por el contrario, son una noción referente a la libertad en un sentido positivo: qué oportunidades reales se tienen en relación con la vida que uno podría llevar (Sen, 2000a).

Entender la noción de Capacidades es fundamental para el enfoque por lo que Cejudo (2006) sugiere distinguir tres niveles de análisis: 1. De una forma determinada de concebir la capacidad *simpliciter* como poder lograr efectivamente algo hay que pasar a 2.

La idea de capacidad para funcionar, con tantas capacidades como funcionamientos, esto es, tantas como sean necesarias para lograr el bienestar. Por último, 3. La noción de conjunto capacidad, y explicar la libertad conformada por todos los conjuntos alternativos de funcionamientos de los que la persona es capaz. Formalmente, la capacidad para funcionar añade a la noción de funcionamiento la posibilidad real de escoger o no funcionar así.

Algunas de las capacidades para funcionar mencionadas por Sen (1985a; 1985b; 1987; 1993; 2000a) se relacionan con estar sana, ver, evitar el hambre, ayunar, tener una vivienda, tener seguridad física, evitar ser agredida físicamente, trasladarse sin peligro, tener ropa, evitar la vergüenza por la ropa que lleva, estar junto a sus seres queridos, vivir sin estar estigmatizada, llevar una vida normal, actuar con sensatez, estar equilibrada, sentirse feliz, estar satisfecha. Adviértase que cada una de estas capacidades implica también un funcionamiento (estar sano, ver, evitar el hambre, etc.), y que abarcan desde los estados y actividades más elementales a las actividades superiores del ser humano. Pero para explicar la libertad de llevar un tipo u otro de vida hay que considerar simultáneamente todo el repertorio de funcionamientos a nuestro alcance. Ésa es la misión del conjunto capacidad.

Sen, no obstante, no ha proporcionado una enumeración completa de los funcionamientos y de las capacidades que considera relevantes, si bien ha ido mencionado algunas en sus diversas obras (Vegara, 2016). Y esto es porque según él mismo refiere el catálogo de capacidades no puede cerrarse de antemano porque los funcionamientos relevantes y su importancia relativa dependen del ámbito del bienestar humano que se desee evaluar.

La diferencia entre funcionamientos y capacidades se asimila a lo realizado y lo efectivamente posible; a los logros y a las opciones valiosas de las cuales uno puede elegir (ver en tabla 1. Resumen: El Enfoque de las Capacidades). De esta manera, lo que verdaderamente importa es que las personas tengan oportunidades valiosas expresadas en capacidades de llevar el tipo de vida que quieren llevar, de hacer lo que quieren hacer y de ser lo que quieren ser. Una vez se tengan efectivamente estas oportunidades sustantivas, se pueden escoger aquellas opciones que más se valoran (Delgado, 2017).

En este sentido volviendo al caso de las personas cuidadoras primarias que cuidan a un familiar con dependencia, se trata de poder garantizarles la libertad y las capacidades (oportunidades) necesarias para llevar el tipo de vida que realmente quieren llevar, reduciendo el impacto que prestar los cuidados puede tener en sus vidas, por esto tiene valor identificar las dimensiones de funcionamientos que puedan considerarse valiosas para las personas cuidadoras e identificar los factores que pueden interferir en el logro de esos funcionamientos y por tanto el bienestar de este importante grupo de personas.

Agencia. El tercer concepto del enfoque es la agencia. Sen la define como “lo que una persona es libre de hacer y alcanzar en la búsqueda de la realización de las metas o los valores que esa persona considere como importantes” (Sen, 1985a). O de forma más simple, un agente es “alguien que actúa y produce cambios” (Sen, 2000a).

Se refiere al ejercicio reflexivo y activo de responsabilidad sobre la activación propia y la incidencia que ese accionar tiene en los demás (Delgado, 2017). La agencia se relaciona con otros enfoques que hacen hincapié en la autodeterminación, la autodirección auténtica, la autonomía, la autosuficiencia, el empoderamiento, la voz y así

sucesivamente. El fuerte deseo colectivo de agencia sugiere que los procesos de desarrollo deben fomentar la participación, el debate público y la práctica democrática (Alkire y Deneulin, 2009).

La agencia es inevitablemente plural tanto en su concepto como en su medida, y esto es así porque la agencia incluye el poder efectivo y el control directo, es decir, incluye no solo la agencia individual, sino lo que uno puede hacer como miembro de un grupo, colectividad o comunidad política.

La agencia, continúa Sen (1985b), puede avanzar en el bienestar o puede dirigirse a otros objetivos, por ejemplo, relacionados con el bien de la familia o la comunidad, de otras personas o del medio ambiente. Identificar la agencia implica una evaluación de si los objetivos del agente son de algún modo razonables: una persona que perjudica o humilla a otros, no estaría, en este sentido, ejerciendo la agencia.

En resumen, la agencia o el rol de agencia, según se quiera ver, es multidimensional, en tanto puede ejercitarse en diferentes esferas, contextos, dimensiones y niveles; es intrínsecamente relacional, ya que requiere vincularse con el otro y su alcance, ámbito y forma de ejercicio está asociado a pautas culturales (Samman y Santos, 2009), el compromiso del agente por un estado de cosas debe ser incorporado en la evaluación de ese estado de cosas.

Para Sen la agencia humana tiene un rol protagónico por encima del mercado o los gobiernos; entidades que deben aumentar las oportunidades sociales para acrecentar la agencia y la libertad humana, en tanto fin y medio de expansión adicional de libertad. En la vocación seniana la característica esencial del bienestar es la capacidad para

conseguir realizaciones valiosas y, lo importante, no está en ver lo que se ha alcanzado, sino en las oportunidades que se tuvieron para elegir.

A continuación, se presenta en la tabla 1 un resumen que compara los conceptos centrales del Enfoque de Capacidades para facilitar su comprensión y a continuación conversar sobre la dinámica entre ellos y su relación con la libertad y otros conceptos fundamentales

Tabla 1.

Resumen: El Enfoque de las Capacidades

Categorías aspectos/ definitorios	Funcionamientos	Capacidades	Agencia
Noción	Estados de existencia y acciones que una persona efectivamente consigue o realiza a lo largo de su vida	Oportunidades reales para alcanzar el bienestar	Ejercicio reflexivo y activo de responsabilidad sobre la activación propia y su incidencia en los demás
Esfera práctica	Condiciones de vida y logros	Nivel de las posibilidades: Bienestar factible	Compromiso de acción e impacto en otros
Énfasis	Lo realizado	Lo efectivamente posible	Combinación de las capacidades de las personas con las oportunidades que les brinda el medio para realizar las acciones propias de un determinado proyecto de vida
Naturaleza	Constituyen el fin de las capacidades	Deben traducirse en funcionamientos posibles	Poder de incrementar las capacidades a través de la reflexión y la práctica
Lo que incluye	Vínculos sociales, estados físicos, actividades, lo que se valora ser y hacer	Habilidades, posibilidades de elegir y carencias abanico de posibilidades que se le ofrecen	Objetivos, valoraciones, sentido de la vida, concepción del bien, impacto en los otros (poder) y compromiso de acción

Cuadro resumen. El Enfoque de las Capacidades (Delgado, 2017)

Puesto que los individuos son agentes y no meros depositarios de bienestar, Sen propone que una vida buena es una vida rica en elecciones valiosas vinculando, mediante la capacidad para funcionar, bienestar y libertad para tener una u otra forma de vida. En

realidad, los seres humanos no sólo persiguen el bienestar, sino también “objetivos de agencia” (agency goals) más amplios, dado que como agentes racionales pueden juzgar qué tiene valor aparte de su propio bienestar, fijar objetivos al respecto y esforzarse por alcanzarlos (Sen, 2002b).

1.2.2 Dinámica del Enfoque de Capacidades

Este enfoque es de naturaleza multidimensional y hay que valorar diferentes componentes o dimensiones, hay que ver el peso que se concede a la libertad fundamental (el conjunto de capacidades) frente al logro real (el vector de funciones elegido) y a los recursos o medios disponibles. Esta pluralidad es un elemento importante para Sen debido a que, en lugar de restringir, amplía el campo de nuestro razonamiento valorativo (Sen, 2000a). Así mismo agrega que la heterogeneidad de los factores que inciden en la conversión [personales (edad, salud, nivel educativo, nivel de ingresos, etc.), ambientales, culturales y seguridad] influyen en las ventajas o desventajas individuales y son una característica general de la evaluación real.

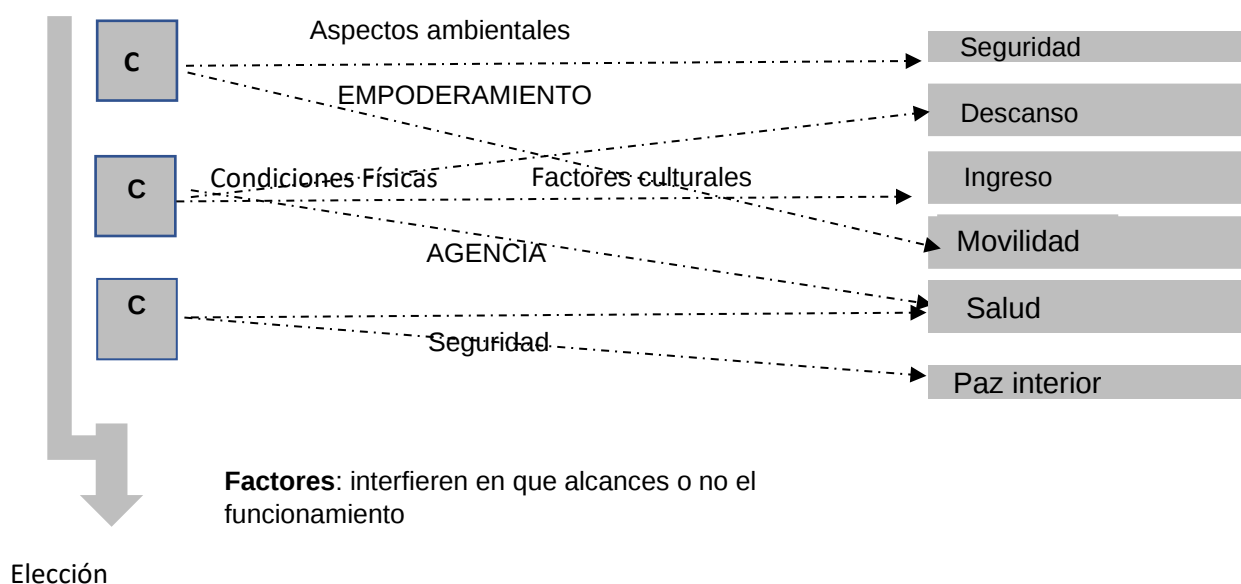
En la figura 2 se representa la dinámica del Dominio de Capacidades y es la interacción de los conceptos del enfoque. Todo se inicia con una libertad de oportunidades, tener posibilidades de, esto es lo que se denomina Capacidades (C). La Agencia se refiere a que la propia persona pueda llegar a hacer lo que más desea, lo que ella valora, lo que para ella es importante y el empoderamiento es tener poder para hacer lo que quiere alcanzar y lo que quiere lograr (funcionamientos) en su vida (por eso se aplica mucho a las mujeres porque muchas veces las mujeres no tienen el poder de hacer lo que ellas quieren, valoran y necesitan hacer por sus hogares y por sí mismas). El Empoderamiento es un nivel de agencia que indica el poder, realmente poder para hacer.

Las capacidades y su conversión en funcionamientos están condicionadas por circunstancias personales (edad, género, propensión a enfermarse, discapacidades) socio culturales (acceso a las oportunidades sociales) y económicas (educación, salud, empleo), características epidemiológicas, entornos sociales, acceso a los mercados, existencia de los bienes públicos, marcos institucionales, normas legales y sociales, libertades políticas, servicios sociales, garantías de transparencia y seguridad protectora, entre otras muchas (Sen, 2000a).

Estas circunstancias son denominadas por Sen (1993) factores de conversión, y pueden afectar de forma positiva (facilitadores de la agencia) o de forma negativa (obstáculos y barreras de la agencia) la capacidad dada de transformar los medios en los máximos funcionamientos posibles (los rectángulos de la derecha: salud, descanso, etc.). Sin embargo, el elemento más importante es poder contar desde el inicio con esas posibilidades (C), con la libertad de elegir entre alternativas, cuando no puedes elegir más que una alternativa puede considerarse que no está presente el desarrollo de capacidades.

Figura 2.

Dominio de Capacidades



Elaborado por García, 2015

Un ejemplo ampliamente utilizado por Sen puede facilitar la comprensión de esta dinámica (Sen, 1982: p. 30; 1985a: p. 10), es el de la bicicleta y su uso como recurso de visualización de su enfoque. (ver figura 3)

Figura 3.

Ejemplo de la Bicicleta y el Enfoque de Capacidades

Recursos	Capacidades	Funcionamiento	Utilidad
	Poder usarla	Desplazarse (montar en bicicleta)	Bienestar

Nota: Descrito por Sen (1982, p. 30; 1985^a, p. 10)

La bicicleta es un objeto con determinadas características. Considerando para facilitar el análisis que su propiedad relevante es ser un bien de transporte, el tenerla le brinda a la persona la posibilidad de moverse de cierta manera que no podría lograr sin la bicicleta. La característica de transportación le da a la persona la capacidad de moverse de cierta manera.

El uso de la bicicleta crea diversos efectos, puede ser una diversión, un medio para un funcionamiento más complejo como mantenerse saludable o reducir el tiempo para llegar al trabajo, La persona podrá usar o no la bicicleta o usarla de cierta manera y en esto pueden incidir los factores de conversión y la agencia de esa persona, no todo el que posea una bicicleta podrá transportarse con ella: quizás no sepa montar, o no pueda por su edad, su salud o su condición física, o no es valorada por sus condicionantes culturales para usarla para algunos fines o viva en un lugar con demasiadas pendientes o no cuente con un diseño urbano amigable para el uso de las bicicletas. En todo caso la capacidad está en tener la oportunidad de elegir el funcionamiento de moverse de cierta manera y eso lo brinda tener el recurso y tener la habilidad para aprovecharlo de la mejor manera y esto lo brinda la agencia.

Ahora bien, ¿cuál es la contribución de esta perspectiva para representar el bienestar de la persona? El solo hecho de poseer el recurso, en este caso la bicicleta no es suficiente como medida de bienestar, la utilidad que reporta es una información también limitada ya que inciden factores de conversión y la agencia individual en el disfrute de ese bien. El hecho de desplazarse en bicicleta no puede reducirse al placer (o displacer) obtenido. Lo importante, para el bienestar es la actividad que la bicicleta permite, esto es, montar en ella (Cejudo, 2007).

Lo más adecuado es determinar qué hace la persona con la bicicleta, y en general qué consigue hacer con los bienes que están bajo su control (las habilitaciones). Y esto, que es el funcionamiento, variará según nos fijemos en un niño, un deportista o una persona con parálisis. El funcionamiento “montar en bicicleta” designa una determinada actividad, más o menos útil, que requiere ciertos recursos, y que depende de circunstancias personales y sociales (Ibid, p13). El bienestar aportado por una bicicleta depende entonces de considerar las múltiples dimensiones relacionadas en dicha actividad.

Como es obvio, los recursos disponibles (dinero, alimentos, vivienda, servicios públicos, etc.), son necesarios para evaluar el bienestar de las personas y las actividades valiosas, pero también hay que considerar, como se menciona en los párrafos anteriores, factores relacionados con las circunstancias personales y sociales (como la edad, el estado de salud, o el nivel educativo) que influyen en lo que Sen llama tasa de conversión de los recursos en funcionamientos, o en cómo un individuo concreto puede usar esos recursos de que dispone (Cejudo, 2006).

Está claro que no es el ingreso el indicador principal del bienestar y que lo que realmente interesa es la capacidad que tiene la persona de funcionar en la economía y desarrollar las aspiraciones que quiere y emprender las acciones y actividades en las que desean participar. Los funcionamientos “ofrecen un panorama de cómo es la vida del sujeto, lo cual es necesario si no para la valoración de su libertad, si para juzgar su bienestar” (Cejudo, 2007).

En este punto surge la pregunta acerca de cuáles son las dimensiones de capacidades y cuáles las de funcionamientos valoradas por las personas, definir cada

dimensión es un proceso individual, sin embargo, ante la diversidad de posibilidades debe encontrarse consenso social para identificar cuáles son esos funcionamientos que todos valoran, lo que requiere se tome en cuenta la participación y el compromiso de las personas, para determinar si ellas van a valorar los cambios que podrían derivarse de las acciones que se intenten (Alkire y Deneulin, 2009).

La idea de un planeador social decidiendo qué tipo de funcionamientos son o deben ser valiosos para las personas y luego asignar recursos o limitarse a evaluar el uso de esos recursos, no es el ideal que plantea Sen. Son las personas involucradas y con agencia las que deben participar en la definición del set de oportunidades que son valiosos para ellas. Y la política social debe ser valorada en función del set de oportunidades determinado intrínsecamente por la población a la que se le da el beneficio.

La ampliación de capacidades que Sen (2000b) ha relacionado con el aumento de las libertades, no pueden ser libertades teóricas, tienen que ser libertades efectivas, posibilidades reales, no se trata de maximizar opciones sin importar la calidad, en primer lugar, debe darse una preparación a las personas para tener las habilidades y poder disponer de los medios y recursos de la mejor manera posible y luego se les debe garantizar la posibilidad de elegir independientemente de sus circunstancias los funcionamientos que valoran y le permiten alcanzar su bienestar.

Este proceso de alcanzar un nivel de bienestar superior se caracteriza por la autodirección auténtica ejercida en la agencia y la habilidad de dar forma a nuestro propio destino siendo parte y participantes en comunidades diversas, y por esto las personas no necesariamente valoran el control de una persona, un grupo o un Estado como garante del incremento de las libertades de acción pública.

La libertad tiene dos valores importantes, capacidad de actuar en favor de lo que importa (agencia). Y la oportunidad real de lograr los funcionamientos seleccionados de varias posibilidades (capacidades). De esto el enfoque resulta, esencialmente centrado en las personas, es decir, antepone la agencia de las personas – centrado en las personas promotoras de su propio destino, de su evolución, de su avance, de su nivel de bienestar- en lugar de las organizaciones como mercados y gobiernos. Las personas tienen que buscar desear y alcanzar su bienestar (Sen, 2000a).

Sen demanda una igualdad de capacidad básica para que los ciudadanos puedan alcanzar lo que valoran y no al goce de estos o idénticos niveles de poder o riqueza. De allí, la centralidad que otorga al significado que tienen los bienes para las personas y no en el acceso a ellos (Fleury y Molina, 2000). Esto indica que el bienestar va más allá de los niveles de ingreso o de las comodidades económicas de las que disfruta una persona.

El bienestar es considerado a partir del abanico de oportunidades de elección o del conjunto de libertades de las que, efectivamente, se disponen. Esas oportunidades efectivas y sustantivas de elegir superan las necesidades básicas, conformando las capacidades y se estructuran sobre lo que las personas quieren ser, sirviéndoles para emprender las acciones y actividades en las que desean participar.

Medición en el enfoque de Capacidades. El enfoque de Capacidades es una proposición, y lo que propone es que los arreglos sociales deben evaluarse de acuerdo con la libertad de agencia que las personas tienen para promover o lograr los funcionamientos que valoran. Si la igualdad en los arreglos sociales se exige en cualquier espacio -y la mayoría de las teorías de la justicia defienden la igualdad en algún espacio- se debe exigir en el espacio de capacidades (Alkire, 2005).

El enfoque de capacidades puede utilizarse de maneras distintas, debe distinguirse entre usarlo como estrategia práctica para evaluar la política pública o como metodología para evaluar la cuestión fundamental de valorar las capacidades de los individuos y la comparación interpersonal. Sen (2000a) menciona que debe seguirse un cierto pragmatismo cuando se usa la explicación y motivación subyacente en el Enfoque de Capacidades cuando se interpretan los datos con el fin de realizar evaluaciones prácticas y análisis de políticas.

Llevar adelante el proceso que permita dar operatividad a la cuestión fundamental según Sen (Ibid, p.108) puede hacerse de tres maneras posibles:

1. El enfoque directo, que consiste en examinar directamente todo lo que pueda decirse sobre las diferentes oportunidades analizando y comparando los vectores de funciones o de capacidades.

Este análisis puede a su vez ser: a. total, haciendo la ordenación de todos los factores en relación con un fenómeno por ejemplo la pobreza, b. ordenación parcial, en este caso se organizan algunos vectores que sean de interés y c. específica y consiste en la comparación de una capacidad elegida como punto de atención sin tratar de obtener una cobertura total, por ejemplo, el empleo. Es claro que en el enfoque directo el análisis total es sin lugar a duda el más ambicioso y por ende el más complejo, y aunque Sen afirma que se debería avanzar hacia este tipo de análisis es por el momento muy complicado por lo que un análisis parcial e incluso específico puede darse y obtenerse información bastante esclarecedora.

2. El enfoque complementario, este consiste en ampliar la base de información de las personas utilizando mediciones convencionales por ejemplo de las rentas y

complementándolas con consideraciones relacionadas con las capacidades, una medición de ingresos y nivel socioeconómico pueden complementarse con medidas como existencia de asistencia sanitaria, distribución del tiempo como recurso en la familia, estas medidas pueden ayudar a comprender mejor fenómenos como los cuidados y las desigualdades presentes en la gestión de los mismos.

3. El enfoque indirecto consiste en hacer ajustes y equivalencias en ciertas medidas para que puedan igualarse los grupos en comparación en cuanto a los vectores de capacidades por ejemplo ajustar los niveles de renta en función al nivel de estudios y así hacerlos equivalentes desde el punto de vista de las capacidades.

Sea cual sea el enfoque elegido lo que se busca es no perder de vista que es un enfoque cuya idea fundamental se centra en eliminar la falta de libertades y ampliar los diferentes tipos de libertades fundamentales que los individuos tienen razones para valorar. Siguiendo esta premisa, Sen (Ibid) refiere que es una perspectiva general que puede usarse de diferentes maneras dependiendo del contexto y de la información que se disponga.

Como en toda medición es fundamental acotar lo que se quiere medir, cómo se va a medir y para qué se quiere medir. En el momento de identificar qué es lo que se va a medir la pregunta es si la dimensión relevante de la ventaja es el nivel de vida, el bienestar alcanzado, el logro de la agencia, la libertad de bienestar o la libertad de agencia. La reivindicación central del enfoque de la capacidad es que cualquiera que sea el concepto de ventaja que uno elija considerar, la base informativa de este juicio debe relacionarse con el espacio de funcionamientos y/o capacidades, dependiendo del tema en cuestión (Alkire y Deneulin, 2009).

Recientemente, Durán (2018) invita al debate en el tema de los cuidados presentando una nueva propuesta teórica de una clase social que denomina “El Cuidatorio”, término con el que busca promover el consenso y hacer una llamada de atención conceptual y política sobre la necesidad del cuidado y la necesidad de políticas eficaces para garantizarlo.

La construcción del concepto del cuidatorio ha sido en sí mismo un objetivo centrado en la búsqueda de homogeneizar definiciones e índices de medición tal y como se ha propuesto en el documento de ONU-mujeres “Trabajo doméstico y de cuidados no remunerados” que se ha desarrollado en México, pero puede servir de referencia para revisar las definiciones e indicadores (ONU mujeres, 2016). Para Durán, el volumen de los estudios de cuidados varía ampliamente en función de la definición o fuentes utilizadas. Además de una homogeneización del concepto es también necesario ampliar los indicadores a observar y también abrir la mirada a la perspectiva del receptor del cuidado y no solo la del prestador de esos cuidados.

La estructura demográfica es el mejor predictor global de la demanda de cuidados, pero la estructura social y política condiciona fuertemente la distribución y la dinámica de la producción de cuidados (Durán, 2018), y es justamente por esto que es necesario plantear una investigación que esté orientada a visibilizar la estructura social de los cuidados y su incidencia en la agencia y participación de las personas cuidadoras en los cambios necesarios para el logro de su bienestar en términos de capacidad y el de las personas con dependencia a las que prestan los cuidados.

Alkire (2005) afirma que el cambio social duradero en cualquier situación ocurre cuando algunas personas en situaciones de desventaja se unen a otras en su sociedad, y

participan activamente en el proceso del desarrollo. Y esto se ha convertido en una razón obvia para abogar por la participación y la agencia de las personas en muchas dimensiones, por ejemplo, una agencia positiva de las mujeres dentro del hogar.

Construir una medida basada en estos elementos puede ser orientativa para construir el set de capacidades a ampliar y los funcionamientos que están relacionados con el bienestar de las personas en el contexto de los cuidados lo que puede orientar las decisiones de política pública hacia la creación o ampliación de las capacidades y oportunidades de las personas en función de lo que valoran y es importante para el bienestar de estas.

Es evidente que las personas tienen diferentes habilitaciones para convertir los recursos en capacidades y, si las políticas igualan los recursos, podrían perjudicar a algunos de manera significativa. Sen identifica además cinco factores vitales o de conversión que a menudo inciden de manera importante en la tasa de convertibilidad de las capacidades y los medios para convertirse en funcionamientos valiosos para las personas (Sen, 2000a): Las heterogeneidades personales, la diversidad medioambiental, las variaciones del clima social, las diferencias en las perspectivas relacionales y la distribución dentro de la familia.

El enfoque de la capacidad no es una teoría que pueda explicar, por ejemplo, la pobreza, la desigualdad o el bienestar; sino que proporciona una herramienta y un marco para conceptualizar y evaluar estos fenómenos. La aplicación del enfoque de la capacidad a las cuestiones de política y cambio social, por lo tanto, a menudo requieren la adición de teorías de la explicación, y en este estudio se complementa con el modelo de *bounded agency* (Evans, 2007; Rubenson y Desjardins, 2009; Hamilton y Adamson, 2013), que

permite la evaluación de las estructuras sociales y su incidencia en la participación y agencia vinculada al contexto de cuidados de las personas cuidadoras primarias de un familiar con dependencia.

Otra de las características centrales del enfoque de las capacidades es que se abstiene de hacer prescripciones acerca de cuáles son las valiosas capacidades que la política pública debe promover. Como se señala a lo largo de la revisión sobre el enfoque de capacidades, el proceso de desarrollo debe evaluarse en función de la medida en que expanda las “capacidades que las personas tienen razones para elegir y valorar”.

La elección de las capacidades pertinentes dependerá, por lo tanto, de las preocupaciones y valores sociales subyacentes dentro de una sociedad dada. El razonamiento público en cada sociedad debe determinar qué capacidades desean promover. No hay un único método para identificar las libertades que la gente tiene razones para elegir y valorar. Debido a su resistencia a la prescripción abierta, el enfoque de capacidad está abierto a muchas diferentes formas de especificaciones sobre lo que constituyen capacidades valiosas. En este sentido, entonces, el enfoque de la capacidad debe complementarse.

A continuación, se explicará brevemente el contexto que se pretende analizar en función de valorar la dinámica de los conceptos del Enfoque de Capacidades en la comprensión de la realidad de las personas cuidadoras primarias y el modelo de cuidados.

1.3 Enfoque de Capacidades y su aplicación en el análisis del Cuidatorio, propuesta conceptual de una nueva clase social relacionada a los cuidados

1.3.1 Desarrollo, Libertad y Cuidados

Para Sen el desarrollo puede ser considerado como un proceso de expansión de las libertades reales que disfruta la gente (Sen, 2000a) centrando de esta manera su atención en las libertades humanas y contrastando con perspectivas más estrechas sobre el desarrollo, como las que lo identifican con el crecimiento del producto nacional bruto (PNB), el incremento de los ingresos personales, la industrialización, el avance tecnológico o la modernización social.

Mirar al desarrollo en términos de la expansión de capacidades que Sen define como libertades sustantivas (Sen, 2000b), permite focalizar la atención hacia los fines que hacen posible el desarrollo, expandiendo igualmente la mirada a los diversos medios y factores que tienen un papel destacado en este proceso, y no solo en algunos de los medios.

El desarrollo requiere de la eliminación de importantes fuentes de la ausencia de libertad como son: pobreza, oportunidades económicas escasas y privaciones sociales sistemáticas, falta de servicios públicos, intolerancia, etc. A pesar del incremento sin precedentes de la opulencia global, el mundo contemporáneo niega libertades elementales a enormes cantidades de personas, si no es que a la mayoría. Unas veces la falta de libertades reales se relaciona directamente con la pobreza económica, que priva a la gente de la libertad de satisfacer el hambre y alcanzar una nutrición adecuada. En otros casos esta ausencia de libertad se une a la falta de servicios públicos y asistencia social, instituciones efectivas en la preservación de la paz y el orden locales. Hay casos, incluso, donde la violación de la libertad es el resultado directo de la negación de libertades civiles

y políticas de parte de un régimen autoritario, así como de la imposición de restricciones a la libertad de participar en la vida social, política, y económica de la comunidad.

Estos ejemplos de falta de libertades referidas por Sen quizás suenen un poco exagerados en países como España, sin embargo, persisten otras situaciones que bien pueden estar restringiendo ciertas libertades de manera sistémica en distintas situaciones y una de estas son los cuidados de larga duración.

Cuando se habla de cuidados hay mucha heterogeneidad en su definición según se haga referencia a su remuneración, a lo formal o informalidad de estos, a las prestaciones y disponibilidad, responsabilidad y ejecución del cuidado, si son directos o indirectos, autocuidado y/o cuidado de otros, urgentes o previsibles, por el tipo de actividad que se realiza, por el tipo de receptor del cuidado, entre algunos otros elementos a considerar (Duran, 2018).

Los cuidados dada su importancia en el sostenimiento de la vida se relacionan fundamentalmente con dos definiciones según refiere Durán (2018), una máxima en la que “el cuidado equivale a todo el tiempo dedicado en el hogar a la familia, incluso a uno mismo, el autocuidado. Si no se cocina, no se limpia, no se compra, las personas no van a tener bienestar. Y la definición mínima es la que ofrece servicios necesarios para la supervivencia de personas que no pueden proporcionárselos por sí mismas ni pagarlos, es decir, niños, enfermos y ancianos. Puede ser remunerado y no remunerado”.

En esta definición mínima se requiere el cuidado por parte de otra persona, y se refiere a la asistencia suplementaria o complementaria en o para la realización de las actividades básicas de la vida diaria (Fantova 2018), entendiendo éstas como las tareas más elementales de la persona, que le permiten desenvolverse con un mínimo de

autonomía e independencia, tales como: el cuidado personal, las actividades domésticas básicas, la movilidad esencial, reconocer personas y objetos, orientarse, entender y ejecutar órdenes o tareas sencillas (Ley 39/2006).

El perfil de los proveedores de cuidados varía en función de la población que atienden, de acuerdo con datos presentados por Duran (2018). La población infantil es cuidada por mujeres en edad joven e intermedia y las mujeres de edad intermedia y avanzada son las principales proveedoras de trabajo de cuidados para la población enferma y anciana.

Esta provisión de cuidados se da en unas ciertas condiciones complejas que podrían significar restricción de sus capacidades, logros y ejercicio de su agencia. Este conglomerado heterogéneo de personas que cuidan, están expuestas a diferentes situaciones de desprotección y en este sentido propone el surgimiento de una nueva “clase social” que ella denomina El Cuidatorio (Durán, 2018).

1.3.2 El Cuidatorio y su Relación con el Enfoque de Capacidades de Amartya Sen

La imagen de una estructura de clases es la representación del modo en que una población se distribuye según ciertos criterios, los más utilizados son la relación con los medios de producción (trabajo, capital y tecnología), el nivel de ingresos y patrimonio (alto, medio bajo) o el nivel educativo.

Durán (2018) explica que las clases sociales no se “construyen” a partir de instrumentos estadísticos. Tienen existencia real, socialmente construida y previa a la observación de los investigadores, esta observación y el análisis que se deriva le dan reconocimiento, fortalecen su conciencia, “la despiertan”. En este sentido agrega Durán la

investigación social construye la realidad cuando la estudia, dar nombre es una forma de crear. Quien nombra da herramientas para la acción.

Para que el cuidatorio pueda consolidarse como clase social hace falta que cumpla con ciertos criterios definitorios, debe existir un gran grupo de población con una relación específica respecto al proceso productivo, con un estilo de vida similar y cuyos miembros tengan cierta conciencia de sus semejanzas e intereses coincidentes. Debe tener una imagen clara de su posición en la estructura social y saber cuáles son sus relaciones de antagonismo con otros grupos sociales.

Ahora bien ¿quiénes son los sujetos sociales de esta nueva clase? La existencia de relaciones asimétricas de cuidados como señala Durán (Ibid.) ya existía por lo que siempre hubo personas que recibían cuidados y personas que los proporcionaban. Lo nuevo en la actualidad es el volumen y tipos de cuidados requeridos, así como la relación que se establece entre los cuidadores y los receptores del cuidado.

Los cambios demográficos, el aumento en la esperanza de vida, la incorporación incremental de la mujer al mercado de trabajo dejando de estar disponible para los cuidados, la cada vez mayor demanda de cuidados de personas mayores con una mayor esperanza de vida, pero con dependencia en los últimos años de esa vida, repercuten en toda la vida social, económica y política y en el tipo de cuidados que se necesitan y en la forma en que se dan (Fantova, 2015).

Este conglomerado de personas que cuidan es disperso y muy heterogéneo por lo que su denominación pretende convertirlo en un agente de cambio social, pero este no reconocerse es parte de la dinámica propia en la que se desarrolla su prestación de

cuidados, para Sen se trataría de dar agencia a este grupo de personas y con esto lograr su activación y participación consciente de su rol en la sociedad.

Durán (2018) menciona como punto de partida para la creación definitiva de esta clase, el momento en que se retira el derecho a recibir gratuitamente la inscripción en la Seguridad Social por derecho propio de los cuidadores no remunerados de dependientes que desde hace algunos años venían recibiendo en aplicación a la Ley de Dependencia de 2006.

Ese hecho puso en evidencia en su momento la desprotección de este colectivo y su situación de exclusión de los beneficios del estado de bienestar. Los cuidadores tenían la función económica de atender a los expulsados del proceso productivo, trabajando más y en peores condiciones y además teniendo solo obligaciones, de esta forma reúnen todas las condiciones teóricas para conformar una nueva clase social, pero sin la conciencia de serlo (Ibid, p.109).

La autora (Ibid) ha realizado una amplia disertación para determinar quienes conforman el núcleo conceptual del cuidatorio llegando a la conclusión que son los cuidadores no remunerados, sin ingresos propios, ni expectativas de cambiar de situación. Estos cuidadores suelen dedicar la mayor parte de su tiempo a atender las necesidades de una persona dependiente (Dwyer et al., 1994) siendo en su mayoría los cuidadores familiares los que cumplen estos criterios.

Los términos no remunerados, sin ingresos propio, etc., pueden tener una noción un tanto desvalorizada de esta tarea que, aunque invisibilizada es importante para el sostenimiento de la vida. Por ser este tipo de cuidados prestados desde la esfera de las relaciones primarias tanto familiares como no familiares de convivencia, amistad,

vecindad o reconocimiento en el contexto de las relaciones primarias de afinidad, afecto (Fantova, 2018) por lo que se considera pertinente nombrarles cuidadores primarios.

Hay ciertas condiciones que viven estas personas cuidadoras de manera sistemática (Durán, 2018), en primer lugar, su cobertura económica suele estar a cargo de otros miembros del hogar o cubren sus necesidades consumiendo sus propios recursos proveniente de sus ahorros o pensiones y también pueden ser financiados con fondos gestionados por la administración pública que compensa su trabajo de cuidados, complementando la cobertura económica que le proporcionan quienes reciben cuidados. Sin embargo, el cuidado de las personas con dependencia o de las personas mayores está apenas cubierto, el número de plazas de residencias y centros de día es reducido y las subvenciones suelen ser de baja a moderada cuantía.

La organización de su tiempo viene dada por las demandas de quienes reciben el cuidado. No disponen de descansos garantizados semanales, ni anuales ni nocturnos. Su jornada de trabajo (disponibilidad y atención activa o intermitente) es más larga que la de un asalariado; en algunos casos carecen de Seguridad Social y otros derechos inherentes al trabajo remunerado (sueldo, jubilación).

No tienen posibilidad de movilidad geográfica ni con el fin de mejorar su calidad de vida por razones económicas, de salud o de ocio porque le ata la persona que cuida; No tiene opción de ascenso económico o social y finalmente debido a su falta de tiempo para sí mismo, las personas pertenecientes al cuidatorio tienen mermadas sus posibilidades de acceso a la vida de ocio, educación, cultura, sexualidad o participación política.

Es interesante la definición de esta clase social desde criterios basados en las relaciones de producción, ingresos, contratos, rentas, relaciones cuasi laborales

especialmente porque parece que el análisis de la situación es desde una perspectiva economicista no obstante, lo que parece reflejar justamente con mayor claridad es el olvido en el que aún se encuentra un amplio grupo de personas cuidadoras que no se benefician de estas relaciones de producción reconocidas, por lo que es considerada una riqueza invisible y por tanto no reconocida, no medida sino que más bien invisibilizada en relaciones de compromiso moral que se asumen principalmente desde la familia (Hochschild, 2012).

Adicionalmente, todo lo relacionado con el acceso a la vida de ocio, educación, cultura y sexualidad e incluso las relaciones personales son consideradas como externalidades negativas ya que su realización puede afectar directamente al servicio prestado en este caso los cuidados. Los cuidadores perciben su relación con los sujetos cuidados como una relación fundamentalmente individual, interpersonal, y no como una condición estructural imprescindible para garantizar la subsistencia de un sistema económico y social. Las ideas de destino, inevitabilidad, obligación, desgracia y resignación son mucho más comunes en este colectivo que reivindicación, derechos, redistribución o lucha social (Durán, 2018).

Este análisis estructural desde la perspectiva económica tradicional según Sen (1987) ignora las preocupaciones sociales, ignora el interés del bienestar de las futuras generaciones, y lo más importante de todo, no pone atención es aspectos éticos. Somos maximizadores de beneficios. Aún hoy las reglas de oro de la macroeconomía y con las que se toman decisiones de política económica de los países, tiene por detrás supuestos muy fuertes acerca de los niveles de utilidad de las personas asumen que todos los individuos tienen la misma función de bienestar y todo esto permea al análisis político y económico.

Esto puede verse con claridad en el hecho descrito por Durán (2018) del momento en que en el año 2012 se retira el derecho a recibir gratuitamente la inscripción en la Seguridad Social por derecho propio de los cuidadores no remunerados de dependientes; por las conocidas políticas de recortes y ajustes del presupuesto (Morán, 2012).

Las desigualdades que se generan por el énfasis en los bienes y la productividad son sólo la superficie de un problema con raíces mucho más profundas (Sen, 2004). Las verdaderas desigualdades se refieren a las capacidades humanas, es decir, a las libertades fundamentales que son el camino de crecimiento del hombre en cuanto tal y lo que esto supone de cara al mejoramiento de la situación vital del individuo.

Las condiciones en las que se encuentran las personas cuidadoras primarias, consideradas parte de esa clase social emergente denominada el cuidatorio (Durán, 2018), muestran evidencia de claras desigualdades que pueden restringir sus capacidades, es decir, limitar sus oportunidades para realizar funcionamientos que consideren valiosos para vivir la vida que valoran.

Si a esta restricción de capacidades se le suman factores de conversión tales como la edad, el género, las normas y convenciones sociales que determinan la gestión social de los cuidados, el nivel socioeconómico, entre otros, puede sumarse la interferencia para convertir las limitadas capacidades iniciales (en ese contexto) en funcionamientos exitosos.

La agencia vinculada al contexto, en este caso el contexto de los cuidados, con capacidades limitadas o restringidas puede verse minimizada en su ejercicio tanto a nivel individual para gestionar su proyecto de vida, así como para ejercer la “agencia” como ejercicio ciudadano que incide y provoca cambios en el entorno (Delgado, 2018).

1.4 Evaluación de las Capacidades, Agencia y Funcionamientos de las personas cuidadoras primarias.

El enfoque de capacidad representa un enfoque novedoso en las ciencias sociales siendo sus principales aportes, su fundamento analítico de la economía convencional, su enfoque en la deliberación pública y su fuerte posición en el mundo de las políticas (Evans, 2008), lo que sin duda brinda una perspectiva teórica enfocada en que los seres humanos y su calidad de vida sean el centro de la política.

El reconocimiento de la política de una concepción social del bienestar sugiere que debemos prestar especial atención a los sistemas políticos que articulan la política sustantiva de la vida cotidiana, y las condiciones políticas a través de las cuales las personas construyen su bienestar (Alkire y McGregor, 2009).

Capacidades, funcionamientos y agencia son los tres conceptos centrales que constituyen las bases del enfoque de las capacidades. Los funcionamientos que son los logros de cada persona; las capacidades que se refieren a las oportunidades para hacer lo que se valora; y la agencia como la acción y la participación para llegar a arreglos sociales que pueden contribuir al mantenimiento y ampliación de las capacidades.

La libertad [capacidades] de la que dispone una persona para alcanzar funcionamientos valiosos está en la base del bienestar que logra alcanzar. El Enfoque de las capacidades se centra en mirar al ser humano en un contexto específico y es un importante recurso –en tanto fuente de legitimidad básica- cuando se quiere revisar el valor de los logros a la luz de la diversidad humana.

La utilización de este Enfoque como práctica argumentativa abre un amplio abanico de posibilidades para comprender los significados de las valoraciones sobre el

estado en que se encuentran las personas, lo que logran, lo que esos logros les permiten ser o hacer y la forma en que valoran esos logros (Delgado, 2017).

En este estudio se pretende utilizar este enfoque como premisa conceptual para comprender y ampliar los significados de las valoraciones que se realizan de las estructuras sociales, las barreras y oportunidades, el bienestar, la agencia y la participación de las personas cuidadoras primarias en un contexto específico como el de los cuidados de larga duración. Los cuidados como están diseñados actualmente no son sostenibles y pueden convertirse en un factor que limita las libertades individuales de las personas y por ende dificulta la ampliación de sus capacidades para el logro de funcionamientos valiosos para las personas que los ejercen.

Los cuidados son un claro ejemplo de las interconexiones que existen entre los diferentes temas de la sociedad, no podemos hablar de cuidados sin considerar el tema demográfico, la desigualdad de género, salud, temas laborales e incluso de pobreza asociada no solo a la precariedad relacionada con recortes de carrera laboral, economía sumergida y derechos no reconocidos, e incluso un tipo de pobreza caracterizada por la falta permanente de tiempo de los que prestan esos cuidados (Barcelata, 2012).

En este sentido el logro del desarrollo personal en este contexto es un proceso que debe garantizar la expansión de las diferentes libertades individuales, económicas, educativas, sanitarias, sociales y políticas relacionadas entre sí, y en el que simultáneamente las instituciones sociales del Estado, Mercado y Comunidad cumplen un rol fundamental junto con los valores y las costumbres vigentes que también pueden influir en las libertades de que disfrutaran las personas y que tiene razones para valorar.

El debate público es la fuente más importante de cambio social porque hace que la gente se dé cuenta de que existen problemas difíciles o grandes problemas, cuando pensar simplemente no basta, escuchar a otros discutir nos permite, aprender los unos de los otros. También decidir cuáles son nuestras prioridades, el debate público es muy enriquecedor (Sen, 2004).

Cuando las acciones son demandadas por las personas en un gobierno democrático en donde hay una oposición atenta y unos medios interesados en los debates, entonces ocurre algo. Hay muchas maneras en que la discusión pública es efectiva a la hora de traducir un problema en reconocimiento y soluciones y nos permite identificar en qué asuntos se deben priorizar.

Actualmente con la crisis por la pandemia covid-19 se evidencian más que nunca limitaciones del modelo de cuidados de larga duración. El debate en relación con los cuidados está abierto desde hace más de una década debido al impulso que la economía feminista ha dado a esta realidad enfatizando en la existencia de una “crisis de los cuidados” (Pérez-Orozco y López, 2016).

Sobre el cuidado confluye el interés de los proveedores institucionales (el Estado, el Mercado y las organizaciones de voluntariado) con el de los prestadores de cuidado individuales no organizados en los hogares (Durán, 2018), es importante incorporar al debate a estos prestadores como protagonistas de los cambios que son necesarios promoviendo su participación, no desde el papel de afectados -que lo están- sino con un papel de agentes de cambio social.

Una forma de inclusión en el debate es dando voz a las personas cuidadoras, por lo que además de conocer su realidad cotidiana, es importante profundizar en el

conocimiento de las formas en que las estructuras sociales en su carácter imprescindible para garantizar la subsistencia de un sistema económico y social (Duran, 2018) limitan su agencia y con esta su bienestar.

Adicionalmente es recomendable abrir espacios de reflexión en los que estas personas puedan reconocer estas incidencias y ejercer su agencia a través de la participación en acciones de cambio social, lo que ya refería Alkire (2005) es un factor determinante en el logro de los cambios sociales.

El enfoque de capacidades brinda una perspectiva teórica amplia para sistematizar la información, siguiendo estrategias que complementen esta perspectiva y que faciliten el poder identificar las capacidades u oportunidades reales que tienen las personas cuidadoras, su agencia y los factores de conversión que podrían incidir en el logro de los mejores funcionamientos valorados por las personas y en este caso en el contexto de cuidados.

Para alcanzar este fin se diseña el presente estudio de investigación, siguiendo el enfoque complementario y específico que plantea Sen (2000b), se hace una revisión teórica adicional que facilita la construcción de las dimensiones de capacidades y funcionamientos y se mide directamente una variable fundamental, la agencia, sin pretender la cobertura total de los elementos de este modelo teórico. Se considera así la flexibilidad metodológica apoyada por Sen en relación con utilizar modelos de medición que faciliten la identificación de las capacidades y funcionamientos, así como la agencia vinculada al contexto de cuidados de las personas cuidadoras primarias en Bizkaia (García, 2015).

Las contribuciones de Sen sobre el bienestar, el desarrollo, la responsabilidad del Estado con las personas, el desarrollo de sus capacidades y su uso apropiado o funcionamientos amplían las posibilidades para proponer una discusión sobre la creación de oportunidades. Oportunidades que vienen dadas por lo que las personas pueden ser y hacer, lo que se relaciona directamente con el desarrollo de las sociedades y consecuentemente, con las capacidades de las personas.

En el próximo capítulo se realizará la revisión del modelo teórico de *bounded agency* explorando su complementariedad con el enfoque de las capacidades, construyendo en forma simultánea a esta exploración las dimensiones que se medirán y su incidencia en el ejercicio de la agencia delimitada al entorno de cuidados de las personas cuidadoras primarias de un familiar con dependencia contextualizando esta medición en el territorio de Bizkaia de la comunidad autónoma de Euskadi en España.

**Capítulo II *Bounded Agency*: Modelo de Análisis de las Variables
Estructurales del Entorno de Cuidados y la Agencia vinculada de las Personas
Cuidadoras Primarias de una Persona con Dependencia**

Este estudio busca comprender cómo los entornos pueden incidir en la vida de las personas, haciendo énfasis en el entorno de cuidados de larga duración que conlleva una serie de situaciones que pueden llegar a limitar el ejercicio de la agencia de las personas que prestan esos cuidados.

De acuerdo con el informe anual del Defensor del Pueblo en España (2019), los cambios demográficos que se vienen dando de manera sostenida desde la década de los 70 repercuten en todos los aspectos de la vida social, económica y política. El panorama demográfico español es complejo producto de la acumulación de cuestiones que han ido construyendo un entorno difícil de abordar: Baja fecundidad y natalidad infantil en niveles muy bajos, una de las más altas esperanzas de vida del mundo, aumento de las personas mayores en número y proporción y requerimiento de recursos al apoyo familiar cada vez más complejos.

De estos factores los dos últimos son los que mayor repercusión tienen en relación con el ámbito de los cuidados de larga duración, y esto porque el tipo de cuidados que demanda la sociedad depende en gran medida de la estructura demográfica y de la forma en que se distribuye su población (Durán, 2018).

El envejecimiento de la población se refiere a asuntos que van más allá de lo demográfico. Es el principal factor que ocasiona el aumento de las enfermedades crónicas. El número de personas con limitaciones de su capacidad funcional aumenta con la vejez, especialmente a partir de los 80 años. Además, con la edad son mucho más

frecuentes las enfermedades relacionadas con la pérdida de memoria y otras habilidades cognitivas, el Alzheimer y otras demencias, los ictus y accidentes cerebrales (Informe anual DP, 2018).

Las enfermedades y el progresivo deterioro de la salud producen con frecuencia en la vejez diferentes grados de dependencia, que el sistema protege a través de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. Sin embargo, la dificultad para acceder al servicio asistencial reconocido y aprobado de acuerdo con la Ley de dependencia, en especial a las plazas residenciales para mayores, debido a la insuficiente disponibilidad de servicios y de presupuesto, es uno de los principales problemas que se plantean en este ámbito.

Los datos estadísticos ponen de relieve que el Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD) no tiene capacidad para incorporar en un plazo razonable a las 250.000 personas reconocidas como dependientes, pero sin prestación aprobada 251.894 a 30 de abril de 2019 (Ibid.).

En el caso de los centros de día y residencias, estas personas quedan incluidas en las listas de acceso hasta que exista una vacante. Es frecuente la permanencia prolongada en la lista de espera hasta que se produce la asignación efectiva de la plaza. La magnitud de las listas de espera indica que difícilmente estas personas podrán acceder al servicio reconocido en un plazo prudencial.

A esta situación se suman nuevas formas de convivencia y la preferencia en España de un modelo de familia de doble carrera igualitaria (Fantova, 2014) aunque aún siguen siendo las mujeres las encargadas en mayor proporción de realizar las tareas domésticas y la gestión de los cuidados en el hogar (Durán, 2012). Las necesidades de

cuidado familiar se producen en contextos cada vez más difusos y la sufren sujetos con escasa capacidad de vertebración social y de defensa de sus reivindicaciones (Durán, 2018).

En el ámbito de los cuidados de larga duración los que dan la prestación del servicio afrontan un conjunto de condiciones complejas que implican una importante desprotección y atención a sus derechos. En este sentido, Durán (2018) hace referencia a varias de estas condiciones: cobertura económica escasa, limitaciones para disponer de su tiempo personal, tiempo de descanso y ocio reducido, prestación de los cuidados en jornadas muy largas, en algunos casos carecen Seguridad Social y otros derechos inherentes al trabajo remunerado (sueldo, jubilación).

No tienen posibilidad de movilidad geográfica ni con el fin de mejorar su calidad de vida por razones económicas, de salud o de ocio porque les ata la persona que cuidan; No tienen opción de ascenso económico o social y finalmente debido a su falta de tiempo para sí mismos. Y en estas condiciones hay un conglomerado disperso de individuos que cuidan, y que la mayoría de las veces no tienen conciencia de sus limitaciones a las que Durán (Ibid.) define como el cuidatorio y que tienen disminuidas sus posibilidades de acceso a la salud, a tiempo de ocio, educación, cultura o participación política.

En estas condiciones, las personas se esfuerzan por tomar el control de sus vidas, sin tomar conciencia muchas veces que están limitados de manera importante por características sociales más amplias, así como por antecedentes sociales, personales y entornos institucionales (Evans, 2001). Para explicar la dinámica de estas relaciones, diferentes investigadores (Evans, 2007; Rubenson y Desjardins, 2009; Hamilton y Adamson, 2013; Mayers, 2017) han definido y explorado el modelo de *Bounded Agency*

para explicar las experiencias de control y agencia de las personas en los entornos sociales cambiantes.

Para desarrollar el análisis de la agencia vinculada de las personas cuidadoras primarias en el contexto de cuidados y las dimensiones asociadas a este contexto, se considera en primer lugar el Enfoque de Capacidades de Amartya Sen (2000a) una perspectiva teórica que plantea la importancia de ampliar las capacidades de las personas para que estas puedan elegir una vida que merezca la pena vivir. De esta manera el entorno social, político, económico y comunitario deben ampliar esas capacidades para que las personas puedan lograr funcionamientos valiosos y su bienestar a través del ejercicio de su agencia individual y colectiva.

Pero operativizar este enfoque no es tarea fácil en palabras del propio Sen (Ibid.). Este enfoque es una perspectiva teórica que facilita la comprensión de diferentes realidades o fenómenos tales como la pobreza, el empleo, etc., pero que debe ser complementado para alcanzar una explicación amplia de algún fenómeno o variable a estudiar, desde una visión garante de la eliminación de situaciones que restrinjan las capacidades [libertad] de las personas.

Por este motivo y en la búsqueda de esa complementariedad se revisa el modelo de *Bounded Agency* (Evans, 2007; Rubenson y Desjardins, 2009; Hamilton y Adamson, 2013; Meyers, 2017 y Kamm y Gebhardt, 2019) que dentro de la postura estructura-agencia es una propuesta que bien puede complementarse con las dimensiones de capacidades, funcionamientos y agencia.

La metáfora planteada por Evans (2002) que retrata a las personas participantes en sus estudios como "actores en el panorama social" es un dispositivo heurístico que

bien puede aplicarse igualmente en el momento de la exploración de los significados de los datos de este estudio.

Para lograr esta integración teórico-metodológica, se presentan tres capítulos que pretenden explicar este camino, el primer capítulo titulado “Del Enfoque de Capacidades al Modelo de *Bounded Agency*” ofrece un recorrido retomando la propuesta teórica de medición planteada por Sen en el capítulo anterior y vinculándola progresivamente con el modelo de *Bounded Agency* relatando la forma en que son complementarios.

En el segundo capítulo: “*Bounded Agency* modelo de barreras y facilitadores de la agencia vinculada en los contextos estructurales amplios”, se hace la revisión teórica del modelo de *Bounded Agency* (Agencia vinculada), su propuesta conceptual y los componentes y criterios a observar para identificar las estructuras sociales a distintos niveles y la forma en que estas son vistas como facilitadoras o barreras al ejercicio de la agencia que se encuentra vinculada a esas estructuras.

Finalmente, una vez revisado el modelo y su complementariedad con el Enfoque de Capacidades se propone el modelo integrado que suma las dimensiones y variables que se consideran relevantes para el presente estudio y los criterios utilizados para su incorporación, se explica en el tercer capítulo denominado: “Análisis de las Dimensiones y Variables del Modelo de Agencia vinculada en el Contexto de Cuidados de larga duración de las Personas Cuidadoras Primarias de un Familiar con Dependencia”.

2.1 Del Enfoque de Capacidades al Modelo de *Bounded Agency*

Comprender cómo los adultos cuidadores experimentan el control y ejercen su agencia personal en un entorno de cuidados por periodos prolongados que los exponen a

elecciones e incertidumbre continua puede plantearse a través del análisis de las dimensiones importantes en las biografías de las personas cuidadoras en las sociedades contemporáneas.

Sus experiencias y sus tareas vitales no están determinadas exclusivamente por influencias socializadoras y estructurales, sino que también involucran elementos de subjetividad, elección y agencia. El estudio contribuye a la comprensión del proceso involucrado en mantenerse independiente, personalmente efectivo (Evans, 2001) y con un adecuado bienestar, cuando se tiene que cuidar de una persona con dependencia por periodos de tiempo muy prolongados.

Una persona cuidadora es la que asume la responsabilidad del bienestar físico, mental y afectivo del otro (Durán, 2018), existiendo diferentes tipos de cuidadores según sean las condiciones en las que se preste el servicio. En este caso particular nos interesan las personas cuidadoras primarias, es decir, las que prestan dichos cuidados desde la esfera de las relaciones primarias tanto familiares como no familiares de convivencia, amistad, vecindad o reconocimiento en el contexto de las relaciones primarias de afinidad, afecto (Fantova, 2018).

El Enfoque de Capacidades es una perspectiva teórica viable para este análisis que se plantea, en primer lugar, porque facilita la comprensión de diferentes estructuras y fenómenos en el contexto específico y, en segundo lugar, porque permite valorar situaciones de restricciones sistemáticas a las capacidades [oportunidades] y sus efectos sobre el logro o no de funcionamientos valiosos y el ejercicio de la agencia. Además, a través de los resultados de esta interacción se puede identificar el nivel de bienestar de las personas.

Pero el enfoque según lo propone Sen (2000a), debe complementarse con teorías que le den concreción, para esto considera que no hay un método específico de medición, lo que confiere cierta flexibilidad en la selección de la base de la complementariedad entre enfoques, pero deja claro que se debe hacer el análisis que integre los elementos del enfoque y la forma en que estos inciden en fenómenos específicos o en el desarrollo humano en un contexto en particular.

El modelo propuesto para realizar esta complementariedad de enfoques es: el modelo de *Bounded Agency*, pretendiendo con esta integración obtener una base de información amplia relacionada con el contexto de cuidados, de este modo se puede diseñar un enfoque que integre las estructuras amplias, las variables de oportunidades propias del contexto de cuidados de larga duración como el tiempo y su disponibilidad, uso y valoración de servicios de apoyo, asistencia de instituciones públicas o privadas, entre otras. Los factores de conversión identificables, tales como características sociodemográficas, rentas, edad, género, etc.

Las funcionalidades logradas por las personas que se espera sean valoradas en función de su momento vital: salud, relaciones, calidad de vida y su bienestar personal, agregando en el posterior análisis aquellas funcionalidades particulares de las personas cuidadoras primarias que pudieran obtenerse en las mediciones.

Otra variable que presenta una relevancia fundamental en el Enfoque de Capacidades y que se mide como punto de atención es la agencia. En este estudio la propuesta es medir la incidencia de los factores mencionados anteriormente en la agencia vinculada al entorno de cuidados de las personas cuidadoras primarias de un familiar con dependencia contextualizada en el ámbito del territorio de Bizkaia, comunidad autónoma

de Euskadi en España. Esta medida es específica (Ibid.) y completa la medición complementaria descrita con anterioridad.

Si bien el cuidado se tiende a visualizar como una relación binaria entre la persona cuidadora y la persona que recibe esos cuidados, el cuidado es un vínculo transversal a las relaciones de género, familiares, comunitarias, políticas públicas, intervenciones de expertos y profesionales, redes migratorias y relaciones económicas (Durán, 2018).

No en todas las sociedades y contextos se cuida de la misma manera por lo que es necesario considerar elementos históricos, sociales y culturales que permiten comprender cómo se da el vínculo en esta relación de cuidados. El paradigma científico de la modernidad centrado en la razón, o más bien dicho, la racionalidad instrumental, como forma determinante de la conciencia humana (Ramacciotti y Zangaro, 2019), es justamente refutado por autores como Amartya Sen quien reflexiona en sus diferentes escritos sobre la importancia de superar esta forma de análisis del desarrollo, ampliando el análisis económico del utilitarismo egoísta del “tonto racional” y considerar el desarrollo como un reto mucho más amplio.

Actualmente desde el paradigma posmodernista se describen nuevas formas de buscar y conocer la realidad (Zeraoui, 2000). El cuerpo ya no se entiende como un objeto aislado, sino en conexión con la mente y con el contexto, con lo cual la salud no es solo la ausencia de la enfermedad sino un equilibrio que depende en gran medida de la interacción del sujeto con su entorno, las relaciones humanas de interdependencia son las que nos constituyen como sujetos y las que dan identidad a nuestras sociedades.

Sin embargo, en ciertos momentos de la vida de las personas, esas relaciones sociales de interdependencia se invisibilizan o se valoran de manera diferente, lo que

sucede, por ejemplo, cuando se llega a la etapa de adulta y adulto activos (Ramacciotti y Zangaro, 2019). Lo que hace necesario su visibilización y en palabras de Sen mantener en el debate público los retos que plantea el cuidado para la sociedad (Sen, 2000a).

Sen (García, 2015) reconoce el papel que determinados contextos y la restricción de capacidades asociadas a estos pueden tener en el ejercicio de la agencia y logro de funcionamientos valiosos para las personas, pero también hace énfasis en formar a la persona en el reconocimiento de las capacidades disponibles y en el mejor uso posible de sus recursos para lograr funcionamientos valiosos a través de un ejercicio pleno de la agencia.

En el ámbito de los cuidados las experiencias de esa provisión de cuidados pueden acarrear impactos para los cuidadores en diversos campos de su vida como, por ejemplo, en formación, relaciones sociales, salud y bienestar general, ejerciendo su agencia dentro de una serie de restricciones (Hamilton y Adamson, 2013). Existen un conjunto de factores interconectados en los niveles intrafamiliares y de políticas y servicios más amplios que determinan el alcance y la naturaleza de la provisión de cuidados y las opciones que tienen las personas cuidadoras primarias que prestan cuidados en su vida diaria.

La valoración de las restricciones u opciones que pueden tener las personas cuidadoras primarias en el ejercicio de su agencia puede caracterizarse en gran medida por la información en la que se basa. La inclusión de información constituye un importante elemento de la forma en que se realiza la evaluación. Las escalas más utilizadas en relación con los cuidados suelen referirse al nivel de salud, de dependencia, de

dedicación al cuidado y de capacidad económica. También son frecuentes las escalas que se refieren a actitudes y sentimientos (Durán, 2018).

Excluir o incluir información puede determinar las conclusiones a las que se puede llegar, considerar solo dimensiones aisladas sin considerar la multiplicidad de factores involucrados restringe el uso de los datos encontrados (Sen, 2000a). Por ejemplo, hay que considerar la definición administrativa de cada situación si lo que se piensa es evaluar la eficacia de los programas de servicios sociales. Del mismo modo la información de los cuidados queda limitada si solo se miden variables socioemocionales o de género o de capacidad económica.

Entonces hay que describir el desarrollo de la vida de las personas, esta medición debe ser multidimensional y ha de estar relacionada explícitamente con la necesidad de averiguar primero la función del ser humano y lo que es valioso para su funcionamiento y posteriormente explorar la vida como dimensiones básicas en un análisis normativo (Nussbaum, 2002).

Considerando esta multidimensionalidad deben identificarse e incluirse el mayor número de indicadores claves en la investigación sobre los cuidados que suministren una amplia información de las capacidades [oportunidades] reales de las personas en ese contexto, qué funcionamientos pueden lograr, qué factores de conversión inciden en el ejercicio de su agencia y cuál es el nivel de bienestar personal que perciben las personas. Y aquí cabe la pregunta, ¿qué funcionamientos deben incluirse en la lista de logros importantes y las capacidades correspondientes? y ¿cuáles son los elementos que inciden en el ejercicio de la agencia?

El conjunto de capacidades teóricamente estaría formado por todas las líneas de funcionamientos entre los que se puede elegir, pero solo se pueden conocer aquellas que subyacen a la combinación de funcionamientos resultantes y que representan los logros reales de la persona. El centro de atención valorativo se centra, por una parte, en los funcionamientos realizados (bienestar, salud, trabajo, relaciones, ocio, etc.) y por el conjunto de capacidades de las opciones que tiene, es decir, las oportunidades que tiene para hacer lo que valora. Por otra parte, hay un conjunto de variables o factores que afectan la posibilidad de disponer de determinadas capacidades o de alcanzar logros valiosos. Sen reconoce estos factores que llama factores de conversión (Sen, 1993) los cuales pueden configurarse en barreras o facilitadores del ejercicio de la agencia de las personas en un contexto específico.

Para Sen (2000a) los funcionamientos individuales pueden prestarse con más facilidad a una comparación interpersonal que las comparaciones de las utilidades (o la felicidad o los deseos), muchos de los funcionamientos relevantes – normalmente las características que no son mentales- pueden observarse con gran claridad a partir de la evaluación de la percepción que se tenga de estos.

La variabilidad de la conversión de los medios en funcionamientos (o en la oportunidad para alcanzar esos funcionamientos) se refleja en la magnitud de esos logros. Estas son las ventajas de utilizar la perspectiva de las capacidades para realizar evaluaciones y valoraciones.

La perspectiva de las capacidades es pluralista en su alcance valorativo. La heterogeneidad de los factores que influyen en la ventaja individual es una característica

general de la evaluación real por lo que es fundamental elegir en cualquier ejercicio de evaluación de este tipo la forma en que se seleccionan las ponderaciones.

Conseguir una matriz acordada para realizar una evaluación social (por ejemplo, estudiar la agencia individual en el entorno de cuidados de larga duración), requiere algún tipo de consenso razonado sobre las ponderaciones o al menos sobre una serie de ellas. Se trata de un ejercicio de elección conceptual que requiere un acuerdo razonable, una comprensión y aceptación consensuada.

Nada impide proponer que se utilice una determinada fórmula, en lugar de otra, para realizar una agregación, pero en este ejercicio inevitablemente de elección social su estatus debe depender de que sea aceptable esta medida. Se trata de elegir una fórmula razonable para la valoración que se propone.

La perspectiva de capacidades puede usarse de maneras bastante distintas, la cuestión de la estrategia práctica que debe adoptarse para evaluar la política económica y social ha de distinguirse de la cuestión fundamental de cuál es la mejor manera de juzgar las ventajas individuales y el modo más razonable de realizar comparaciones interpersonales (Ibid.).

Algunas capacidades son más difíciles de medir que otras y los intentos de introducirlas en un indicador puede ocultar a veces más de lo que revelan. Es muy necesario ser pragmático cuando se utiliza la motivación que subyace en la perspectiva de las capacidades para emplear los datos existentes con el fin de realizar evaluaciones prácticas y análisis de la política económica y social.

Evaluar la forma en que las políticas, las instituciones y los factores de conversión delimitan la agencia y los logros de las personas cuidadoras primarias de una persona con dependencia, en un modelo integrado, exige un esfuerzo en la construcción de indicadores prácticos pero debidamente sustentados que garanticen obtener una información real de las demandas, necesidades y bienestar personal de estas personas, que Durán (2018) identifica como parte de una nueva clase social que define como el cuidatorio y poder presentar propuestas que favorezcan el ejercicio pleno de su libertad y sus derechos.

Un planteamiento concreto y multidimensional para analizar el contexto de cuidados de larga duración que integra todos los elementos mencionados se denomina *Bounded Agency Model* y ha sido utilizado en investigaciones previas para medir cómo las estructuras y las dinámicas del entorno delimitan la agencia de las personas (Rubenson y Desjardins, 2009).

Si bien este modelo no replica de manera exacta los conceptos del Enfoque de Capacidades de Sen, parte del reconocimiento de sus presupuestos fundamentales, reconociendo que existe una interacción entre el habitus (Bourdieu, 1990) y el sistema social que regula las oportunidades y libertades percibidas que los individuos enfrentan, y por lo tanto su funcionamiento, o lo que las personas pueden hacer realmente.

Refieren la importancia de los conceptos de capacidad y funcionamiento humano (Sen, 2000a en Rubenson y Desjardin, 2009) y afirman la importancia de tener recursos disponibles internos (es decir, conocimientos o habilidades) o externos (es decir, dinero) para que las personas conozcan el rango de posibilidades con los cuentan y puedan

convertir estos recursos a través el ejercicio de su agencia en cosas o logros que les importan y saber cómo hacerlo.

De los factores de conversión mencionados por Sen destacan aquellos de naturaleza individual, identificando que pueden existir barreras de disposición que limitan la capacidad de una persona y, por tanto, su libertad de participar. Estas barreras de disposición pueden ser afectadas e incluso causadas por barreras estructurales, como las institucionales y situacionales.

De acuerdo con el enfoque de capacidad, indican que existe un proceso dinámico mediante el cual las capacidades de un individuo se retroalimentan en la definición de condiciones estructurales, especialmente situacionales, tales como trabajo y familia, pero también institucionales, aunque sólo a nivel colectivo. También se alimenta de la disposición del individuo hacia un mayor desarrollo. Este aspecto dinámico es crítico para la noción de Sen de la libertad positiva.

A continuación, se explica el modelo y los conceptos relacionados y seguidamente la explicación por dimensiones de los indicadores que se seleccionan para analizar la agencia vinculada y la participación de las personas cuidadoras primarias de una persona con dependencia en el contexto de los cuidados de larga duración.

2.2 *Bounded Agency* Modelo de Barreras y Facilitadores de la Agencia vinculada en los Contextos Estructurales Amplios

Rubenson y Desjardins (2009) desarrollan una propuesta en la que buscan medir la incidencia de las estructuras del contexto en las barreras que pueden tener las personas para participar en actividades que son consideradas valiosas porque están diseñadas para ampliar sus oportunidades y mejorar su bienestar personal.

Esta propuesta la denominaron *Bounded Agency Model*, a través del cual buscan identificar todas las variables relacionadas con las condiciones estructurales amplias y el alcance de las medidas políticas específicas, así como su impacto en lo que denominan barreras institucionales y situacionales o relacionadas con el trabajo y la familia.

Explican que las condiciones estructurales desempeñan un papel importante en la formación de las circunstancias a las que se enfrentan los individuos limitando o facilitando sus oportunidades reales para elegir y, por tanto, inciden en su agencia personal siendo esta relación a lo que denominan *Bounded Agency*.

Sen (2000a) considera que el ejercicio de la agencia es fundamental para el logro de funcionamientos valiosos y que esta comprende no solo aspectos individuales valorados por la persona sino también aspectos colectivos que abarcan la participación en su contexto social para mejorarlo. Rubenson y Desjardins (2009) por su parte enfocan el análisis en las barreras que ese contexto crea a la participación de las personas, midiendo la incidencia de estas barreras en la agencia y las elecciones de esas personas.

En el modelo de *Bounded Agency*, Rubenson y Desjardins (2009) se centran en el análisis del estado de bienestar como condición estructural afirmando que este se encuentra contenido en las estructuras sociales, en las oportunidades de vida y en la propia conciencia individual, por esto es imprescindible escuchar a las personas sobre sus circunstancias, experiencias y necesidades, y como consideran que se están atendiendo sus demandas en la sociedad (Hamilton y Adamson, 2013).

Rubenson y Desjardins (2009) valoran a través de este modelo la incidencia del estado de bienestar en las barreras que se le presentan a las personas para hacer efectiva su participación en la educación de adultos, el modelo se enfoca en identificar

esas barreras y los factores estructurales y disposicionales del contexto en el que se dan y en qué forma limitan el ejercicio amplio de agencia.

Ampliando la mirada el modelo de *Bounded Agency*, incluye en su concepción elementos de una perspectiva seniana, en primer lugar, identifica aspectos relacionados con el espacio de las capacidades como lo son el estado de bienestar, las condiciones amplias y las medidas políticas específicas, considerando el papel fundamental que deberían tener en la ampliación de oportunidades para las personas.

Las barreras estructurales e individuales bien pueden relacionarse con los factores de conversión planteados por Sen, aunque hacen énfasis que estas como factores de influencia ya pueden estar previamente limitadas por las propias estructuras del estado de bienestar y no existir de forma independiente a la propia estructura.

Finalmente, la agencia como elemento fundamental en el que inciden las diferentes barreras es el objetivo central de este modelo lo mismo que para Sen lo es el papel del ejercicio pleno de la agencia como una expresión del equilibrio de la sociedad y que es una evidencia de la libertad de las personas.

Para Rubenson y Desjardins (2009) el estado de bienestar incide en la conformación de barreras estructurales cuya disposición se observa en la familia y el trabajo entre otras instituciones por lo que consideran que son las propias estructuras las que en su organización crean las limitaciones a la agencia de las personas.

El papel del estado de bienestar según Sen (2009b) es ampliar las capacidades de las personas, es decir, sus oportunidades para lograr funcionamientos valiosos y no actuar justamente como lo contrario, estas barreras serían una clara limitación a la

libertad de agencia de las personas y en este sentido es necesario medir su incidencia para diseñar y promover medidas que reduzcan esta limitación.

Aunque como organizador conceptual en este estudio se parte del enfoque de capacidades, la mayor concreción del modelo de *Bounded Agency* facilita una herramienta complementaria al enfoque de capacidades para evaluar el modelo de cuidados de larga duración y considerar su multidimensionalidad, identificando, los diferentes factores teniendo en cuenta el contexto amplio del estado de bienestar en España desde el que se diseñan las políticas públicas de atención a los cuidados de larga duración.

Los cuidados de larga duración son los que se prestan en jornadas excepcionalmente largas, diarias o semanales, así como los que se producen durante largos periodos en el ciclo de vida (Duran, 2018), afectando esto último de un modo sustancial el modo de vida de las personas cuidadoras primarias de una persona con una dependencia prolongada.

Conocer en este contexto las barreras al ejercicio de la agencia de estas personas es necesario para valorar las políticas y programas dirigidos a este colectivo. Es igualmente fundamental medir en que forma una agencia vinculada puede afectar la participación de las personas cuidadoras en debates orientados a mejorar su bienestar individual.

El modelo de *Bounded Agency* también destaca al igual que Sen y otros autores (Evans, 2007; Hamilton y Adamson, 2013; Meyers, 2017; Kamm y Gebhardt, 2019) la importancia de las variables individuales afirmando que hay aspectos disposicionales por

ejemplo valores o la interpretación subjetiva de la estructura de oportunidades que crean barreras disposicionales que se refieren a las percepciones individuales.

Evans (2007) coincide en esto con Rubenson y Desjardins (2009) y dice que existen disposiciones personales producto de las elecciones “agénticas” que resultan de la interacción de los tipos de variables interpersonales de elección en base a las preferencias u objetivos, las normas culturales, la información y las oportunidades percibidas. Por su parte, Hamilton y Adamson (2013) hacen referencia a que las personas tienen metas, aspiraciones e identidades y que estas pueden ser moldeadas por los contextos en los que se encuentran.

Para Sen (2000a) estas barreras o factores individuales pueden ser más amplios incluyendo características físicas y no solo psicológicas, considera que características relacionadas con la edad, el género, la discapacidad o la enfermedad, hacen que sus necesidades sean diferentes y por tanto requieran algún tipo de compensación para contrarrestar las desventajas.

En este mismo sentido Kamm y Gebhardt (2019) al estudiar la orientación vocacional confirmaron que existen condiciones personales previas que pueden convertirse en barreras de acuerdo con el modelo de *Bounded Agency*, coincidiendo con Sen en que no son solo de carácter disposicional, sino que están formadas por variables relacionadas con el sujeto pero que no dependen directamente de este, sino de la heterogeneidad individual y de las diferencias observadas en el clima social del que provienen.

Por tanto, las barreras pueden ser situacionales, institucionales y personales (Cross,1981) y este conjunto de barreras inciden en el ejercicio de la agencia y la

participación de las personas. Entre las barreras institucionales Rubenson y Desjardins (2009) identifican razones financieras, situación familiar, falta de programación y carreras apropiadas y afirma que este tipo de barreras suelen ser consistentes, no así las barreras personales que se ven influenciadas por aspectos disposicionales

Aunque los individuos ejercen su agencia con respecto a sus decisiones y su participación, estas están limitadas por estructuras y contextos y por características del yo que restringen las elecciones, esto se corresponde con lo que Sen (1993) identifica como falta de oportunidades y la interacción con factores de conversión que inciden en la agencia y en el logro de funcionamientos valiosos para las personas, sin perder de vista que las capacidades o estructura de oportunidades también amplían o restringen lo que puede alcanzar el individuo a través de su agencia.

Evans (2007) ve la agencia como un proceso socialmente integrado y apoya la existencia de una agencia vinculada, activa pero representativa de los efectos indicativos de los entornos sociales, económicos y lo que ella denomina los paisajes culturales, ya que reflejan las capacidades individuales y las influencias próximas del lugar de trabajo, la familia y la comunidad, consideradas por Sen los factores de conversión y por Rubenson y Desjardins (2009) parte de las condiciones estructurales amplias.

Las expresiones de la agencia en cualquier contexto dependen fundamentalmente de la base de información que obtienen los agentes y la verificación continua de esta información desde sus historias personales, lo que contribuye a conocer y actuar, pero también a limitar sus actividades y funcionamientos (Meyers, 2017).

En relación con las distintas barreras, Sen (2000a) hace hincapié en lo fundamental que es superar situaciones de restricción de capacidades para que las

personas puedan llevar una vida que sea valiosa para ellas y de esta forma alcanzar un mayor bienestar personal. Las restricciones bien podrían originarse por un régimen totalitario, o por Estados que, aunque actúan bajo la convincente cobertura de la democracia, esta representa a aquellos que, en defensa de sus privilegios sociales y económicos, acuden a las elecciones. Siendo el resultado un gobierno no ajustado a la realidad o a la necesidad común sino a las creencias de los satisfechos (Galbraith, 1992).

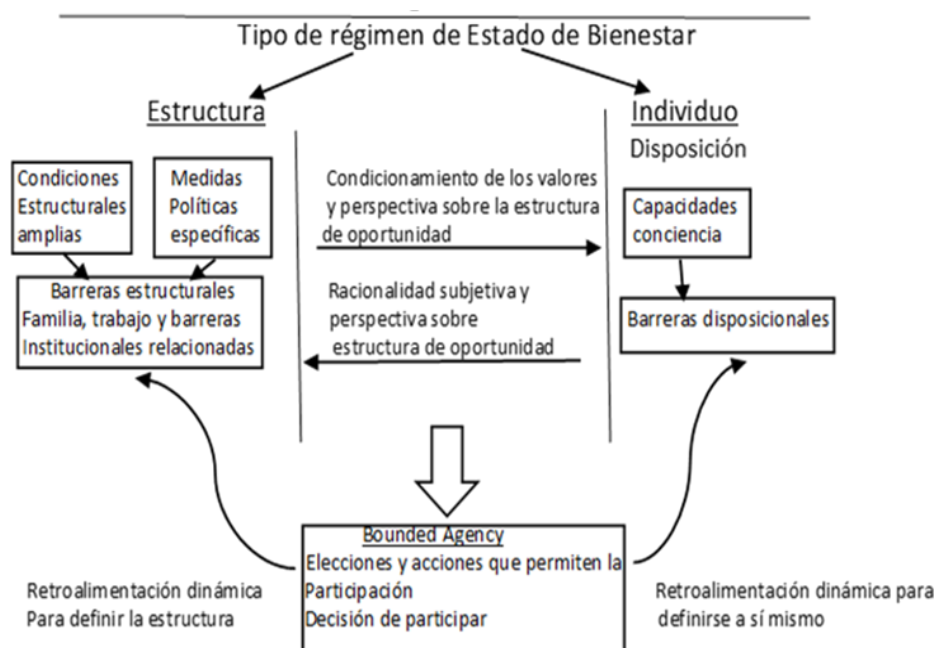
Rubenson y Desjardins (2009) parecen afines a la consideración de Sen y afirman que los patrones de desigualdad que pueden identificarse en las estructuras reflejan desigualdades estructurales más amplias en la sociedad, como, por ejemplo, las desigualdades en los ingresos, la educación y el logro de cualificaciones y que por lo tanto los patrones de participación parecen reflejar el estado de bienestar particular en un país.

Es por esto por lo que posteriormente desarrollan una investigación en la que evalúan las estructuras de influencia dando un papel fundamental al estado de bienestar ya que consideran que es el espacio desde el que se organizan los arreglos entre el Estado, el mercado y la familia, proporcionando una referencia amplia para clasificar las condiciones generales, de gestión y relaciones que se dan en estas sociedades de bienestar (Rubenson y Desjardins, 2009).

Para la evaluación sistematizan las variables a observar en el modelo de *Bounded Agency* a partir del cual luego analizan las relaciones entre el estado de bienestar, la estructura, el individuo y la agencia vinculada (ver figura 4).

Figura 4

Modelo de Agencia Vinculada



Fuente: Rubenson y Desjardins (2009, p. 123)

De acuerdo con su modelo (figura 4), el estado de bienestar incide en las condiciones estructurales amplias y las medidas de política específicas que a su vez afectan directamente el alcance y el impacto de las barreras institucionales o situacionales, relacionadas con el trabajo y la familia entre otras. Estas condiciones estructurales y las medidas de política desempeñan un papel importante en la formación de las circunstancias a las que se enfrentan los individuos y limitan las alternativas viables a elegir, y por lo tanto pueden "limitar" la agencia individual.

También señalan que el papel de las variables individuales como las disposiciones y la percepción sobre la propia estructura de oportunidades son un elemento fundamental que delimitan la agencia y la participación de las personas en contexto específico.

Rubenson y Desjardins (2009) enfocan el análisis en el papel que las estructuras sociales ejercen en la formación de circunstancias, es decir, reconocen la relación entre capacidades y estructura pero con una tendencia a asignar solo una consecuencia limitante en esta relación, si bien es cierto que las estructuras sociales pueden restringir las capacidades tampoco es menos cierto que estas mismas estructuras pueden ampliarlas, es más este deber ser su papel fundamental, según el enfoque de capacidades de Sen.

Para Evans (2007) la agencia vinculada (*bounded agency*) es una individualización estructurada, una forma de entender las experiencias de las personas en los paisajes sociales cambiantes. Reconoce que un ejercicio participativo de la agencia puede ampliar oportunidades para superar las condiciones de quienes ya están en condiciones precarias, sin embargo, los factores estructurales siguen siendo altamente significativos en la conformación de las oportunidades de vida.

Las condiciones precarias que Evans menciona dan una idea de que hay contextos en los que las capacidades de las personas están restringidas, pero además hay factores que inciden de alguna manera en que las personas puedan lograr funcionamientos valiosos.

Esto hace relevante ampliar la base de información a evaluar para visibilizar las relaciones entre la estructura social y las habilidades y creencias que las personas pueden tener acerca de estas, para mejorar sus oportunidades de vida por sus propios esfuerzos (reflejando la agencia y los sentimientos de control).

El impacto de los diversos modelos de estados de bienestar sobre las barreras (el vector de capacidades para Sen), puede entenderse en el contexto de la teoría de los

recursos de poder (Olsen y O'Connor, 1998) que sostiene que, aunque la clase capitalista es con mucho el actor más poderoso de la sociedad, los sindicatos y trabajadores, tienen acceso potencial a recursos políticos, "Lo que les permite implementar reformas sociales y alterar las desigualdades distributivas en un grado significativo".

Sen (2009a) habla del poder en términos menos conflictivos, pero reconoce el papel que la persona agente tiene en la promoción del cambio social. Explica que el elemento de la agencia que se relaciona con el poder es el empoderamiento, que para él significa dar poder al agente para lograr ese cambio social.

Para Rubenson y Desjardins (2009) es en los estados de bienestar donde se diseñan las políticas que pueden ampliar o no las capacidades y con estas las oportunidades reales de las que puedan disponer las personas, y desde donde se predetermina lo que puede hacerse desde su estructura y lo que incide directamente sobre la naturaleza y severidad de las barreras estructurales y disposicionales que se presenten y en las habilidades individuales para superarlas.

De una manera más amplia, Evans (2007) propone desarrollar un diálogo entre las ideas y la evidencia para explorar las creencias y acciones asociadas con las oportunidades [capacidades] de vida bajo condiciones estructurales y culturales específicas, y en este sentido qué tipo de creencias tiene la gente sobre sus posibilidades futuras.

En su análisis Evans (Ibid) introduce la existencia de "comportamientos de transición" (p. 87) que se forman en la experiencia personal de las personas y que constituyen un patrón de actividad que las personas adoptan al intentar realizar sus intereses personales y objetivos ocupacionales dentro de las exigencias sociales y las

oportunidades estructurales. El comportamiento de transición puede cambiar en el caso de no lograr el resultado deseado en cualquier etapa del proceso, y puede vincularse con trayectorias profesionales y personales.

Identifica cuatro comportamientos de transición o disposiciones personales producto de las elecciones “agénticas”: estratégico, precavido, arriesgado y expectante (*strategic, step by step, taking chances, y wait and see behaviours*).

Evans (2007) incorpora a la comprensión de la agencia vinculada el concepto dinámico de la temporalidad que puede explicar la forma en que las comprensiones del presente son moldeadas por experiencias en el pasado y futuros anticipados (Emirbayer y Mische, 1998) situando de esta manera el ejercicio de la agencia en una dimensión espacio-temporal que explica cómo se internalizan las influencias del contexto y como son valoradas en la percepción de la persona agente.

El concepto de agencia vinculada se orienta igualmente en conocer la forma en que características tales como el género o la clase social (características "atribuidas") y el nivel educativo (características adquiridas) configuran marcos para la acción (Evans, 2002).

El énfasis en las restricciones, ya que son subjetivamente percibidas y vividas implica que las mismas restricciones estructurales pueden ser interpretadas de manera diversa por diferentes individuos o por los mismos individuos a lo largo del tiempo, dando forma a sus "orientaciones de planificación y horizontes" (Evans, 2002). Las limitaciones percibidas a lo largo del tiempo también pueden alterar el ejercicio del control por parte de la persona sobre su entorno externo, de modo que los intentos de cambiar el ambiente

para satisfacer mejor las aspiraciones pueden ser reemplazados por un proceso de ajuste de las aspiraciones según el ambiente (Evans, 2002).

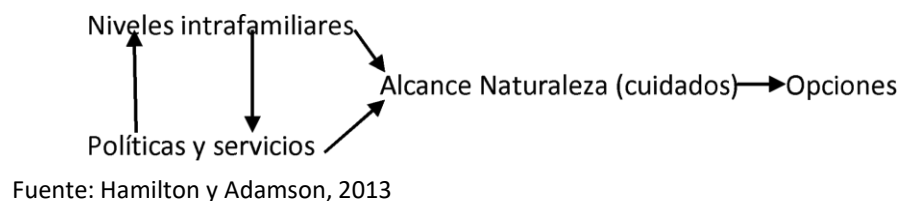
El momento de toma de decisiones críticas y significativas (agencia) en los diferentes momentos vitales de las personas depende de las oportunidades existentes (capacidades) y de variables económicas, normas culturales, heterogeneidad individual, variables institucionales y factores ambientales (factores de conversión) que determinan las acciones o elecciones que deben tomar las personas y que son valiosas para ellas (funcionamientos).

Adamson y Hamilton (2013) centran sus aportes en la medición de las capacidades y los factores de conversión que pueden identificarse en un contexto particular y la forma en que estos actúan como barreras al ejercicio de la agencia de las personas y el logro de funcionamientos valiosos en diferentes etapas de la vida, incorporando la variable de ciclo vital para valorar estos funcionamientos, analizan las circunstancias, experiencias, perspectivas y necesidades de servicio de personas cuidadoras primarias jóvenes que cuidan a un familiar con algún tipo de dependencia o una enfermedad de largo plazo.

Refieren que los factores interconectados en los niveles intrafamiliares y de políticas y servicios más amplios que determinan el alcance y la naturaleza de la provisión de cuidados pueden crear restricciones que limitan el ejercicio de la agencia e incidir sobre campos vitales como la educación, la profesión, las relaciones, salud y su bienestar personal.

Figura 5

Factores interconectados de incidencia en las opciones a elegir



En la figura 5 se ve la interconexión entre los niveles intrafamiliares y las políticas y servicios y cómo inciden en la experiencia de provisión de cuidados afectando la variable opciones que se referiría a las funcionalidades, logros y agencia de las personas cuidadoras en ese contexto. Las políticas y servicios se relacionan con las variables que en el modelo de *bounded agency* Rubenson y Desjardins (2009) denominan condiciones estructurales amplias y medidas y políticas específicas; y los niveles intrafamiliares y la experiencia de provisión de cuidados con las barreras estructurales, y aunque Hamilton y Adamson (2013) no hacen explícito el papel de las variables individuales luego consideran que algunas características como la edad, el género o el origen étnico tienen efectos diferenciales sobre la percepción de las restricciones o barreras estructurales en la experiencia de cuidados y posterior percepción de las barreras y las opciones que tienen las personas.

Hamilton y Adamson (Ibid, p 102) añaden que, en un contexto de cuidados de larga duración, en el nivel intrafamiliar, las limitaciones pueden incluir la intensidad y duración de la enfermedad o condición, las obligaciones y expectativas familiares y la composición y estructura familiar y el nivel de recursos del hogar. Por otra parte, las políticas y servicios se refieren al acceso a servicios adecuados, accesibles, asequibles y

de buena calidad. Para las personas cuidadoras, el acceso a servicios apropiados juega un papel vital en aliviar las limitaciones de su agencia.

El concepto de *bounded agency* ofrece un marco útil para comprender la forma en que la agencia de los cuidadores primarios es de hecho un proceso socialmente situado, moldeado por experiencias pasadas, oportunidades en el presente y percepción de lo que es posible en el futuro (Evans, 2002). Las experiencias y decisiones de los cuidadores, en la vida cotidiana, son moldeadas por sus historias de provisión de cuidado y por la percepción que en este contexto pueden tener de sus posibilidades futuras.

Evans (2007) describe diferentes énfasis en las teorías de agencia que otorgan más o menos relevancia al control individual o al control de los elementos del contexto. ¿Dónde sitúa el concepto de agencia vinculada (*bounded agency*)? La misma Evans plantea que deben analizarse ambas concepciones, es decir, comprender las regularidades sociales y las diferencias individuales en la agencia de los individuos.

Para facilitar la comprensión del concepto de agencia vinculada, Evans revisa algunas posturas teóricas que se refieren a la interacción estructura-agencia, entre las que destaca en primer lugar, la individualización institucionalizada de Ulrich Beck (Beck y Beck, 2003), la cual surge ante la configuración de la sociedad de riesgo⁵ y el debilitamiento del Estado como garante de las capacidades que demanda Sen para el logro del bienestar de las personas. En este contexto, sitúan al individuo en posición de

⁵ La Sociedad de riesgo es una "fase de desarrollo de la sociedad moderna donde los riesgos sociales, políticos, económico e industriales tienden cada vez más a escapar a las instituciones de control y protección de la sociedad industrial. La sociedad de riesgo es la síntesis sociológica de un momento histórico en el periodo moderno que va perdiendo sus componentes centrales provocando reformulaciones y debates. Se trata de una sociedad posindustrial en la que las matrices y fuerzas de la modernidad han cambiado sustancialmente (Beck, 2002).

hacerse cargo de la gestión de su seguridad, asumiendo de una manera proactiva el ejercicio de su agencia. No es este un individualismo centrado en el yo y los procesos internos. Son las personas afrontando con una agencia proactiva las barreras, limitaciones y debilitamiento de las estructuras reconociendo la interacción con estas. Se constituye incluso una sociedad en la que los individuos ya no repudian o cuestionan las medidas del Estado, sino que exigen de alguna manera mayores medidas de protección.

Para Furlong y Cartmel (1997) afirmar que el mundo social ha llegado a ser considerado impredecible y lleno de riesgos que sólo pueden negociarse a nivel individual, invisibiliza el hecho que las fuerzas estructurales operan tan poderosamente como siempre y las cadenas de la interdependencia humana permanecen intactas.

La segunda perspectiva hace hincapié en procesos de control internos en interacción e interinfluencia con los externos. Teóricos como Bandura y Elder, así como otros investigadores de la "eficacia" han enfatizado los procesos internos del "individuo activo" en relación con el entorno externo. Aunque existen limitaciones de control personal en todos los ámbitos de la vida y algunos aspectos del entorno y las circunstancias son difíciles de cambiar, otras pueden ser superadas por el ejercicio de la iniciativa y el aprendizaje (Evans, 2007).

Una tercera perspectiva analizada por Evans es la agencia no tanto como una capacidad de actuar sino como una "capacidad de acción social autónoma" (Ziegler, 2011 en Skrobanek y Ardic, 2016), haciendo hincapié en analizar las condiciones relacionales bajo las cuales actúan las personas. Comprender las regularidades sociales y las diferencias individuales en la agencia de las personas en los escenarios sociales considerados desde una perspectiva sociológica (Goldthorpe, 2012). La agencia es vista

como una capacidad básica fundamental para elegir y decidir, pero bajo determinadas restricciones ambientales y ecológicas.

En resumen, se describen tres formas de entender la agencia en su interacción con las estructuras: la que surge ante contextos poco estructurados y de incertidumbre, como una agencia proactiva capaz de afrontar el contexto, una agencia también activa que valora su acción en función de su contexto y finalmente una agencia que se ejerce muy delimitada por las fuerzas del contexto.

La agencia vinculada (*bounded agency*) (Evans, 2007) es aquella socialmente situada y ve a las personas como poseedoras de posibilidades futuras que guían y configuran acciones en el presente junto con percepciones subjetivas de las estructuras con las que interactúan en los paisajes sociales. Las personas actúan, sin perder la perspectiva del contexto y las circunstancias de las que son parte. Y en este sentido se alinea con un posicionamiento intermedio en la relación agente-estructura.

La agencia esta “acotada o delimitada” a su contexto, influenciada pero no determinada por este y ponderando los marcos interiorizados de referencia, así como las acciones externas. Al examinar la agencia vinculada, el enfoque pasa de la individualización estructurada a los individuos como actores, sin perder la perspectiva de la estructura, contexto y situación. Existen algunas limitaciones en un paisaje social que serán muy difíciles de mover o eliminar (restricción de capacidades, disponibilidad de recursos y habilidades), pero otras podrían ser reducidas a través de políticas sociales y educativas (ampliación las capacidades) (Evans, 2001).

Para Evans las sociedades deben asegurarse de que las mayores exigencias para "lograr el control de sus vidas" no recaigan sobre aquellos que son más vulnerables en el

contexto social que habitan. En la lógica seniana haría referencia a que las sociedades deben garantizar la ampliación de capacidades y una reducción de la incidencia de los factores de conversión para que las personas puedan ejercer su agencia individual en el logro de su bienestar medido en funcionamientos valiosos y al mismo tiempo ejercer su poder colectivo a través de la participación en actividades de compromiso colectivo orientadas a mantener y ampliar sus capacidades y las de otros (Alkire, 2010).

En este punto y dada la revisión y comprensión de lo que proponen los diferentes investigadores (*bounded agency*) (Evans, 2007; Rubenson y Desjardins, 2009; Hamilton y Adamson, 2013; Mayers, 2017) se ha tomado la decisión de traducir el concepto de *bounded agency* como “agencia vinculada”, término que expresa de manera bastante precisa la naturaleza de la relación que de acuerdo con los investigadores se establece entre las estructuras del entorno y la agencia cuyo ejercicio se ve limitado o ampliado en esta interacción⁶.

Se resalta que el análisis de cualquier fenómeno debe hacerse en el entorno particular donde se dan las interacciones a estudiar, y es lo que propone el modelo de *bounded agency* o agencia vinculada que considera que en los contextos sociales cambiantes se crean oportunidades y barreras propias de cada uno de ellos.

Lo que se pretende a continuación es analizar la agencia de las personas cuidadoras primarias de un familiar con dependencia en Bizkaia, siguiendo un modelo de agencia vinculada que integra variables de los investigadores principales (Evans, 2007;

⁶ Al traducir el término Bounded Agency se discute sobre la palabra que mejor expresara la naturaleza del concepto, los términos: acotada, limitada y delimitada, fueron descartados porque expresaban en alguna medida una dimensión restrictiva de la relación agencia-estructura por esto para entender con mayor amplitud esa relación se decide tomar el concepto agencia vinculada con el que se asume una relación más dinámica estructura-agencia.

Rubenson y Desjardins, 2009; y Hamilton y Adamson, 2013). Del modelo de Rubenson y Desjardins (2009): La configuración general de las variables, la consideración de las influencias del estado de bienestar como estructura amplia de incidencia, la identificación de condiciones estructurales amplias y las políticas específicas.

Se incluye De Hamilton y Adamsons (2013) la descripción de las variables relacionadas con la provisión de cuidados, así como la importancia que atribuyen a situar la agencia en relación con el ciclo vital por el que transitan las personas y cómo los contextos pueden crear barreras que afectan a las decisiones. De Evans (2007), se incluye el reconocimiento de los comportamientos de transición que se van conformando como estilos de respuesta que aprenden las personas en su interacción con el entorno y la forma en que responden a los retos diarios; y también su propuesta de definir las variables de agencia vinculadas a contextos específicos.

Se presentan de este modo los elementos del análisis complementario al enfoque de capacidades orientados a identificar las capacidades reales de las personas y los factores de conversión que afectan los funcionamientos valiosos, lo cual se hace a través de una operativización de las dimensiones y variables estructurales propuestas por los investigadores en el modelo de agencia vinculada y las restricciones y barreras que identifican.

El aspecto específico en que se centra este estudio es la agencia vinculada al entorno específico en este caso en entorno de cuidados de larga duración, midiendo la incidencia de las diferentes variables contextuales en el ejercicio amplio de la agencia y su concreción en los logros o funcionamientos valiosos de las personas cuidadoras primarias de un familiar con dependencia en Bizkaia.

Al centrar la atención en cómo las personas deben gestionar y realizar los cuidados de un familiar con dependencia pueden analizarse las creencias sobre los cuidados y su entorno social, así como las frustraciones que viven al cuidar de su familiar. El concepto de agencia vinculada proporciona una herramienta que puede orientar la investigación, la práctica y, también, la política a amplios niveles.

2.3 Análisis de las Dimensiones y Variables del Modelo de Agencia Vinculada en el Contexto de Cuidados de las Personas Cuidadoras Primarias de un Familiar con Dependencia.

Construir indicadores que permitan la comprensión del contexto de los cuidados de larga duración y su incidencia en las personas cuidadoras primarias que prestan los cuidados, por lo general, a un familiar con dependencia no es tarea sencilla, sobre todo, por la gran diversidad de escalas y cuestionarios utilizados en el sector de los cuidados (Durán, 2018). Sin embargo, es necesario hacer el esfuerzo por construir indicadores de calidad que contribuyan a homogeneizar las mediciones de los conceptos relevantes que ayuden a responder interrogantes fundamentales en los cuidados tales como, ¿de qué tipo de desigualdad hablamos cuando hablamos de los cuidados, ¿de una desigualdad económica, de una desigualdad de ingresos, de una desigualdad de género, de una desigualdad multidimensional? ¿desigualdad de qué? (Sen,1979).

Con este fin se opta en primer lugar por un enfoque teórico de reflexión que posiciona el tema de los cuidados en un marco amplio de desarrollo sostenible que focaliza las acciones en el desarrollo humano y por tanto en los retos de los ODS -el Enfoque de Capacidades (Alkire, 2010). Complementándolo con un modelo de medición que amplía e integra el mayor número de indicadores del contexto a evaluar, se elige un modelo que sitúa a las personas en escenarios sociales y evalúa las facilidades y barreras

que se le presentan en el logro cotidiano de su bienestar y el de su entorno – el modelo de *Bounded Agency*-.

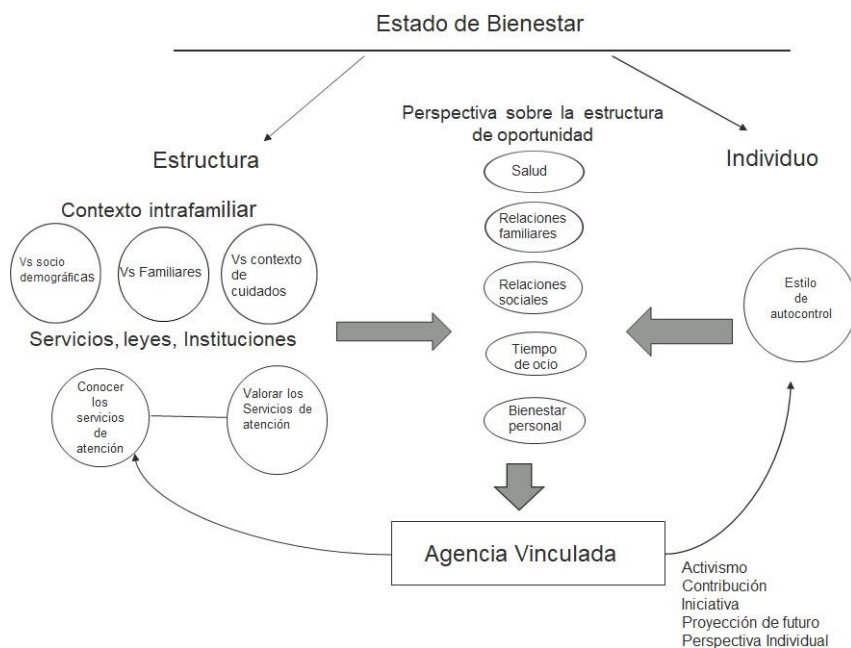
El punto de partida tiene que ver con conocer o por lo menos tomar conciencia de las capacidades (oportunidades) de realización que ofrece a una persona cuidadora primaria el contexto de cuidados, qué funcionamientos valiosos puede alcanzar dadas las restricciones a las que está expuesta y conocer su bienestar a la vez que se mide la agencia como elemento fundamental para transformar capacidades en logros y participar en el mantenimiento de ese bienestar (Sen, 2000a).

Por lo tanto, identificar las barreras y oportunidades de este entorno en el logro de funcionamientos valiosos para las personas cuidadoras y monitorear su inclusión y reconocimiento en la sociedad, es un reto fundamental y sobre todo en la actualidad que la crisis sanitaria de la COVID 19 ha puesto de manifiesto la importancia de las relaciones de cuidados y especialmente la vulnerabilidad que han mostrado las personas mayores en general y particularmente aquellas con alguna dependencia en el actual modelo de atención de cuidados de larga duración.

El modelo de agencia vinculada que se observa en la figura 6 es el resultado de aplicar las variables fundamentales del modelo de *Bounded Agency* al contexto de los cuidados de larga duración con la finalidad de describir las estructuras, relevantes, las funcionalidades, los factores de conversión, los estilos disposicionales y cómo estos inciden en la agencia vinculada y participación de las personas cuidadoras primarias.

Figura 6

Modelo de Agencia vinculada: Contexto de cuidados de larga duración



En este modelo se explican las variables que se han seleccionado partiendo de la revisión de los enfoques de Bounded Agency de Rubenson y Desjardins (2009), Evans (2007) y Hamilton y Adamson (2013). El estado de bienestar es la estructura amplia (Rubenson y Desjardins, 2009) a través de la cual se organizan las estructuras intermedias identificadas en el contexto intrafamiliar y los servicios, leyes e instituciones (Hamilton y Adamson, 2013) y las variables individuales relacionadas con estilos disposicionales (Evans, 2007) que se evaluarán a través de los estilos de autocontrol de Shapiro (Shapiro, 1983a, 1983b, 1983c, 1994).

Los funcionamientos por medir se refieren a dimensiones relacionadas con el momento vital de las personas cuidadoras (Adultez) que se consideran valiosas para

ellas: salud, relaciones familiares, relaciones interpersonales, tiempo de ocio y bienestar personal (Hamilton y Adamson, 2013). Estas dimensiones se ubican en el modelo, en la perspectiva sobre la estructura de oportunidades. Estas perspectivas están integradas en la vida de las personas y los grupos y a partir de estas, las personas valoran sus oportunidades y las acciones que deben realizar para el logro de los funcionamientos valiosos en ese contexto particular. La estructura de oportunidades que es interiorizada proviene del conjunto de instituciones, aspectos y circunstancias que existen y operan en los diferentes dominios sociales, institucionales y políticos (Alsop, Bertelsen y Holland, 2006; Rubenson y Desjardins, 2009).

La agencia vinculada se mide en 5 dimensiones fundamentales, dos dimensiones relacionadas con el ejercicio individual -iniciativa, perspectiva individual y proyección de futuro y dos dimensiones relacionadas con el ejercicio de la agencia colectiva - activismo y contribución- Estos indicadores de la agencia vinculada concuerdan con la propuesta teórica de Evans (2002) que define a la agencia vinculada como un ejercicio individual que interpreta las estructuras dando forma a sus orientaciones de planificación y proyección en el tiempo y al mismo tiempo es socialmente comprometida.

Este ejercicio valorativo sobre la activación propia y la incidencia que ese accionar tiene en los demás es a lo que Sen se refiere cuando habla de agencia. Comprende objetivos, valoraciones, logros y limitaciones que enfrentan las personas en ese ejercicio, buscando propiciar cambios y elegir llevar la vida que se valora, existiendo varias formas de canalizar la agencia, sea en lo individual o en lo colectivo (Delgado, 2018).

La cuestión central es entonces identificar y valorar las capacidades, los funcionamientos valiosos o logros, los factores de conversión relacionados con edad, género, ingresos, y variables disposicionales individuales entre otros, y la incidencia de estos en el ejercicio de la agencia vinculada. En concreto en el mantenimiento de un proyecto de vida personal y la participación en actividades y acciones colectivas orientadas a su desarrollo y bienestar individual y de su comunidad. En este sentido pueden actuar como “agentes conocedores” o bien como “agentes pasivos” empujados por barreras estructurales (Collins, 1992).

Esta forma de proceder se basa en la contabilidad del "desarrollo humano" que implica un examen sistemático de una gran cantidad de información sobre la forma en que viven los seres humanos en diferentes aspectos de su vida en cada sociedad (Alkire y Deneulin, 2009).

A continuación, se explican cada una de las dimensiones que conforman el modelo y la forma en que su valoración aporta comprensión a la agencia vinculada y la participación de las personas cuidadoras primarias de un familiar con dependencia.

2.3.1 Estado de Bienestar

Las políticas estatales de bienestar social fueron emergiendo por la necesidad de proteger al trabajador de las incertidumbres del mercado (paro, enfermedad, pobreza, ignorancia) (Furniss y Tilton, 1977). El estado de bienestar (EB) aparece como una red institucional de seguridad frente al riesgo de las sociedades, pero también como un conjunto de instituciones que articulan el trabajo de cuidados, el desarrollo capitalista y la democracia política.

Uno de los hitos históricos fundamentales es el Informe Beveridge de 1942 (Llanos, 2013) que plantea una transformación de la Seguridad Social, reducida hasta entonces al mercado de trabajo. El Informe señalaba la abolición de la necesidad (*abolition of want*), como un objetivo histórico y central que debía asumir el Estado, mediante la creación de un sistema de Seguridad Social (*Social Security*) que resguardara el bienestar. La necesidad se relacionaba entonces con la carencia entre las familias e individuos de los medios para una sana subsistencia en pro de un sistema de derechos sociales para la mayoría de la población y con orientación de cobertura universal.

Política Social, Estado de Bienestar y Bienestar Social, constituyen tres categorías profundamente interrelacionadas (Sarasa y Moreno, 1995) en las que la primera, la Política Social, constituye la forma histórica concreta en que las necesidades de reproducción social de una sociedad se articulan con las del crecimiento económico (política económica). La segunda, Estado de Bienestar, expresa el conjunto de instituciones en que aquella se concreta y que consisten en la mediación institucional en la gestión social de la reproducción intergeneracional de una sociedad, en la redistribución de recursos entre los grupos sociales en función del juego de fuerzas políticas y en crear mecanismos de orden social a través de la garantía de recursos mínimos para los ciudadanos. Finalmente, la categoría Bienestar Social es la contribución del EB a la satisfacción de las necesidades concretas de una sociedad junto con la intervención central de la familia, del mercado y la de las organizaciones sociales de la sociedad civil.

Integrando las tres categorías referidas, Estado de Bienestar (Rodríguez, 2004) – más allá de la forma histórica que adopta en cada país- se define como aquel conjunto de instituciones estatales que garantizan una serie de derechos sociales ejercitables por la inmensa mayoría de los ciudadanos –universalismo protector- desarrollados a través de

políticas y programas de carácter redistributivo en base a la solidaridad intergeneracional y apoyados en la idea básica de “ciudadano trabajador” que es sujeto de derechos sociales y residualmente como “ciudadano necesitado”.

El Estado de Bienestar se concreta en un conjunto de instituciones estatales proveedoras de políticas sociales dirigidas a la mejora de las condiciones de vida, a proteger a los ciudadanos ante los riesgos derivados del ciclo vital y a procurar la igualdad de oportunidades de los ciudadanos (Moreno et al, 2014).

El EB como herramienta política que garantiza la igualdad entre los ciudadanos enfrenta una crisis sistémica desde hace algunas décadas que viene cuestionando su capacidad redistributiva y de garante de los derechos sociales de las personas. Desde la década de los 90, el predominio de la política neoliberal en Europa viene marcando el devenir de los EB europeos, introduciendo en los momentos de crisis medidas y políticas de austeridad con una incorporación de la esfera mercantil en la provisión de cuidados (Arrieta et al. 2020), medidas cuestionadas por Sen por considerarlas un filtro que solo ve aspectos parciales de las crisis principalmente de naturaleza económica centrándose en la eficiencia pero dejando de lado la equidad (Sen, 1977).

Sin embargo, la crisis del EB es más compleja porque además de la erosión continua a la que ha estado sometido por los planteamientos neoliberales que han venido debilitando los sistemas públicos y universales de protección, otros autores como Gil Calvo (2012) afirman que justamente la dotación universal de derechos sociales ha generado efectos no deseados, al ofrecer servicios públicos de protección social provistos por redes sociales administrativas que han sustituido a las redes informales de confianza,

solidaridad y compromiso colectivo, por lo que las personas han vivido una devaluación de su capital social cayendo en el aislamiento individualista y en el familismo amoral.

Este debilitamiento del EB reduce el alcance de su acción y, en palabras de Sen, esto compromete su papel de garantizar capacidades a las personas para el logro de su bienestar personal. Uno de los debates que no puede desligarse del EB es la realidad de los cuidados y los sistemas de organización de estos (Arrieta et al. 2020). Este es un tema en el que se evidencia la incidencia de esta tendencia neoliberal que viene debilitando el EB y cuya relevancia desde hace algunas décadas se viene posicionado en el centro del debate político y social, debido al impulso que la economía feminista ha dado a esta realidad enfatizando la existencia de la crisis de los cuidados (Ezquerro, 2012).

El EB actual se enfrenta a los retos generados por el incremento de las desigualdades en el marco de una economía globalizada, de los cambios en los roles familiares, la baja natalidad y el envejecimiento de la población, así como por el aumento de la vulnerabilidad social derivada de la necesidad de una sociedad más igualitaria (Gallardo, 2020).

Esta Crisis de los cuidados se deriva no solo de la creciente demanda de cuidados derivada del envejecimiento demográfico, sino de un sistema productivo y reproductivo fundamentado en la división sexual del trabajo, y en un estado de bienestar que legitima esta situación mediante un sistema de cuidados y protección social familiarista (Arrieta et al. 2020).

Con los procesos de individualización, se hacen visibles las tareas de cuidado en las familias —de menores, personas mayores y personas enfermas—, que han desarrollado de forma tradicional las mujeres, lo que ha significado para ellas restricciones importantes

en sus oportunidades y en su proyecto personal. Las estructuras y relaciones en ese tipo de EB han limitado de forma sistemática la posibilidad de un ejercicio pleno de la agencia de estas personas cuidadoras.

La ciudadanía española legitima y confía en el EB como una herramienta válida para reducir desigualdades, los pilares relacionados con la salud, educación y seguridad social son altamente valorados. Sin embargo, en lo que se refiere al denominado cuarto pilar del EB las incertidumbres parecen mayores, sobre todo en relación con cómo deben abordarse las políticas de los cuidados en la actualidad y con cómo transicionar a un modelo de cuidados que vaya más allá de la combinación Estado-mercado tan arraigada en el imaginario colectivo (Ibid.).

Para esto, es importante que junto a la voz de los profesionales del área se les otorgue a los ciudadanos destinatarios de los servicios de cuidados, un derecho a intervención, deliberación y decisión. Esto implica un mayor compromiso por parte de las personas en la solución del riesgo y la vulnerabilidad presente en la sociedad.

Esto es otorgar agencia a los ciudadanos, una agencia que en su ejercicio pleno se compromete con el cambio social (Sen, 2000a) y para esto se deben conocer en qué forma estas estructuras tan interiorizadas en la propia mente de las personas inciden en el logro de su bienestar y el de otros, en ese contexto de cuidados delimitando esa agencia, de esta forma poder identificar las barreras que se les presenta y proponer formas de superarlas (Rubenson y Desjardins, 2009).

Aunque en este estudio no se medirá en forma directa el EB, sí es importante tener la consideración de que en las políticas públicas se codifican normas sociales y valores y

contienen explícita o implícitamente los símbolos que subyacen al sistema normativo de la gestión social de los cuidados.

Es importante recordar que la toma de conciencia sobre estas estructuras permite evaluar en qué forma pueden estar incidiendo en la restricción de la libertad y el desarrollo de las personas cuidadoras primarias, considerando el papel que el EB tiene en la organización de la reproducción social y laboral en lo que se refiere a la producción de servicios y prestaciones sociales y en lo referente a la mediación en los conflictos sociales, laborales y políticos en las sociedades complejas de capitalismo corporativo (Rodríguez, 2011).

A pesar de los avances que se han alcanzado en el mundo hoy y especialmente en los estados de bienestar europeos, persisten limitaciones a las libertades en importantes grupos de la población, algunos de los mayores retos para las democracias participativas son poder garantizar la plena inclusión, la participación y la igualdad de oportunidades para todas las personas en la sociedad, garantizando con esto su pleno desarrollo (Sen, 2000a).

En este sentido, Sen señala que la relación entre el desarrollo social y la libertad va más allá de una conexión constitutiva; lo que pueden conseguir positivamente los individuos depende de las oportunidades económicas, las libertades políticas, las fuerzas sociales y las posibilidades que brindan la salud, la educación básica y el fomento y cultivo de las iniciativas. Los mecanismos institucionales para aprovechar estas oportunidades también dependen del ejercicio de las libertades de los individuos, a través de la libertad para participar en las decisiones sociales y en la elaboración de las decisiones públicas que impulsan el progreso de estas oportunidades.

Dada la relevancia de la investigación del EB como marco a través del cual se pueden describir y entender las interacciones que se establecen entre las instituciones sociales, con una clara incidencia de los valores y las costumbres en la propia definición de su configuración, se menciona en este estudio como el elemento estructural amplio que subyace al diseño de las políticas en España y específicamente de las políticas asociadas al denominado cuarto pilar del estado de bienestar, los cuidados de larga duración, definiendo el alcance del análisis al caso específico del modelo de cuidados de larga duración y su concreción en Bizkaia.

2.3.2 Instituciones Sociales, Leyes y Servicios

Las disposiciones en materia de seguridad social y otras formas de intervención pública pueden modificar sustancialmente las limitaciones que en materia de igualdad y distribución de los beneficios se dan en la economía de planteamientos neoliberales. Sin embargo, la idea no es prescindir de las instituciones del mercado que para Sen (2009b) son indispensables para el desarrollo económico, pero subraya que estas instituciones de mercado no funcionan por sí mismas sin el conjunto de instituciones sociales, políticas y económicas que regulan la distribución de los recursos naturales, el desarrollo de los recursos humanos, las normas empresariales que imperan, el tipo de seguridad social existente, etc.

Para Sen (2009b) el marco político fundamental en el que se resuelve esta relación entre Estado y mercado garantizando el desarrollo y la justicia social es la democracia, el éxito de esta no solo depende de las formas institucionales que se adoptan, sino en el vigor de la práctica. Convertir derechos en libertades reales que dependen de varios factores tales como las instituciones políticas, sociales y económicas.

Los diferentes beneficios o medidas del EB se materializan en políticas, leyes y servicios, que se gestionan a través de las instituciones estatales. Los gobiernos suelen proceder con disposiciones generales para crear capacidades para que las personas puedan desarrollarse tal como lo valoran y puedan tener bienestar. Sin embargo, Sen considera que estas disposiciones generales llevan a errores con facilidad porque cuando un gobierno promulga una ley o un decreto cree que sólo tiene que considerar sus efectos generales, sin descender a las particularidades de las personas.

La ley es considerada en abstracto y esto no es suficiente. De hecho, a menudo, derechos individuales son sacrificados injustamente bajo la inexorable generalidad de la ley. Así, frecuentemente los gobiernos desperdician mediante estas disposiciones potencialidades que en rigor pertenecen a los individuos (Rosmini, 1985).

Estas consideraciones de Sen y Rosmini se pueden ver en la promulgación de la denominada Ley de Dependencia, aprobada en el año 2006, esta se asienta en la voluntad política de desarrollar un sistema de servicios sociales universal, y en la exposición de motivos de la ley literalmente se dice que “el desarrollo social de nuestro país ha venido a situar en un nivel de importancia fundamental a los servicios sociales [...] como cuarto pilar del sistema de bienestar, para la atención de las situaciones de dependencia” [y en este sentido ampliar capacidades para las personas con dependencia].

Esta ley se considera, por tanto, una consolidación de derechos sociales que ha de resolver las crecientes necesidades de cuidados de larga duración esencialmente relacionados a las personas mayores en situaciones de dependencia. Sin embargo, el momento de su aplicación se da en medio de una crisis económica que debilita sus

premisas fundamentales, modificando su alcance e incumpliendo la previsión de universalidad y, en este sentido, el denominado cuarto pilar del estado de bienestar se desdibuja y debilita (Comas, 2015).

Esta debilidad de la ley termina por repercutir directamente en la acumulativa dificultad de acceso a los servicios y en la insuficiente disponibilidad de presupuestos para el Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD). Estas limitaciones se dan de forma heterogénea en España ya que las necesidades sociales vinculadas a los cuidados de larga duración y las políticas que se formulan para atenderlas están descentralizadas y esto hace que el acceso a los recursos públicos dependa de las políticas específicas de cada Comunidad Autónoma.

Siguiendo a Rosmini (1985) se reconoce el apremio de buscar una mayor justicia en las instituciones y de esta manera superar estas limitaciones, aunque no es admisible soportar resignadamente los problemas sociales esperando el “cambio estructural” que lleve a la sociedad a un estado supuestamente ideal: es necesario, partiendo de las instituciones existentes, adoptar políticas que alivien e incluso apunten a ir solucionando, incluso si no lo logran nunca del todo, los problemas concretos de las personas.

Para revisar políticas y direccionar su acción a soluciones más justas a los problemas de las personas hay que conocer la naturaleza de estas y la forma en que se arman, sin embargo, ese no es el alcance de este estudio. En este caso se quiere valorar la forma en que dichas políticas, a través de su relación con la persona agente, inciden en el ejercicio de su agencia.

Cuando Sen exige incorporar la 'faceta de agente' en las evaluaciones, exige valorar el éxito de las instituciones y de las políticas públicas en función de los resultados

de agencia que alcanzan. Los logros de agencia se refieren al éxito de la persona en la búsqueda de la totalidad de sus metas y objetivos. Evaluar los logros de agencia de las políticas públicas implica evaluar los estados sociales resultantes a la luz de los objetivos, propósitos y metas de los propios agentes, por cuanto los logros de agencia no se pueden examinar a partir del propósito de las políticas previamente especificado.

Este estudio se centra en el nivel específico de la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia y la cartera de servicios de los Servicios Sociales en atención a la Dependencia y su concreción en Bizkaia provincia de la comunidad Autónoma de Euskadi, y los servicios y prestaciones que de estas se derivan. Se realiza una definición operativa de las prestaciones disponibles para la persona con dependencia y para la persona cuidadora primaria, midiendo su frecuencia de uso y la valoración que realiza de cada uno de estos, así como la identificación de los servicios que consideran necesarios y con los que no cuenta en estos momentos, para su análisis en la discusión.

Se define de acuerdo con el enfoque conceptual la dimensión de capacidades que se promueven en las políticas públicas de atención a la dependencia y la dimensión de agente que valora el éxito de dichas políticas en el logro de su bienestar de la persona cuidadora y el de su familiar con dependencia.

2.3.3 Perspectivas sobre la Estructura de Oportunidad

Desde el punto de vista de Rubenson y Desjardins (2009), los condicionamientos externos y la racionalidad subjetiva influyen en las perspectivas que se tengan de la estructura de oportunidades. La relación estrecha que hay entre el fenómeno psicológico y la experiencia social es de mutua construcción (Wertsch, 1998). No es posible entender

la formación y el bienestar de las personas sin recurrir a las instituciones sociales, conceptos culturales y artefactos encarnados en las prácticas humanas que fomentan modos específicos de percibir, imaginar, sentir o recordar (Ratner, 2006).

Es imposible estudiar a la persona sin precisar las estructuras sociales (como la familia, la escuela, los organismos políticos, los medios de comunicación), físicas (las tecnologías informáticas) y conceptuales (creencias sobre el tiempo, la salud, el bienestar, la calidad de vida) que originan experiencias psicológicas como las percepciones, recuerdos y pensamientos (Bruner, 1997).

Existe otro elemento interrelacionado con el impacto socio- histórico en las personas (Bronfenbrenner, 1979) y es el cambio o desarrollo que se produce a lo largo de la vida. Tiene que ver con entender que los procesos psicológicos y los procesos que determinan el valor que pueden tener ciertos funcionamientos para las personas tienen relación con los cambios o desarrollo en los ambientes reales en los que viven las personas y el momento de desarrollo vital.

Hamilton y Adamson (2013) señalan que hay diferencias de experiencias y necesidades de las personas cuidadoras dependiendo de su edad y el momento vital por el que transitan, las personas cuidadoras de un familiar con dependencia en el caso particular de España se agrupa entre las edades de 45 y 64 años (INE, 2020) lo que ubica a las personas cuidadoras de este estudio en el periodo de desarrollo correspondiente a la edad de adultez, definida por ser un periodo de realización y ejecutivo que se expresa en las dimensiones: salud, laboral, profesional, comunicación, relaciones familiares, pareja, amigos y recreación a diferencia de la infancia y la adolescencia que son periodos de adquisición por lo que las tareas vitales varían y lo que determina el estado de

bienestar de las personas está marcado por su etapa de desarrollo actual (León, 2014), como puede verse en la figura 7-

Figura 7

Período de Desarrollo de la adultez



Fuente: Modelo octogonal de desarrollo integral (León, 2014)

Cada una de estas áreas está conformada por un conjunto de secuencias o funcionamientos valorados por las personas por estar relacionados con las tareas vitales del periodo evolutivo. En la adultez las 2 áreas que se relacionan con un adecuado ajuste y bienestar son las relaciones interpersonales y la espiritualidad; y las 3 áreas que se relacionan con sentirse competente son la salud, el área laboral o de retiro satisfactorio y una adecuada comunicación. Estas áreas se relacionan con los funcionamientos que las personas tienen razones para valorar y que Hamilton y Adamson (2013) definen como los principales dominios de la vida: salud, educación, empleo, vida social y bienestar.

2.3.4 Factores de Conversión

Son todas aquellas variables que pueden incidir en la conversión de capacidades en funcionamiento y restringir la agencia de las personas en su contexto, se refieren a situaciones o condiciones que interfieren en los logros y el bienestar (Sen 1993; 2000a)

factores de conversión tales como la edad, el género, las normas y convenciones sociales que determinan la gestión social de los cuidados, el nivel socioeconómico, entre otros, puede sumarse e interferir en el logro de funcionamientos valorados por las personas.

Las cinco fuentes principales de diferencias entre las capacidades y los funcionamientos y el bienestar que percibimos, se presentan a continuación las referidas por Sen (2000a) y que pueden adaptarse de acuerdo al contexto:

1.- Heterogeneidad personal: género, edad, estado civil, nacionalidad, discapacidad, formación

2.- Diversidad relacionada con el entorno: Las diferencias de medio ambiente como el clima, las precipitaciones. La humedad, la contaminación, pandemias, las distancias a los servicios de atención, el tipo de localidad en la que se vive, el tipo de vivienda etc., pueden influir en lo que obtiene una persona de un determinado nivel de renta. Las enfermedades que puedan padecer se pueden atender mejor en condiciones ambientales favorables aun con ingresos bajos de renta. En este caso una familia con menores recursos con un familiar dependiente que vive en una vivienda más accesible puede atender mejor la movilidad de su familiar que una que viva alejada y en un piso superior, los pensionistas de Euskadi necesitarán ingresos diferentes para mantenerse calientes en invierno que los pensionistas en Sicilia.

3.- Diferencias de condiciones sociales: en la conversión de las capacidades y el logro de funcionamientos también influyen las condiciones sociales, educación, violencia, seguridad y tipos de relaciones que se establecen en y con la comunidad, contar con capital social. Los cuidadores primarios de un país que cuenten con un sistema público de atención a la dependencia requerirán ingresos diferentes para cuidar a sus familiares con

dependencia que los cuidadores primarios en otro país sin sistema de atención a los cuidados o con deficientes servicios de atención a las personas con dependencia.

4.- Diferencias entre las perspectivas relacionales: Los bienes que exigen las pautas de conductas arraigadas pueden variar de una comunidad a otra dependiendo de las convenciones y de las costumbres. Se trata más de una diferencia entre sociedades más que entre personas. Se puede ser pobre en una sociedad rica teniendo un ingreso adecuado para cubrir las necesidades primarias (comida, alimentación, salud, etc.).

5.- Distribución dentro de la familia: La familia es la unidad básica para examinar las rentas desde el punto de vista de su uso. El bienestar o la libertad de los miembros de una familia depende de cómo se utilice la renta familiar para satisfacer los intereses y los objetivos de cada uno de ellos. De las reglas de distribución que se utilicen dentro de la familia -relacionadas por ejemplo con el género y la edad y las necesidades que se crea que tiene cada miembro- pueden depender los logros y las dificultades económicas de cada uno de sus miembros.

2.3.5 Estilos Disposicionales o Estilos de Autocontrol

Las personas siempre están participando activamente en la definición de su situación social y eligen en base a esta definición; en base a sus antecedentes socioculturales y económicos; en base a sus creencias, eligen también en base a las estructuras de oportunidad percibidas sobre una situación específica aquellas acciones que sirven realizar sus preferencias (Skrobanek, y Ardic 2016).

Al hacerlo, desarrollan una autocomprensión biográficamente interiorizada, de ser agentes, al: a) interpretar, decidir, actuar, incorporar, reproducir, o cambiar, su

medio/estructuras de tipo sociocultural y económico; b) ser más o menos conscientes de hacer estas cosas, y mientras hacen a y b convertirse en agentes. Por lo tanto, ser agéntico significa: ser consciente de las propias elecciones; querer realizar lo que consideran valioso; preocuparse por utilizar los medios más o menos adecuados para la realización de sus funcionamientos; ser conscientes de que uno puede llevar a cabo una elección o bien no tener opción, y elegir las acciones basadas en esto último.

Evans (2007) encontró evidencias de al menos cuatro comportamientos específicos de ejercer la agencia “estratégico, precavido, arriesgado y expectante” sobre la base de las variantes de procesos de elección individual. Las personas de tipo estratégico y precavido calculan las ventajas / desventajas de las opciones basadas en la información disponible y de acuerdo con oportunidades / limitaciones individuales y estructurales percibidas. El opuesto del estratégico racional se caracterizaría por ser arriesgado correr riesgos o ser más bien expectante. Estos tipos son más situacionales, intuitivos, impulsivos y flexibles.

Para Evans los cuatro tipos disposicionales reflejan formas diferentes de ejercer la agencia frente a las limitaciones estructurales, afirmando que ante contextos inseguros y flexibles se requieren estilos más proactivos y con un enfoque más positivo de las oportunidades, en cambio en contextos más estructurados y poco flexibles se nota una menor proactividad a corto plazo asociado a una mayor planificación a largo plazo. A medida que las personas se mueven en estos paisajes sociales, se abren espacios para la acción que no son reducibles a los efectos de la reproducción social o las características estructurales subyacentes.

De forma similar, los modelos sistémicos de autocontrol consideran al sistema humano en relación con otros sistemas interpersonales y sociales, definiendo el autocontrol como un proceso mediante el cual el individuo controla las fuentes de variación de su propia conducta en condiciones circunstanciales de tiempo y contextos muy específicos como refiere Pantoja (citado en Santibañez, 1993, p.68).

Una forma de identificar y comprender los estilos con los que las personas dan respuesta a las condiciones y oportunidades o limitaciones del contexto es observando la forma de ejercer la agencia y encontrar evidencias que respalden que existen diferentes formas o estilos agenticos comparados en el mismo contexto (Evans, 2007). Por ejemplo, en el contexto de cuidados de larga duración, en qué forma los estilos o tipos disposicionales individuales crean barreras o son facilitadores de la agencia vinculada en ese contexto particular.

El modelo de autocontrol de los cuatro cuadrantes puede brindarnos esta perspectiva de lo individual, pero sin perder de vista la importancia del contexto y cómo las personas adaptan sus acciones a las situaciones y oportunidades que identifican en este. En el modelo de autocontrol de los cuatro cuadrantes se encuentra la idea de que la persona necesita aprender a ponerse objetivos a sí misma para lograr relaciones interpersonales exitosas y adaptarse a los usos y costumbres sociales (Galego, 2015). En esto coincide con Evans (2001) cuando se refiere a que las personas deben participar en la creación de sus propias biografías de aprendizaje.

El yo, la agencia, el control y las visiones del futuro interactúan de manera diferente con la misma estructura de oportunidades (Evans, 2001), por lo que la forma en que las estructuras y los sentimientos de control interactúan influyen en el

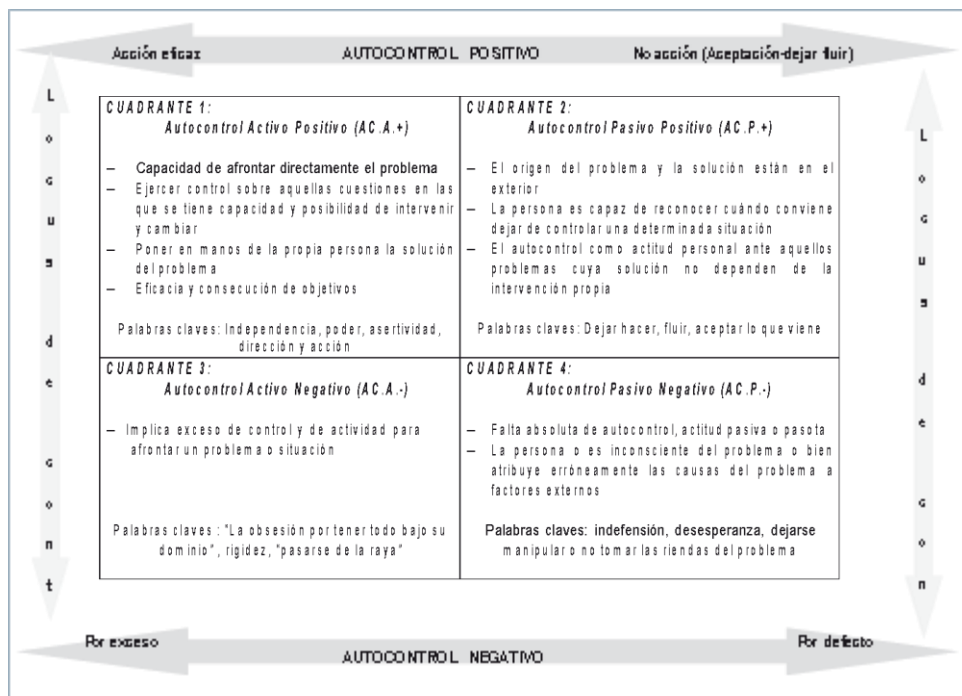
comportamiento de agencia de las personas. En el modelo de autocontrol de los cuatro cuadrantes se considera igualmente que cada situación y cada problema es diferente y que en unos casos pueden resolverse y en otros no (Santibáñez, 1993) incluso en estos casos hay que identificar qué acciones utiliza la persona para manejar esta situación (Evans, 2002).

Este modelo asume el autocontrol como un constructo multifacético y complejo (Shapiro, 1983a, 1983b, 1983c, 1994) y considera que mantener un control activo e instrumental de manera permanente no siempre es positivo (Shapiro, 1985; Shapiro y Shapiro, 1985).

Las personas, por lo general, emplean cuatro estilos de autocontrol, dos positivos y dos negativos, para lograr o retomar la sensación de control (Shapiro, et al., 2011). Estos estilos se definen según el modelo en cuatro cuadrantes representado cada uno por un tipo de autocontrol. En la figura 8 se ven descritas las características personales asociadas a cada tipo o estilo cognitivo/conductual de responder a las contingencia y situaciones que enfrentan las personas.

Figura 8

Modelo de Autocontrol de los cuatro cuadrantes



Elaborado por Galego (2015) a partir de Shapiro, 1983b, 1994; Shapiro y Shapiro, 1983, 1985.

Este modelo combina dos parejas de variables contrapuestas: activo versus pasivo y positivo versus negativo. Un aspecto importante de este modelo es la integración de las aportaciones, tanto positivas como negativas, de la cultural y psicología occidental (yan) y oriental (yin) (Shapiro, 1983a; Shapiro y Shapiro, 1983, 1985). Todo esto da lugar a los cuatro cuadrantes que se explican a continuación:

Cuadrante 1: Autocontrol Activo Positivo (AC.A.+): Se refiere a la capacidad que tiene la persona de cambiar o intervenir sobre el contexto, los otros o sí misma. Supone conocer el problema, la toma de decisión, la comunicación, la dirección y finalmente, la

acción. La persona que lo aplica adopta una actitud activa para cambiar una situación problemática. Esta actitud implica independencia, liderazgo y asertividad.

Cuadrante 2: Autocontrol Pasivo Positivo (AC.P.+): Está relacionado con dejarse llevar, confiar y aceptar la situación. La persona es capaz de reconocer cuándo conviene dejar de controlar una determinada situación. Las palabras que mejor definen este estilo de control es dejar hacer, fluir o aceptar lo que viene.

Cuadrante 3: Autocontrol Activo Negativo (AC.A.-): Implica demasiado autocontrol y viene pautado por la obsesión por tenerlo todo bajo control. Este estilo lo representan términos como sobrecontrol, dogmatismo o manipulación.

Cuadrante 4: Autocontrol Pasivo Negativo (AC.P.-): Denota una falta absoluta de autocontrol protagonizada por una actitud pasiva. Lo definen palabras claves como demasiado poco control, pasividad, vulnerabilidad, inseguridad o indeterminación.

Por un lado, las dimensiones de autocontrol activo positivo (AC.A.+) y autocontrol activo negativo (AC.A-) guardan relación con los tipos estratégico y arriesgado de Evans (2007). Mientras que los estilos de autocontrol pasivo positivo (AC.P+) y pasivo negativo (AC.P-) se relacionan con los tipos precavido y expectante de Evans (2007).

Los estilos de autocontrol activo, tanto positivo (AC.A.+) como negativo (AC.A-) son dimensiones consideradas estereotípicamente como masculinas y los estilos de autocontrol pasivos positivo (AC.P+) y negativo (AC.P-) implican estereotipos tradicionalmente femeninos (Galego, 2016).

Los dos estilos positivos, AC.A+ y el AC.P+, son complementarios e interdependientes. Una persona puede ganar en sensación de control cuando decide por

sí misma activar un control instrumental (AC.A.+) o tomar la decisión de no controlar una situación concreta, es decir, ponerla en manos de otras personas o de las circunstancias (AC.P.+). Ambos estilos o cuadrantes orientan a la persona a sentirse eficaz (Evans, 2001) y a solucionar problemas (Shapiro, 1983a, 1983b, 1983c, 1982, 1985).

Desde este modelo se afirma que la persona está en control cuando elige actuar con cualquiera de los estilos positivos (AC.A+ o AC.P+) y, al mismo tiempo, sabe cuándo y cómo utilizar cada uno de ellos. En cambio, estaría fuera de control cuando emplea los cuadrantes negativos (Shapiro 1983a; Shapiro y Shapiro, 1985). La activación de uno y otro cuadrante/estilo y la valoración de su adecuación está mediada por el contexto y la necesidad de cada uno de ellos. Existen situaciones en las que se requiere la acción e intervención directa y otras, en las que el problema se encuentra más allá de la persona y en donde se requiere, la calma, la espera y el dejar fluir.

Los cuadrantes AC.A.+ y AC.P+ están directamente relacionados con el término de autodeterminación propuesto por Deci y Ryan (1995, 2000) y que en relación con la agencia explican que estas personas pueden responder a las políticas, distinguen entre la autonomía y el individualismo y pueden identificar dominios valiosos. En cambio, las dimensiones negativas (AC.A.- y AC.P-) están relacionadas con una autorregulación o autocontrol ineficaz que puede darse bien por un exceso de locus de control interno (AC.A.-) o externo (AC. P.-) (Shapiro, 1985).

A modo de ejemplo, regularmente las personas cuidadoras primarias suelen referir que las situaciones de cuidar a un familiar con dependencia las desborda y se sienten sobrecargadas. Podrían observarse estilos de sobrecontrol (AC.A.-) incapaces de delegar. Esto ocurre por una sensación de control desmesurada y alejada de la realidad, como en

el caso de querer controlarlo todo. Si se produce la situación contraria, donde la persona no toma el control en el asunto (AC.P-), puede derivar en estados de ánimo depresivos y en una indefensión aprendida.

2.3.6 Agencia vinculada

En la perspectiva teórica de Amartya Sen, la agencia es un elemento fundamental en cada uno de sus planteamientos, continuamente expone su importancia e identifica la necesidad de información sobre la libertad de la agencia para explicar nuestra evaluación de los arreglos sociales. “Una mayor libertad aumenta la habilidad de las personas para ayudarse a sí mismas, y también para influir en el mundo. Estos temas son centrales para el proceso del desarrollo” (Sen 2000a). El término "agencia humana" representa la capacidad de las personas para actuar en nombre de los objetivos que les importan, y este atributo relacionado con la libertad, argumenta, es un aspecto central del cambio social positivo.

La agencia constituye una de las tres columnas sobre las que se apoya Sen para estudiar el bienestar de las personas. Su «Enfoque de las capacidades» se basa tanto en los estados y acciones reales que las personas han alcanzado como en las valoraciones y opciones que efectivamente tienen para alcanzarlo, asociando en un sentido amplio las capacidades con las libertades que brinda el medio para realizar las acciones propias de un determinado proyecto de vida; ello constituye la agencia humana.

En condiciones favorables esas capacidades se encuentran disponibles en el medio actuando como facilitadoras del ejercicio de la agencia. Sin embargo, el contexto puede incidir creando barreras que restringen la agencia. En este sentido Rubenson y Desjardins (2009) explican que las condiciones estructurales desempeñan un papel

importante en la formación de las circunstancias a las que se enfrentan los individuos limitando o facilitando sus oportunidades reales para elegir y por tanto inciden en su agencia personal delimitando su ejercicio en el contexto particular.

Esta agencia vinculada es la que es de interés en este estudio, comprender cómo los adultos cuidadores experimentan el control y ejercen su agencia personal en un entorno de cuidados por periodos prolongados. Sus experiencias y sus tareas vitales no están determinados exclusivamente por influencias socializadoras y estructurales, sino que también involucran elementos de subjetividad, elección y agencia. La investigación contribuye a la comprensión del proceso involucrado en mantenerse 'independiente' y 'personalmente efectivo' (Evans, 2001) cuando se tiene que cuidar de una persona con dependencia.

Hay que construir los indicadores que definen la agencia como variable específica para conocer a través de la medición de dichos indicadores el logro de agencia y con este tener una evidencia de las capacidades del entorno (servicios, apoyos, familia), los factores de conversión presentes (edad, género, formación, nivel socioeconómico, etc.) y su relación mediadora en el estado de los funcionamientos alcanzados (salud, bienestar, calidad de vida, relaciones interpersonales, tiempo de ocio, etc.).

Para definir los indicadores de la agencia vinculada se sigue la propuesta de Evans (2007) que por una parte asume el concepto ampliado de agencia como proceso de compromiso social, en el que se contextualizan las rutinas pasadas y se contemplan posibilidades futuras dentro de las contingencias del momento presente (Emirbayer & Mische, 1998). Y un segundo concepto relacionado con el "control" con la idea de controlar la creencia como un constructo personal que está vinculado a las influencias

ambientales y que se construye de forma diferenciada a lo largo del curso de la vida (Bandura, 1997).

Confirma Evans (2001) que la agencia opera de formas diferenciadas y complejas en relación con los marcos de acción y decisión percibidos subjetivamente por el individuo, partiendo de una visión de agencia social y temporalmente posicionada, valida cuatro indicadores de la agencia adaptados a adultos jóvenes en etapas de transición profesional y laboral:

A (1) Búsqueda activa de carrera. Autopercepción positiva

A (2) Pasividad ante la búsqueda de carrera. Autopercepción negativa de futuro

A (3) Políticamente activo (orientado al grupo)

A (4) Búsqueda activa de ayudas para el logro de carrera. Percepción de que el futuro depende de buscar por sí mismo las oportunidades

Adaptando la medición a un entorno totalmente diferente, como lo es el entorno de cuidados coincidiendo en la selección de este contexto con Hamilton y Adamson (2013) pero con diferentes rangos de edad en relación con los estudios de Evans (2007) y Hamilton y Adamson (2013), las dimensiones de agencia posicionada temporal y socialmente al entorno de cuidados de larga duración que se definen son:

A (1) Activismo: Conocimiento de las leyes, los derechos tanto de la persona con dependencia como de su condición de persona cuidadora y participación política activa.

A (2) Contribución: Participación en su comunidad y con otros, aportes significativos para mejorar su situación y la de otras personas cuidadoras.

A (3) Iniciativa: Proactividad, activo para cambiar su situación actual, libertad de decisión.

A (4) Proyección de futuro: Posibilidades de desarrollar planes en el futuro, sabe lo que quiere, busca conseguir aspiraciones que se plantea.

A (5) Perspectiva individual: Ve su vida con propósito, percepción positiva de su situación versus percepción fatalista de su situación, visualiza planes a largo plazo, se percibe como persona cuidadora.

En el siguiente capítulo se presentan las conclusiones sobre los aspectos teóricos de esta investigación y se describen los objetivos, todo esto con la finalidad de orientar al lector y guiarlo en los contenidos de esta investigación.

Capítulo III. Conclusiones sobre los Aspectos Teóricos.

Objetivos y Preguntas de Investigación

3.1 Conclusiones sobre el Estado de la Cuestión

Puesto que esta investigación de tesis doctoral tiene por objetivo último el estudio de la agencia vinculada de las personas cuidadoras primarias de un familiar con dependencia en Bizkaia, la parte teórica se basa en los dos autores más relevantes en esta materia: Amartya Sen y Karen Evans. El primero establece el marco teórico y conceptual y la segunda, hace un esfuerzo por proponer un modelo de operativización y medición del mismo.

El capítulo primero “Desarrollo Humano y Enfoque de las Capacidades: Libertad, Participación y Agencia” sirve para contextualizar la agencia vinculada desde el enfoque de las capacidades propuesto en primera instancia por el economista Amartya Sen y presenta las principales aportaciones teóricas de este autor con su aplicación al entorno de los cuidados. A pesar de que Sen es un economista, sus propuestas siempre parten de una visión más global y compleja de todo el entramado social. En concreto, y para comprender su propuesta es necesario no olvidar dos ideas:

- Sen parte de un concepto de desarrollo multidimensional que va más allá del enfoque economicista y que incluye aspectos tanto sociales como éticos. Desde esta perspectiva el desarrollo implica una ampliación de las libertades de las personas para que puedan tomar decisiones en sus vidas.
- En consecuencia, defiende una idea de justicia que se encuentra más cercana a la equidad que a la igualdad. La justicia está relacionada con facilitar las

condiciones e incrementar las oportunidades para que las personas puedan vivir las vidas que valoran y que desean vivir.

El Enfoque de las capacidades se fundamenta en tres conceptos significativos: las capacidades, los funcionamientos y la agencia:

- Las **capacidades** son entendidas como oportunidades reales para alcanzar el bienestar y su énfasis está en la posibilidad, aunque probable o efectivamente posible.
- Los **funcionamientos** hacen referencia a los estados de existencia y acciones que una persona logra o consigue en su vida. Se trata de un concepto que se fija en los resultados o en lo ya realizado.
- La **agencia** se define como el ejercicio reflexivo y activo de responsabilidad sobre la activación propia y su incidencia en los demás. Se trata de un compromiso con la acción y la capacidad de impactar o modificar el entorno.

Estos tres conceptos se relacionan de forma dinámica. Tener una capacidad significa, tener oportunidad o libertad de elección y de activación de la misma. Con una capacidad y su activación (por la agencia) se consiguen objetivos, logros o funcionamientos. Y esto lleva a la persona a un determinado nivel de bienestar. Evaluarlo consiste en determinar hasta qué punto es capaz de lograr los funcionamientos o resultados que valora y si son fruto de un ejercicio libre.

Sen se refiere especialmente al papel que juega la agencia del individuo como miembro de la esfera pública y como participante en actividades económicas, sociales y políticas. La política de la justicia social se ve entonces confrontada con la tarea de ofrecerle al individuo las condiciones materiales e institucionales necesarias para que pueda realizar las opciones que libremente ha escogido. El éxito de una sociedad ha de

evaluarse, desde este punto de vista, principalmente en función de las libertades fundamentales de que disfrutaban sus miembros. Ciertos procedimientos que hacen posible la libertad de elección y la libertad de acción, así como las oportunidades reales que las circunstancias específicas ofrecen a las personas, entre las que se cuentan tanto las circunstancias individuales como las sociales y políticas.

El individuo alcanza el nivel de sujeto activo en tanto trabaja en el desarrollo de sus libertades y en cuanto colabora en el desarrollo de su sociedad mediante el ejercicio de sus capacidades. Y el valor a su libre participación en las actividades políticas y sociales. El estado de bienestar es el garante de las políticas públicas de atención a los cuidados de larga duración que se desarrollan en España. Estas políticas suponen la forma en que se distribuyen los cuidados entre familia, Estado y mercado.

El capítulo I dedica su última parte a poner en diálogo las bases teóricas con los cuidados. Comienza con una definición de cuidado y sus efectos directos en el bienestar de las personas. Las condiciones en las que se encuentran las personas cuidadoras primarias, consideradas parte de una clase social emergente denominada el cuidatorio, ponen de manifiesto claras desigualdades que pueden restringir sus capacidades, es decir, limitar sus oportunidades para realizar funcionamientos que consideren valiosos para vivir la vida que valoran.

El capítulo II titulado “*Bounded Agency*: Modelo de Análisis de las Variables Estructurales” relaciona directamente el Enfoque de las capacidades de Amartya Sen con el entorno de los cuidados. Lo hace de dos maneras, en primer lugar, con una operativización o aproximación del modelo teórico a través del concepto de agencia

vinculada (Rubenson y Desjardins, 2009; Evans, 2007) y, en segundo lugar, estableciendo las conexiones necesarias con el ámbito de los cuidados.

El Enfoque de Capacidades de Amartya Sen plantea la importancia de ampliar las capacidades de las personas para que estas puedan elegir una vida que merezca la pena vivir. De esta manera el entorno social, político, económico y comunitario deben ampliar esas capacidades para que las personas puedan lograr tanto funcionamientos valiosos como un mayor bienestar a través del ejercicio de su agencia. Pero la agencia siempre se da en un contexto y por ello, se alude al concepto de *Bounded Agency* o Agencia Vinculada (influenciada por variables estructurales) propuesta por Rubenson y Desjardins (2009) y operativizado por Evans (2007) y Hamilton y Adamson (2013). Las personas actúan, sin perder la perspectiva del contexto y las circunstancias de las que son parte. La agencia esta “acotada o delimitada” a su contexto, influenciada pero no determinada por este.

En el ámbito de los cuidados, el cuidado se produce en un contexto social en donde son relevantes, las relaciones de género, las familiares y comunitarias, las políticas y servicios públicos, las intervenciones profesionales, las redes migratorias y las relaciones económicas.

Este estudio se centra en la agencia vinculada al entorno específico, en este caso el entorno de cuidados de larga duración, midiendo la incidencia de las diferentes variables contextuales en el ejercicio amplio de la agencia y su concreción en los logros o funcionamientos valiosos de las personas cuidadoras primarias de un familiar con dependencia en Bizkaia. Un estudio de este tipo requiere de la identificación de variables no sólo individuales sino también estructurales implicadas (tanto facilitadoras como

barreras) que permita comprender la situación, necesidades y experiencias del cuidado en este contexto.

El capítulo identifica las variables de estudio y las organiza y representa en una figura (Figura 6) en función de si son estructurales o individuales:

- **Estructurales:** Incluye los servicios, leyes e instituciones (conocimiento y valoración), así como el contexto intrafamiliar (variables sociodemográficas, familiares y contexto de cuidados).
- **Estructura de Oportunidad:** Incluye aquellas áreas que en la edad adulta se reconocen vinculadas con el ajuste y bienestar (relaciones interpersonales y espiritualidad) así como las relacionadas con competencia (la salud, el área laboral o de retiro satisfactorio y una adecuada comunicación).
- **Individuales:** Estilos disposicionales o de autocontrol (activo positivo, pasivo positivo, activo negativo, pasivo negativo).
- **Agencia vinculada:** Cómo los cuidadores experimentan el control y ejercen su agencia en un contexto de cuidados de larga duración. Para ello los autores han identificado hasta cinco factores (Activismo, Contribución, Iniciativa, Proyección de futuro y Perspectiva individual).

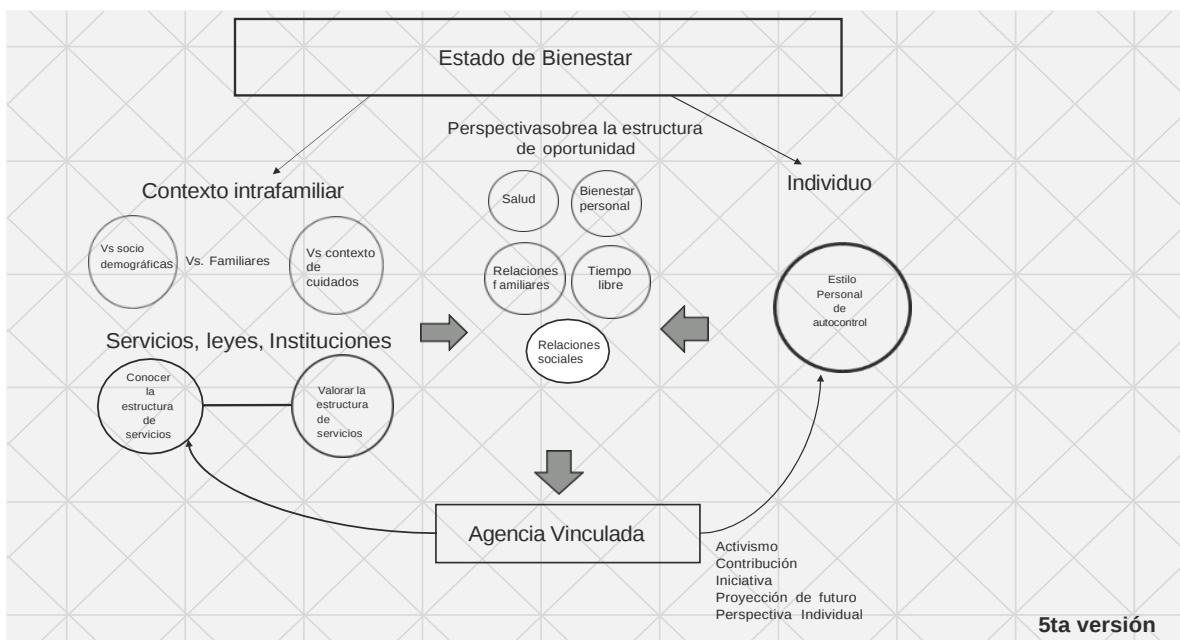
Dado que el modelo de agencia vinculada hace referencia a una individualización estructurada, a una forma de entender las experiencias de las personas en los paisajes sociales cambiantes (Evans, 2007), se observa una clara vinculación entre la agencia individual, la estructura del entorno y la percepción de esta relación por parte de la persona agente que guía a su vez su proceso de participación ciudadana.

En segundo lugar, y partiendo del modelo de agencia vinculada, se realiza el análisis teórico del modelo de cuidados de larga duración. Se describen los elementos estructurales del mismo. Siguiendo el modelo y sobre la base de los hallazgos de Evans (2007) es importante definir el tipo de indicadores para medir la participación y la agencia individual en el presente estudio se definen los siguientes 5 indicadores: Activismo_contribución_iniciativa_proyección de futuro y perspectiva individual.

A partir de todo lo expuesto la visión de conjunto demuestra que la agencia vinculada hace referencia al ejercicio de la agencia individual y la participación en el marco de un contexto determinado que ejerce un tipo de influencia sobre éstas, proporcionando oportunidades o barreras que favorecen o dificultan una agencia con autonomía y una participación ciudadana orientada al fortalecimiento de dicha autonomía incidiendo en el desarrollo humano y las libertades de las personas en dichos contextos.

Esta tesis tiene como fin último analizar todos los elementos del modelo de agencia vinculada en los cuidados de larga duración en Bizkaia para analizar la agencia individual y la participación de las personas cuidadoras primaria de personas con dependencia obteniendo una mirada panorámica del desarrollo humano integral de estas personas en la sociedad.

El modelo que se desarrolla a partir del modelo original de Bounded Agency de Rubenson (2009) aplicando cada factor a lo que se observa en Bizkaia es el siguiente:



Modelo de Agencia vinculada de elaboración propia a partir del modelo de Bounded Agency de Rubenson (2007)

3.2 Objetivos del estudio

A partir de la revisión sobre el estado de la cuestión es necesario el análisis de los factores que están asociados al modelo de larga duración en Bizkaia y cabe plantear la pregunta de si el modelo de cuidados de larga duración tal cual se gestiona en la actualidad, ofrece la capacidad de promover la libertad de agencia y la participación ciudadana y con estos el desarrollo humano tanto de los cuidadores primarios de personas con dependencia.

Objetivo general: Analizar la agencia vinculada; entorno, agencia individual y participación ciudadana de las personas cuidadoras primarias de personas con dependencia en Bizkaia.

A continuación, los **objetivos específicos** hacia los que se dirige esta investigación:

1. Adaptar al castellano y verificar la bondad psicométrica de uno de los instrumentos de medición relacionado con todas las variables estructurales a observar en el modelo de agencia vinculada:
 - 1.1. Encuesta de Cuidadores de Hamilton y Adamson (2013).
2. Describir el perfil sociodemográfico de los cuidadores no profesionales en Bizkaia.
3. Analizar la interacción de las diferentes variables contextuales y de estilos de autocontrol en la agencia vinculada de las personas cuidadoras primarias, esta relación se medirá a través de los resultados en la aplicación de las 2 encuestas mencionadas
 - 3.1. Identificar los diferentes estilos de autocontrol preferentes de los cuidadores primarios de personas en situación de dependencia en Bizkaia a través de la aplicación del inventario de autocontrol del modelo de los 4 estilos de autocontrol propuestos por Shapiro (1994), traducido y validado por Galego (2015).

Tabla 2.

Objetivos de la investigación

Objetivo General	Objetivos Específicos	Acciones
Estudio de la agencia vinculada: entorno, agencia individual y participación ciudadana de las personas cuidadoras primarias de personas con dependencia en Bizkaia,	1. Adaptar al castellano y verificar la bondad psicométrica de uno de los instrumentos de medición relacionado con todas las variables estructurales a observar en el modelo de agencia vinculada: 1.1 Encuesta de Cuidadores de Hamilton y Adamson (2013).	Adaptación al castellano. Medición fiabilidad y validez
	2. Describir el perfil sociodemográfico de los cuidadores no profesionales en Bizkaia.	Revisión bibliográfica: estudios anteriores. Actualización del perfil con los datos de la investigación.
	3. Identificar los estilos de autocontrol preferentes de los cuidadores primarios de personas en situación de dependencia en Bizkaia a través de la aplicación del inventario de autocontrol del modelo de los 4 estilos de autocontrol propuestos por Shapiro (1994), traducido y validado por Galego (2015).	Aplicación del inventario de autocontrol del modelo de los 4 estilos de autocontrol propuestos por Shapiro (1994), traducido y validado por Galego (2015).
	3.1. Analizar las diferentes variables contextuales y los indicadores en la agencia vinculada de las personas cuidadoras primarias.	Aplicación del cuestionario de Hamilton y Adamson (2012), traducido y validado por Yancen (2021).
		Análisis de los resultados Discusión de resultados

Capítulo IV Metodología

4.1 Presentación de la Población objeto de estudio: El caso del territorio histórico de Bizkaia

En Bizkaia, 139.058 personas, esto es, el 12,2 % de la población residente tiene algún grado de dependencia y necesitan ayuda para realizar actividades básicas de la vida diaria. De éstas, 70.220 personas necesitan ese cuidado de manera diaria y varias veces al día, desglosándose esta cifra 27.942 son hombres y 42.278 son mujeres. Por otra parte, otros 30.040 hombres y 38.798 mujeres necesitan cuidados con menos frecuencia.

La prestación de cuidados a la población que lo necesita es realizada principalmente por un familiar con quien conviven. Es así para el 67,7% de hombres y el 56,9% de mujeres con necesidades de cuidado. Le siguen aquellas personas que son asistidas por un familiar con el que no conviven (29,9 % hombres y 40,3% mujeres) y quienes son cuidadas por una persona contratada sin la ayuda de la Ley de dependencia (30,4% hombres y 26,9% mujeres). La caracterización promedio de la persona cuidadora familiar o primaria se resume en la figura 9.

Figura 9

Perfil personas cuidadoras en Bizkaia

Hombre		Mujer
> 75 años		45-64 años
Cónyuge		Cónyuge
Jubilado		No ocupada (Oficios del hogar-en paro)

Fuente: Encuesta de salud del Gobierno Vasco (2019)

4.2 Diseño

Estudio cuantitativo descriptivo de tipo transversal de una muestra de personas cuidadoras primarias de personas con dependencia en Bizkaia. Con respecto a sus Capacidades, Funcionamientos y Agencia Vinculada en el contexto de cuidados de larga duración.

4.2.1 Muestra.

La población está conformada por todos los cuidadores primarios de familiares con dependencia y con valoración de dependencia registrada en la base de datos de la Diputación Foral de Bizkaia que para el momento de este estudio estaba conformada por 17.577 personas. Para esta población, inicialmente se estimó la necesidad de una muestra de 640 personas, para obtener resultados con un margen de error del 5% y un nivel de confianza del 99% mediante un muestreo aleatorio estratificado.

Para garantizar la representatividad de los diferentes estratos que componen esta población se diseña un muestreo probabilístico estratificado por edad, género y tipo de vínculo con la persona en dependencia, pertenencia a los municipios de mayor densidad poblacional por comarcas (EUSTAT, 2019) y clasificación urbano-rural y rural desfavorecido, siguiendo para esta la establecida por el Programa de desarrollo rural comarcal (2010).

En principio la muestra estaba caracterizada de acuerdo con la estratificación por edad, género y tipo de vínculo con la persona en dependencia de cada municipio con mayor densidad poblacional por comarcas que se especifican en la tabla 3 (ver anexo 1). Sin embargo, las personas coordinadoras en los ayuntamientos y servicios sociales, a las que se solicitó que seleccionaran al azar de las bases de datos a las personas cuidadoras, señalaron desde sus equipos que la estratificación previa sobre todo la relacionada con el tipo de vínculo era muy difícil de completar siguiendo al mismo tiempo el criterio del azar, por lo que se decide mantener el número de personas cuidadoras requeridas por municipio, manteniendo el criterio del azar como distribución de la muestra.

Queda establecida la muestra a obtener por municipio como se muestra en la tabla 4 de la siguiente manera:

Tabla 4

Participantes estimados por comarca y municipio

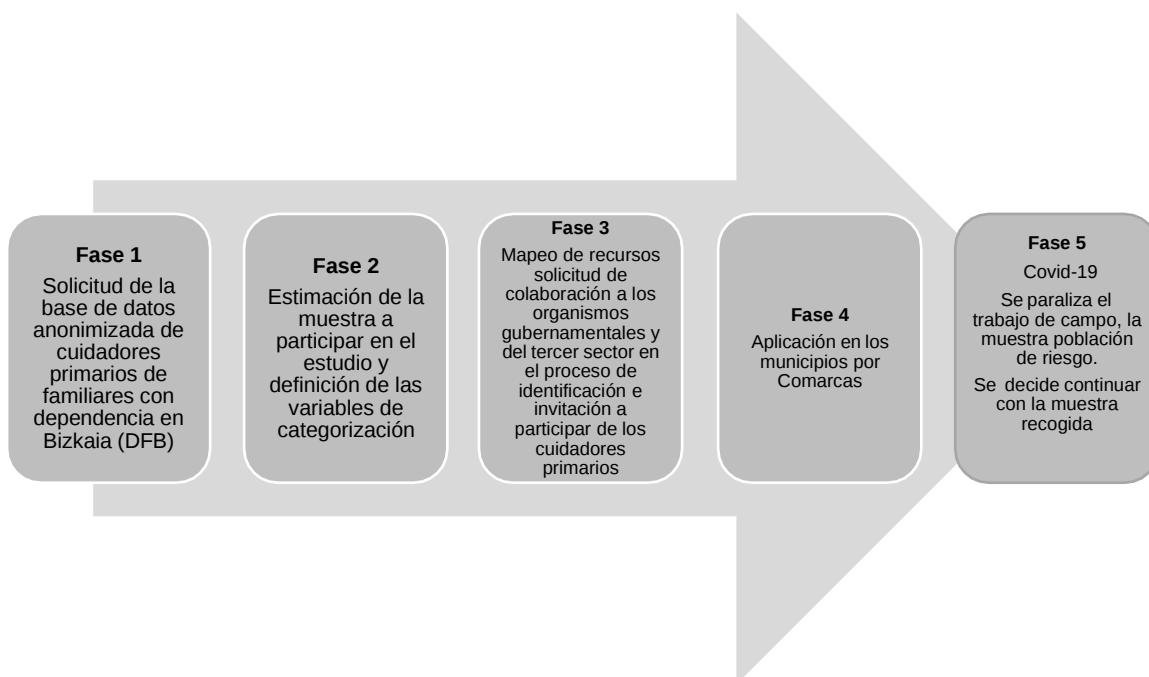
Comarca	Número estimado	Aplicadas y en proceso al 13 de marzo de 2021 (confinamiento Covid-19)
Durango	48	20 Dos grupos en espera
Uribe Kosta	20	10
Lea Artibai	32	32
Gernika	26	-
Arratia Nervion	14	En coordinación
Encartaciones	20	En coordinación
Gran Bilbao	200	43 Coordinando el grupo
TOTAL	360	105

4.2.2 Procedimiento de Captación de Participantes

En el presente apartado se describen las acciones realizadas en forma progresiva para acceder a la muestra y el procedimiento de aplicación de los instrumentos de medición del estudio. En la figura 10 se muestra en forma resumida las diferentes fases que se realizaron para lograr el acceso a la muestra.

Figura 10

Fases del proceso de acceso a la muestra del estudio y aplicación de encuestas



Fase 1. Solicitud de colaboración a la Dirección de Promoción de la Autonomía Personal de la Diputación Foral de Bizkaia. La población por estudiar está conformada por todos los cuidadores primarios, familiares de personas con dependencia de Bizkaia, siendo su definición para fines de este estudio la siguiente:

- **Definición Conceptual.** Cuidadores que prestan cuidados desde la esfera de las relaciones primarias tanto familiares como no familiares de convivencia, amistad, vecindad o reconocimiento en el contexto de las relaciones primarias de afinidad, afecto (Fantova, 2018).

- **Definición operativa.** La persona que ejecuta las tareas de cuidado que requiere una persona en situación de dependencia y que no recibe remuneración salarial por esta actividad. Se consideraron como criterios de inclusión:

- Ser mayor de 18 años
- Ser la persona registrada como cuidadora principal que consta en los registros de la Diputación Foral de Bizkaia como solicitante de la evaluación de dependencia de la persona a la que cuida
- Ser beneficiario o no de la prestación económica, pero tener la evaluación de dependencia o haberla solicitado
- Tener aprobado o en proceso de aprobación el programa individual de atención (PIA)

Estos criterios operativos describen en su mayoría a personas cuidadoras primarias beneficiarias de manera directa de los servicios derivados de la ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. En el contexto de este estudio es muy importante considerar esta definición operativa ya que permite más adelante reflexionar en qué medida la política pública otorga con el acceso a estos beneficios un determinado nivel de bienestar o en qué forma facilita lo que pueden lograr las personas cuidadoras con su capacidad de agencia.

Para acceder a la muestra de cuidadores primarios que cumplen con todos los criterios operativos, se le solicita a la Dirección de Promoción de la Autonomía Personal

de la Diputación Foral de Bizkaia la base de datos anonimizada con esta información y se les pide colaboración en el desarrollo de la investigación. Se lleva a cabo una reunión informativa en la que se entrega una carta de recomendación elaborada por la Universidad de Deusto, así como el informe resumido del plan de investigación elaborado por la investigadora responsable del mismo, explicando el fin de la investigación y entregando una carta compromiso de datos anonimizados garantizando el uso ético de la información, en todas las fases del proceso.

Una vez completados los requerimientos necesarios, la Diputación Foral de Bizkaia envía el archivo anonimizado y cifrado en Excel con la clave de seguridad correspondiente a la cual tendrán acceso solo los investigadores responsables del estudio.

Fase 2. Estimación de la Muestra. Se hace la estimación del tamaño de la muestra requerida para el estudio, con un nivel de confianza del 99% y un margen de error tolerado del 5%. En consecuencia, se precisaban 640 cuidadores primarios a participar en el estudio, luego se realiza un ajuste por objetivos de alcance y se fija la muestra en 300 personas cuidadoras primarias. Seguidamente se simplificaron los datos agrupando por los criterios sociodemográficos relevantes, estos son, edad, género, tipo de vínculo con la persona en dependencia y características del área poblacional en que habitan. En el caso de la variable género se desagregaron las categorías por género (binario) para garantizar la representación equitativa de mujeres y hombres en la muestra.

Fase 3. Mapeo de Recursos y Solicitud de Colaboración a las Entidades Involucradas en la Atención a la Dependencia. Tomando en cuenta que el ámbito geográfico en el que se desarrolla esta investigación es Bizkaia, se mapean las diferentes

instancias que de acuerdo a las normas y procedimientos regulan la atención a la dependencia en este contexto, estas son: Ley 12/2008 de 5 de diciembre de Servicios Sociales, Decreto 353/2013, de 28 de mayo , de Ficha Social del Sistema Vasco de Servicios Sociales y del Diagnóstico Social del Sistema Vasco de Servicios Sociales, Decreto 185/2015, de 6 de octubre de cartera de prestaciones y servicios del Sistema Vasco de Servicios Sociales y la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia.

En la tabla 5 se identifican las instancias de atención a las que posteriormente se les solicita la colaboración para el acceso directo a la muestra.

Tabla 5

Instancias que atienden la promoción de la autonomía personal y atención a la dependencia en la Provincia de Bizkaia

Diputación foral de Bizkaia	Desde el Departamento de Acción Social y específicamente en la Dirección de Promoción de la Autonomía Personal se da atención a las personas en situación de dependencia y a sus cuidadores principales, haciendo una valoración en primera instancia del grado de dependencia de la persona solicitante lo que permite el diseño del programa individual de atención (PIA) a través del cual se accede a las prestaciones y servicios para atender a la unidad convivencial de cuidados.
Servicios Sociales de base	A través de los Servicios Sociales de Base se atiende en forma directa a las necesidades de las familias con algún familiar con alguna discapacidad y/o dependencia, orientando a las personas hacia el servicio o la prestación económica o hacia la combinación de estos, que mejor respondan a sus necesidades, suele ser el primer contacto con las familias y sus diferentes necesidades de atención
Ayuntamientos	Ofrece a los familiares de personas en situación de dependencia la siguiente asistencia: Servicio de Asistencia a Domicilio (SAD) y los Centros Municipales de apoyo a cuidadores familiares (ZAINDUZ)

Entidades beneficiarias de subvenciones	Son entidades debidamente reguladas que realizan acciones de los diferentes programas definidos en el Decreto Foral destinadas a la atención e integración social de las personas con discapacidad y/o dependencias residentes en el territorio histórico de Bizkaia.
---	---

Una vez que la Dirección de Promoción de la Autonomía Personal de la Diputación Foral de Bizkaia aprueba dicha colaboración, la Universidad envía cartas a los Servicios Sociales de Base (SSB) de los municipios seleccionados para la investigación. A estos se les solicita que del total de la base de datos que ellos custodian seleccionen al azar el número de cuidadores necesarios para la aplicación de los instrumentos, ajustándose a las proporciones que se les indicaban, los contacten y les inviten a participar.

En su respuesta a esta solicitud la mayoría de SSB remitieron al área de acción social de los ayuntamientos como la instancia más pertinente para canalizar esta colaboración y una vez en esta la coordinación se establece con los coordinadores del ZAINDUZ por municipio ya que se considera la instancia relacionada en forma directa con la atención a las demandas de las personas cuidadoras de un familiar con dependencia.

Para garantizar la selección al azar, se le entrega a la persona responsable en la institución u organización de realizar la convocatoria, un listado con diferentes números, estos le indican cuales números de su base de datos de cuidadores debe seleccionar, en caso de que el cuidador identificado en primera instancia no acepte la participación, el o la responsable dispone de un segundo listado sustitutivo de selección del participante, con este procedimiento se pretende reducir el sesgo que podría producirse de ser la persona responsable quien decida a que cuidador contactar para la cumplimentación de las encuestas.

En vista de que existen otros recursos institucionales de apoyo a los cuidadores (programa SAD, Centros de día concertados, etc.) y asociaciones del tercer sector que también brindan atención a los cuidadores, se decide contactar igualmente a estas instancias para abarcar el mayor número de cuidadores posible que cumplan con los criterios de selección descritos en la fase 1.

Seguidamente se formaliza el proceso de solicitud de colaboración a las diferentes instituciones y organizaciones identificadas en el mapa de recursos de Bizkaia que acompañan y atienden a los cuidadores de personas en situación de dependencia. Para el logro de esta fase se solicita colaboración a:

Fase 3a. Los Servicios Sociales de base de los municipios seleccionados en la muestra, los cuales delegaron en los ayuntamientos su respuesta a esta solicitud.

Fase 3b. Solicitud de colaboración a los ayuntamientos seleccionados en la muestra, los cuales gestionan el programa SAD (Negociado de Dependencia Servicio de Ayuda a Domicilio) y el programa ZAINDUZ (programa de atención y acompañamiento a las personas cuidadoras primarias de un familiar con dependencia). En esta instancia la referencia se hizo directamente a los coordinadores del programa ZAINDUZ.

Fase 3c. Solicitud de colaboración a Fundaciones y organizaciones del tercer sector mediante correo y solicitud de contacto para explicar el estudio y su alcance, en esta fase se hizo contacto con: la Fundación Síndrome de Down de Bizkaia, Fekoor (Federación coordinadora de personas con discapacidad física de Bizkaia), Cáritas Diocesana de Bilbao, ASEBI (Asociación Bizkaia Elkarte de espina bífida e hidrocefalia), ASPACE (Asociación de Parálisis cerebral de Bizkaia), GORABIDE (Asociación Vizcaina en favor de las personas con discapacidad intelectual), APNABI (Asociación de padres

afectados de autismo y otros trastornos de espectro autista de Bizkaia), BIDAIDEAK (Sociedad Vasca de minusválidos y Federación HELDU), AFA-Bizkaia (Asociación de familiares de personas enfermas de alzhéimer y otras demencias en Bizkaia), Grupo SSI (Servicios Sociales Integrales) y Bizitzen Fundazioa.

La mayoría de las fundaciones y organizaciones pertenecientes al tercer sector, no mostraron interés en colaborar ni participar en el estudio, las causas reportadas fueron diversas, falta de tiempo, estar apoyando a otras investigaciones, poco personal que dificulta poder atender estas colaboraciones, otras no ofrecieron ninguna excusa para no participar y solo tres de las mencionadas mostraron una excelente receptividad y apoyo total al estudio reconociendo la importancia de promover y apoyar la investigación en el área de los cuidados en el territorio.

Sobre la base de lo expuesto en el presente apartado se destaca que un gran porcentaje de la muestra está compuesta por cuidadores que, aunque contactados en distintas organizaciones proceden en gran medida de los que participan en los programas ZAINDUZ municipales, seleccionados al azar de estos programas. Se identificaron cuidadores que reciben apoyo exclusivo del Sistema Gubernamental de promoción a la Autonomía personal y apoyo a la Dependencia, otros del apoyo de Fundaciones y Asociaciones del tercer sector, otro grupo que recibe apoyo de ambas modalidades y un último grupo por contactos que pueden ser más heterogéneos por lo que pueden tener recursos gubernamentales, del tercer sector, servicios contratados en forma privada o en algunos casos solo el apoyo familiar, pero en última instancia todos deben cumplir con los criterios establecidos.

Una vez las distintas instancias van dando respuesta, se inicia el contacto con las personas cuidadoras fijando las fechas para los encuentros, cada encuentro estaba planificado para realizar una aplicación con un número máximo de diez personas, y de esta forma optimizar el tiempo de aplicación y del trabajo de campo. En casos excepcionales se acude al domicilio de la persona cuidadora debido a la atención casi exclusiva que en estos se presta a la persona con dependencia.

Fase 4. Cumplimentación de los instrumentos. Una vez en los grupos o de manera individual se le explica a cada participante la finalidad del estudio, y las condiciones de la aplicación, luego de su aprobación estos firman dos documentos, el primero el acuerdo de participación y el segundo relacionado con la ley de protección de datos. La aplicación de los instrumentos se realiza atendiendo a las necesidades personales de cada persona cuidadora, y se organiza en grupos de hasta 10 personas y aplicación individual en el domicilio.

- ***Descripción del proceso de aplicación.*** Se le entregan los dos instrumentos presentados en un solo formato físico a las personas participantes, luego se leen en forma conjunta –participante e investigadora- las instrucciones del primer instrumento denominado Cuestionario para Cuidadores Primarios y una vez finalizado seguidamente se le dan las instrucciones para rellenar el segundo instrumentos denominado Cuestionario de Autocontrol, durante el tiempo de la aplicación se contesta a todas las dudas que surgen.

En algunos casos por la dificultad de la persona cuidadora primaria de trasladarse a las salas de aplicación principalmente por estar cuidando de forma exclusiva a su

familiar con dependencia, la investigadora se traslada al domicilio y la aplicación es personalizada siguiendo el mismo procedimiento descrito anteriormente.

Fase 5. Arribo de la Pandemia Covid-19 La primera semana de marzo en pleno momento de planificación de los grupos pendientes en las comarcas de Duranguesado y Uribe-Kosta, y la planificación de inicio en las comarcas de Gernika y Encartaciones junto con otros municipios de Gran Bilbao, donde ya se había iniciado la aplicación, hubo que suspender todas las actividades. Ante la sorpresa del mundo, irrumpe con fuerza la pandemia Covid-19, por lo que a partir del día 14 de marzo y de acuerdo con el Real Decreto 463/2020, se declara el estado de alarma en España para la gestión de la situación de crisis sanitaria ocasionada por el COVID-19, se inicia el confinamiento domiciliario en toda España.

Esta situación paralizó muchas actividades en el país y por supuesto hubo que suspender toda actividad en relación con la continuidad del trabajo de campo, y dado que la población objetivo además era considerada de alto riesgo por la alta incidencia de contagios y muertes, no fue posible acceder a ninguna persona cuidadora de forma directa.

En el mes de mayo finaliza el confinamiento, pero ante los temores en las fases de reapertura no se podían planificar mini grupos y aun persistieron temores, tanto de los gestores de los Servicios Sociales como de las organizaciones privadas por lo que se decide cerrar el trabajo de campo con los datos recabados hasta el momento, en total 105 personas cuidadoras primarias de familiares con dependencia.

Se realizó un último intento de digitalizar los instrumentos, y se logró a través de la herramienta Qualtrics, El cuestionario resultó ser muy extenso y complejo para ese

formato, y no todas las personas cuidadoras tenían acceso a medios digitales. Tampoco se logró acceder a las bases digitales de las personas cuidadoras gestionadas por el organismo competente, en este caso la Diputación Foral de Bizkaia, porque el tiempo disponible para finalizar la investigación era muy justo para esperar respuesta y de antemano se sabía que demoraría por la gestión de la emergencia sanitaria que retrasó y afectó todos los procesos a nivel administrativo.

4.2.3 Instrumentos

A continuación, se describen los instrumentos seleccionados para la medición de las variables del estudio, su definición, dimensiones y las preguntas que sirven como indicadores de éstas. Más adelante, el capítulo de resultados da cuenta del análisis de la validez y la fiabilidad de los datos del estudio, y de las modificaciones a las que condujeron en la configuración de sus modelos de medición.

Shapiro Control Inventory – SCI (Shapiro, 1994) Adaptación de Galego (2015).

El inventario de Control de Shapiro (Shapiro Control Inventory – SCI, en adelante SCI) presenta un perfil multidimensional sobre el constructo psicológico de control. Para dicho fin, identifica qué estilo de control suele emplear la persona para afrontar los problemas y delimita dónde existen déficits específicos en esta elección.

Esta información ayuda a focalizar los aspectos relacionados con el control y sirve para identificar en que forma la persona participa activamente en su proceso, se responsabiliza del mismo y toma decisiones (Santibañez, 1993). Se trata de un inventario de autoinforme, fácil de administrar, que tarda en cumplimentarse entre 20 y 30 minutos. Se puede emplear tanto con población general como clínica y la edad mínima para su cumplimentación son los catorce años. El valor de fiabilidad promedio para cada una de

las escalas fue aceptable – valores entre 0,70 y 0,89 – y en el caso de la fiabilidad test – retests los valores estuvieron entre 0,67 y 0,93.

El SCI consta de 187 ítems con un formato tipo Likert de 7, 6,4 o 3 puntos. A continuación, se detallan sus dimensiones o áreas de valoración.

Sensación de Control (escalas 1,2,3 y 4). Está compuesto por tres escalas sobre dominios generales de sensación de control (Escala 1→3) y una escala sobre dominios específicos de sensación de control (Escala 4).

a) Dominios generales de sensación de control:

Escala 1: *Sensación de control Total*. Consta de dieciséis ítems representado por una escala Likert con 7 grados de respuesta que abarcan desde `Nunca` (1) a `Siempre` (7). Proporciona una puntuación global recogida a través de la suma de las escalas 2 (Sensación de control positiva) y 3 (Sensación de control negativa).

Escala 2: *Sensación de Control Positivo*. Consiste en once ítems que miden la percepción personal de autoeficacia a partir de seis dimensiones sobre control y autocontrol: la capacidad para establecer objetivos significativos, la habilidad para alcanzarlos, la motivación y determinación para llevarlos a cabo, la capacidad para ser consciente “darse cuenta”, la toma de decisiones y la asunción de responsabilidad (Ej. `Soy capaz de aceptar tranquilamente lo que no puedo cambiar o modificar`, `Asumo la debida responsabilidad sobre aquello sobre lo que tengo control`, Si lo decido, tengo la capacidad de conseguir más control sobre mi vida`, `Tengo un aceptable grado de control`).

Escala 3: *Sensación de control Negativa*. Se basa en cinco ítems que evalúan aspectos relacionados con la pérdida de control (tras haberlo tenido), la ausencia de control y la sensación de ser objeto de demasiado control por parte de otras personas. (Ej. `Pierdo el control de mí mismo/a, `Carezco de control sobre mi entorno` (otras personas, situaciones, etc.)`, `Soy una persona demasiado pasiva e indefensa`, `Otras personas tienen demasiado control sobre mí`).

b) Dominios específicos de sensación de control:

Escala 4: Dominios específicos de sensación de control. A través de veinticinco ítems permite conocer la percepción de autodomínio en diversos ámbitos vitales como el cuerpo, la mente, las relaciones interpersonales, uno/a mismo/ a, la carrera profesional, el ambiente y otros (consumo de alcohol y drogas, fumar, conducta agresiva, robar y gestión del tiempo) (Ej. `Conducta alimentaria`, `Estrés`, `Relaciones de amistad`, `El lugar donde vivo`).

Esta escala se cumplimenta en dos pasos: el primero consiste en indicar en qué medida la persona siente que tiene control sobre las distintas áreas vitales que se presentan a través de una escala Likert que oscila desde `Muy fuera de control` (1) a `Muy en control` (6); el segundo paso se basa en indicar el grado de satisfacción respecto a cada uno de los ítems que configura cada área pudiendo responder que se está satisfecho y que, por lo tanto, no preocupa, o, por el contrario, que es un área de su vida que preocupa y que, o bien gustaría realizar alguna acción para modificarla, o, más que cambiarla, preferiría aceptarla tal como es.

- **Estilos de Autocontrol (Escala 5,6,7 y 8).** Hace alusión a la manera en que una persona intenta alcanzar y mantener la sensación de control. Describe características de tipo cognitivo y/o estilos conductuales de responder a los asuntos relacionados con el control.

Se presenta en un modelo de autocontrol de cuatro cuadrantes para combinar dos parejas de variables contrapuestas: activo versus pasivo y positivo versus negativo. De esta forma, se configuran las cuatro escalas que se presentan a continuación. Sus opciones de respuesta se presentan en una escala Likert con cuatro rangos que abarcan desde `No me describe en absoluto` (1) a `Me describe totalmente` (4).

Escala 5: *Autocontrol Activo Positivo (AC. A+)*, Consta de dieciséis ítems. Se refiere a la capacidad que la persona tiene de mantener una actitud activa para cambiar el ambiente, a otras personas o a uno/a mismo/a. Implica palabras claves como liderazgo y decisión, entre otras. (Ej. `Soy una persona racional`, `Soy una persona independiente`, `Soy una persona segura de sí misma`).

Escala 6: *Autocontrol Pasivo Positivo (AC. P+)*. Tiene catorce ítems. Está relacionado con dejarse llevar, confiar y aceptar la situación (Ej. `Soy una persona amable`, `Soy una persona sensible`, `Soy una persona que deja que la cosas sigan su curso`, `Soy una persona que acepta`).

Escala 7: *Autocontrol Activo negativo (AC. A-)*. Está formada por catorce ítems que implican demasiado autocontrol y las palabras que mejor los definen son sobrecontrol, dogmatismo o manipulación. (Ej. `Soy una persona impaciente`, `Soy una persona muy controladora`, `Soy una persona agresiva`).

Escala 8: *Autocontrol Pasivo Negativo (AC. P-)*. Tiene cinco ítems. Esta escala denota muy poco control y los adjetivos que mejor definen el ACP se relacionan con personas indecisas, manipuladas y/o excesivamente tímidas. (Ej. `Soy una persona indecisa`. `Soy una persona manejable`, `Soy una persona anclada en el pasado`, `Soy una persona dependiente`).

Una vez conocidos los estilos preferentes de autocontrol de la persona, el siguiente paso consiste en conocer el grado de satisfacción respecto a los estilos de control y en qué medida la persona desea un cambio. Si desea una variación, tiene que indicar si quiere aumentar o disminuir la característica personal a la que ha contestado en cada ítem. Este deseo de cambiar se puede interpretar no sólo como una dirección o tendencia hacia la que le gustaría encaminarse respondiendo “querer más” o “querer menos”, sino también como un deseo de cambiar y, por lo tanto, refleja que la persona no se siente satisfecha con su estilo de control.

- **Motivación para el Control.**

Escala 9: Deseo de control. Se encuentra relacionado con factores motivacionales de la vida de la persona en cuanto a la importancia de mantener el control en su vida. Está formado por once ítems cuyas opciones de respuesta se presentan mediante una escala Likert que abarca desde `Nunca` (1) a `Siempre` (7). Incluye aspectos relacionados con el deseo de liberarse del control, el deseo de mantener el mismo o más control en su vida. (Ej. `Temo perder el control`, `Realizo un gran esfuerzo para mantener el control en mi vida`, `Para mí es importante tener el control de otras personas y situaciones`, `Para mí es importante tener poder`).

- **Origen del Control.** Por último, el inventario distingue, a través de dos ítems representados por una escala Likert de 7 grados de respuesta desde `Nunca` (1) a `Siempre` (7) la procedencia de la sensación de control. Contrasta si la persona percibe que el control le viene de los propios esfuerzos (self as agent) o de otras personas o situaciones (other as agents). (Ej. `Temo perder el control`, `Realizo un gran esfuerzo para mantener el control de mi vida`, `Para mí es importante tener el control de otras personas y situaciones`, `Para mí es importante tener poder`).

En general según refiere Galego (2015) la versión al castellano del Shapiro Control Inventory (SCI), muestra un adecuado comportamiento métrico, tanto en sus valores de fiabilidad como en la reproducción de una estructura dimensional acorde con la propuesta teórica de sus autores. A continuación, citando el estudio de adaptación del instrumento al castellano elaborado por Galego (2015), se presenta de manera detallada por escalas los valores de fiabilidad y validez del instrumento previos a su aplicación.

En las cuatro primeras escalas se evidencia que es un instrumento fiable para medir la percepción de control y el deseo de control personal, los resultados presentan

una consistencia interna muy similar a la versión original que Shapiro (1994) obtuvo en “Sensación de control positiva” (0,89), “Sensación de control negativa” (0,89), “Sensación de control total” (0,70) y “Deseo de control” (0,76).

Respecto a las escalas de sensación de control en ámbitos específicos y la satisfacción de la sensación de control en ámbitos específicos cabe señalar que ambas escalas mostraron niveles de fiabilidad elevados, 0,86 y 0,88, respetivamente, superando el obtenido por Shapiro de 0,70.

Igualmente, la versión al castellano de las escalas de los cuatro estilos de autocontrol se puede afirmar que es un instrumento fiable. Los resultados muestran que su adaptación al castellano posee una consistencia interna muy similar a la versión original de Shapiro (1994) alcanzó en “Autocontrol activo positivo” (0,88), “Autocontrol pasivo positivo” (0,77) y “Autocontrol activo negativo” (0,82), salvo en “Autocontrol pasivo negativo” (0,70), puesto que en el estudio de adaptación de la escala el índice de fiabilidad es inferior.

En general, al encontrarse relaciones bajas entre los cuatro cuadrantes, los análisis correlacionales responden al planteamiento de Shapiro (1994) y contribuyen a la validez del instrumento puesto que revelan la independencia de cada uno de los cuatro tipos de autocontrol.

Las escalas de satisfacción de los cuatro estilos de autocontrol y el deseo o preferencia de cambio muestran índices aceptables de fiabilidad en los cuadrantes positivos. Los cuadrantes negativos fueron los que mostraron mayores deseos de cambio frente a los cuadrantes positivos.

Cuestionario para Cuidadores Primarios - CCP (adaptación por la autora de Hamilton y Adamson 2013). El cuestionario para cuidadores es una adaptación

del cuestionario cualitativo *Young Carer Questionnaire* aplicado por Hamilton y Adamson (2013) en la investigación *Bounded agency in young carers' lifecourse-stage domains and transitions*, este cuestionario es diseñado para valorar la influencia que las circunstancias socioeconómicas y demográficas de los participantes - los cuales eran cuidadores jóvenes (7 a 17 años) y adultos jóvenes (18 a 25 años)-, sus familias, incluyendo la composición e historia de la familia, las circunstancias y necesidades de la persona con dependencia, su salud y discapacidad y el bienestar de todos los miembros de la familia.

El cuestionario también preguntó acerca de la satisfacción con su educación, el empleo, la salud y su futuro, y además su uso reportado de servicios. Los datos de la entrevista se combinaron con los datos del cuestionario para cada participante individual para proporcionar un panorama general de la situación de este grupo de cuidadores.

En el presente estudio se toma este cuestionario, debido a su uso previo en la identificación de los elementos contextuales de la muestra, ofreciendo la posibilidad de explicar el concepto de *bounded agency*, que relaciona la forma en que las decisiones y aspiraciones de los cuidadores pueden ser moldeadas por las barreras y contextos en los que se encuentran.

El cuestionario presenta un perfil multidimensional que recoge las variables contextuales en dos niveles, el intrafamiliar y el nivel de políticas y servicios (Hamilton y Adamson 2013) y la percepción de la influencia de estas variables en su momento vital actual, limitando o facilitando su agencia.

El CCP consta de 85 ítems distribuidos en 8 secciones, con diversas modalidades de respuesta, según el objetivo específico que se pretende medir en cada sección, a continuación, se detallan sus secciones o áreas de valoración.

- ***Datos Personales (preguntas de la 1 a la 6).*** Esa sección está compuesta por 6 preguntas sobre los datos personales de los cuidadores, datos de edad, lugar de nacimiento, nacionalidad, idioma y estado civil, esta información permite conocer el perfil individual de los cuidadores primarios.

- ***Datos familiares (preguntas de la 7 a la 10).*** En esta sección se pretende indagar sobre aspectos relacionados con el nivel intrafamiliar, específicamente las características de la familia, las expectativas de grupo familiar en relación con la elección de la persona como cuidadora principal y el nivel de satisfacción que declara el grupo familiar con el cuidado brindado.

- ***Datos socioeconómicos (preguntas de la 11 a la 21).*** Sección en la que se detallan los datos socioeconómicos del grupo cuidador y de su grupo familiar, ingresos, tipo de vivienda, zona de residencia, situación laboral de la persona cuidadora, horas que dedica al trabajo, titulación educativa. Este conjunto de variables completa el nivel de contexto intrafamiliar como parte de las variables que se integran al conjunto de incidencia.

- ***Datos sobre los cuidados (preguntas de la 22 a la 28).*** Una cuestión determinante en la comprensión de la agencia vinculada es el alcance que la experiencia de provisión de cuidados y su impacto, tiene en las personas cuidadoras, y la forma en que esta experiencia se vincula con los niveles de contexto intrafamiliares y de políticas y servicios a través de varias áreas vitales que en definitiva conforman marcos para la acción y la percepción del propio bienestar y calidad de vida.

Esta sección indaga sobre el tipo de discapacidad o enfermedad atendida, el vínculo con la persona en situación de dependencia, tiempo de duración y horas

dedicadas al cuidado, apoyo en las tareas de cuidados y tipos de tareas que se realizan. En relación con las tareas el cuestionario diferencia 28 tareas organizadas en 6 dimensiones para el análisis posterior.

- ***Datos sobre los servicios de apoyo (preguntas de la 29 a la 34).***

Esta sección del cuestionario recoge toda la información relacionada con las Políticas y Servicios el cual relaciona directamente la forma en que las políticas públicas y los apoyos que de ellas se derivan inciden en la agencia vinculada de las personas cuidadoras primarias. Se pregunta por el conocimiento y el uso de servicios de apoyo derivados de las políticas públicas y la valoración que tienen de estos servicios, tanto los diseñados para la persona cuidadora primaria como para la persona con dependencia que esta atiende.

- ***Calidad de Vida (preguntas de la 35 a la 46).*** Esta sección

identificada con el número VI se relaciona con la medición de los dominios vitales del momento presente de las personas cuidadoras, explora el nivel de satisfacción que la persona cuidadora tiene de su calidad de vida en relación con aspectos físicos, emocionales y de interacción social

Está conformada por 11 (35-45) preguntas de dominios vitales del cuestionario original a través de las cuales se espera que la persona cuidadora describa su satisfacción personal en relación con diferentes componentes que las autoras de la escala original (Hamilton y Adamson, 2013) relacionan con calidad de vida estos son: salud, apariencia física, manejo de sentimientos, relaciones familiares, relaciones con amigos y vecinos, participación en actividades sociales o comunitarias, se finaliza esta sección con la pregunta 46 con la que se pretende ampliar la pregunta 45 de participación en actividades sociales y/o comunitarias, preguntando de manera más detallada el tipo de actividad de ocio que realiza la persona cuidadora, esta pregunta

se incluye en el cuestionario y es tomada de la encuesta de condiciones de vida del Instituto vasco de Estadística (EUSTAT, 2019), y se hace con la finalidad completar las dimensiones valoradas por las personas según su etapa vital.

- **Bienestar Personal (preguntas de la 47 a la 60).** Esta sección se identifica con el número VII, y dada la importancia de medir los dominios vitales de las personas cuidadoras, se toma la decisión de incorporar un mayor número de descriptores que amplíen la información que las personas cuidadoras dan a su momento actual de vida, por esta razón y luego de evaluar exhaustivamente la sección de Bienestar Personal de la encuesta de condiciones de vida del Instituto vasco de Estadística (EUSTAT, 2019), se decide incorporar esta sección como parte de este cuestionario, ya que profundiza en elementos de satisfacción global ampliando los descritos en la sección anterior, y también se obtienen datos que pueden compararse con la población vasca en general lo cual es un dato que se considera cuando menos interesante a la hora de valorar como dentro de un mismo territorio pero en condiciones estructurales diferentes se pueden experimentar diferentes percepciones de bienestar personal.

Analizando las secciones de calidad de vida y bienestar personal es importante señalar que ambas miden aspectos de dimensiones vitales, pero con diferentes énfasis, el indicador de calidad de vida se relaciona con la valoración de procesos relacionados con condiciones internas y el indicador de bienestar personal se relaciona con la valoración de procesos relacionados con condiciones externas. Esta diferenciación es necesaria al momento de valorar a que tipo de dimensiones vitales le dan mayor valor las personas cuidadoras primarias.

Variables de Agencia (preguntas de la 61 a la 85). La última sección del cuestionario es nueva pero parte del modelo teórico tomado de Evans (2007), se basa

en la importancia de medir con mayor precisión la agencia vinculada que ejercen las personas en una situación determinada, en este caso en un contexto de cuidados de larga duración, se pretende medir la agencia definida según Evans (2017) como el proceso de compromiso social en el que se contextualizan las experiencias pasadas y se contemplan posibilidades futuras dentro de las contingencias del momento presente. La idea es hacer visibles las relaciones entre la estructura social y las creencias de las personas reflejando los resultados el ejercicio de la agencia.

Se medirá la dimensión de compromiso social a través de dos indicadores

A (1) Activismo: Conocimiento de las leyes, los derechos tanto de la persona con dependencia como de su condición de persona cuidadora y participación política activa.

A (2) Contribución: Participación en su comunidad y con otros, aportes significativos para mejorar su situación y la de otras personas cuidadoras.

Y las dimensiones de posibilidades futuras en el marco de las contingencias del momento presente a través de tres indicadores:

A (3) Iniciativa: Proactividad, activo para cambiar su situación actual, libertad de decisión.

A (4) Proyección de futuro: Posibilidades de desarrollar planes en el futuro, sabe lo que quiere, busca conseguir aspiraciones que se plantea.

A (5) Perspectiva individual: Ve su vida con propósito, percepción positiva de su situación versus percepción fatalista de su situación, visualiza planes a largo plazo, se percibe como persona cuidadora.

Ambas dimensiones se han definido dentro del marco estructural y la experiencia de cuidados esperando poder medir las barreras y oportunidades que perciben la personas para planificar sus posibilidades futuras y su papel como agentes de cambio en el contexto de cuidados de larga duración.

El conjunto integrado de elementos que se miden en el presente cuestionario busca identificar e integrar en el análisis final, la forma en que las decisiones, creencias y aspiraciones de las personas cuidadoras pueden ser moldeadas por las barreras y oportunidades de los contextos en los que se encuentran.

Metodología para la adaptación de instrumentos al castellano. Previa a la aplicación del estudio de campo, se realizó un proceso de adaptación al español del CCP el cual se realiza en varias etapas la primera se inicia con un proceso de análisis en el que se decide que el cuestionario CCP es relevante en relación al constructo a medir, verificado en Hamilton y Adamson (2013), posteriormente se hace la solicitud de permiso a las autoras del Cuestionario, una vez aprobado su uso, se realizan dos traducciones independientes del inglés al castellano (*forward translation*), una de las versiones realizada por un traductor ajeno al ámbito de la psicología-educación y un traductor relacionado con el área de estudio, luego con las dos versiones se da inicio a la siguiente etapa que consiste en presentar ambas versiones a dos personas expertas para que a través de criterios de verificación lingüística y cultural revisen todos los ítems hasta llegar a una versión adaptada al castellano (Elosua et al 2013), una vez revisada por los expertos un traductor independiente realiza la traducción a la inversa (*back-translation*) (Brislin, 1986, como se citó en Elosua et al., 2013) como procedimiento de verificación de la calidad de la adaptación.

Finalmente, en una tercera etapa participó una de las autoras del cuestionario original (Hamilton y Adamson, 2012) afirmando estar de acuerdo con la adaptación

realizada, cabe destacar que se realizó una aplicación piloto con 3 hombres y 10 mujeres, distintos de la muestra de este estudio para analizar, estudiar y corregir aspectos relacionados con la adaptación final. Esta aplicación piloto (Elosua et al., 2013) permitió verificar los siguientes aspectos: a. las reacciones de las personas al cumplimentar; b. que los ítems e instrucciones son correctamente comprendidos; c. registrar el tiempo necesario para la ejecución del cuestionario; d. recoger información sobre posibles errores de contenido o formato que se pueden corregir antes de pasar a la fase operacional.

Es importante mencionar que el cuestionario original se aplicó en un diseño de análisis cualitativo por lo que no se cuenta con números previos para comparar valores de confiabilidad y validez, los mismos serán obtenidos en este estudio como parte de la aplicación del cuestionario dentro de un diseño de carácter cuantitativo de análisis de los datos.

4.3 Descripción de la Aplicación del Modelo de Agencia Vinculada en Bizkaia Provincia de la CCAA de Euskadi- España

4.3.1 Estado de Bienestar

Como se ha comentado con anterioridad el estado de bienestar no se medirá directamente en el Cuestionario para cuidadores primarios utilizado para valorar el Modelo de Agencia Vinculada en el contexto de cuidados de larga duración, sin embargo, se medirá en sus políticas y servicios que es la forma más precisa de medir su alcance (Sen, 2000a). En esto coincide con el informe realizado por el equipo de Valores de la Universidad de Deusto (2020) que mide el Estado de bienestar en relación con las políticas públicas.

Es necesario no obstante reconocer desde donde se organizan esas políticas, que en el modelo de agencia vinculada se miden en el indicador de la estructura de

Instituciones sociales, leyes y servicios que se diseñan con objetivo garantizar las capacidades y funcionamientos de las personas con dependencia y las personas cuidadoras primarias

4.3.2 Instituciones Sociales, leyes y servicios

En España la aprobación de la Ley 39/2006 de Promoción de la Autonomía personal y Atención a las personas en situación de Dependencia, da reconocimiento al derecho subjetivo que se fundamenta en los principios de universalidad, equidad y accesibilidad, desarrollando un modelo de atención integral a la persona en dependencia.

El Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia responde a una acción coordinada y cooperativa de la Administración General del Estado y las Comunidades Autónomas, que contemplarán medidas en todas las áreas que afectan a las personas en situación de dependencia, con la participación, en su caso, de las Entidades Locales.

En Bizkaia el Departamento de Acción Social desde la Dirección General de Promoción de la Autonomía Personal en coordinación con los ayuntamientos y los servicios sociales prestan los servicios de atención a la dependencia y a las personas mayores que lo necesiten.

En Euskadi las políticas públicas relacionadas con la atención sanitaria, las de transporte y la educación en Universidades públicas son las mejor valoradas, mientras que los servicios sociales donde se gestiona la atención a la dependencia y a las personas mayores obtiene una valoración media-baja (Barometroa Gizarte Social, 2020).

En la provincia de Bizkaia el servicio de apoyo a personas cuidadoras se encuentra recogido como un servicio social de atención primaria dentro del Catálogo de Prestaciones y Servicios del Sistema Vasco de Servicios Sociales, de acuerdo con lo establecido en el artículo 22.1.4 de la Ley 12/2008 de 5 de diciembre, de Servicios Sociales, los servicios y prestaciones que contemplan las administraciones públicas son (Rubio y Madariaga, 2013; Gobierno Vasco, 2021) y esto son:

1. Servicio de Ayuda a Domicilio (SAD), destinado a “mantener en su domicilio habitual a las personas con dificultades, debido a limitaciones físicas, psíquicas y sensoriales, que hayan sido valoradas como dependientes en alguno de los grados previstos en la ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia” (IMSERSO, 2012, p. 505). La legislación de este servicio se basa en la ordenanza municipal del Ayuntamiento vizcaíno competente.
2. Servicio de Teleasistencia (gestionado por Gobierno Vasco): El servicio de teleasistencia integra el dispositivo de comunicación de telealarma que, a través de la línea telefónica y con un equipamiento informático específico, permite a las personas usuarias contactar de forma inmediata con un servicio de atención permanente atendido, 24 horas al día y todos los días del año, por personal específicamente preparado, que, en caso necesario, facilitará el acceso inmediato al tipo de atención requerida, contribuyendo a fortalecer su sentimiento de autonomía y/o seguridad.
3. Prestación para cuidados en entorno familiar: Es la cobertura de los gastos derivados de la atención prestada a la persona en situación de dependencia, por una persona de su red sociofamiliar de apoyo, que actúe como cuidadora principal

y habitual y que ejerza dicha atención por sí misma o con la ayuda de otras personas a las que supervisa.

4. Centros de día para personas mayores dependientes. Estos centros diurnos establecen programas individualizados a personas mayores de 60 años (o aquellas menores de esta edad pero que previo informe de la Comisión Técnica de Valoración de Personas Mayores, puedan equipararse a las personas de 60 años o más) que necesiten ayuda para realizar sus actividades de la vida cotidiana.

5. Residencias para personas mayores dependientes en estancia temporal. Ofrecen “una alternativa de respiro temporal a las familias, o personas cuidadoras de personas mayores dependientes, de forma que dicha familia o personas cuidadoras puedan seguir atendiendo y manteniendo a la persona mayor en su medio” (IMSERSO, 2012, p. 508) durante una estancia mínima de 15 días y un periodo máximo será de 3 meses, exceptuando si está motivada por el periodo vacacional del cuidador, y otras situaciones reguladas.

6. Además de estos servicios de apoyo formal o de respiro, también existe un programa denominado “Zainduz” dirigido exclusivamente a personas mayores dependientes y a sus familias en el ámbito geográfico de Bizkaia. Éste puede clasificarse como un programa en el que se combinan distintos tipos de estrategias. Intervenciones de carácter educativo o psicoeducativo, programas de autoayuda o ayuda mutua, e intervenciones psicoterapéuticas o counseling y multicomponente.

Para evaluar estos servicios se definen operativamente en un listado que los describe con la incorporación de otro apartado donde las personas cuidadoras primarias pueden realizar la valoración de estos. Es interesante el tema de la valoración, ya que se pueden ampliar en parte los resultados del Deusto Barómetro Social Verano 2020 (Universidad de Deusto, 2020) en cuales los servicios mejor

valorados por la población en Euskadi se referían a la atención sanitaria (Osakidetza) con un puntaje de 7,0 sobre 10 y con casi 2 puntos por debajo los servicios sociales de atención a personas dependientes y personas mayores con un puntaje total de 5,4 sobre 10 considerada una valoración media. Por tanto, tener la valoración directamente de personas cuidadoras primarias y sus recomendaciones puede ser un resultado valioso.

4.3.3 Perspectivas sobre la Estructura de Oportunidad

En la estructura de oportunidades se medirán por una parte los elementos relacionados con las capacidades y por otra las relacionadas con los funcionamientos en este contexto: salud, educación, empleo, vida social, tiempo de ocio, estado de ánimo y bienestar personal como parte de las dimensiones que por etapa vital se consideran valiosas para la edad adulta, pero que además coinciden con aquellas que son más valoradas por la población en Euskadi y por tanto se valorará la percepción de su logro en las personas cuidadoras primarias de un familiar con dependencia en Bizkaia.

4.3.4 Factores de Conversión

Son todas aquellas variables que pueden incidir en la conversión de capacidades en funcionamiento y restringir la agencia de las personas. En el contexto de cuidados de larga duración en Bizkaia se medirán los siguientes:

1.- Heterogeneidad personal: género, edad, estado civil, nacionalidad, discapacidad, tiempo de cuidados, datos socioeconómicos (situación laboral, nivel educativo y situación económica percibida)

2.- Diversidad relacionada con el medio ambiente: Datos socioeconómicos relacionados con ubicación de la vivienda, distancia de los servicios sociales.

3.- Diferencias de condiciones sociales: Seguridad y tipos de relaciones que se establecen en y con la comunidad, contar con Capital social.

4.- Diferencias entre las perspectivas relacionales: Relaciones con familiares amigos y vecinos, satisfacción con la vivienda, tipos de actividades de ocio.

5.- Distribución dentro de la familia: Información socioeconómica del grupo familiar convivientes, apoyo a los cuidados, datos relacionados con los cuidados.

4.3.5 Estilos Disposicionales

Siendo que por lo general las personas utilizan cuatro estilos de autocontrol, dos positivos y dos negativos para retomar la sensación de control (Shapiro et al., 2011) cabe hacerse aquí la pregunta ¿cuál es el estilo que preferentemente se observa que utilizan las personas cuidadoras primarias de un familiar con dependencia en Bizkaia. ¿Cabe esperar algún tipo preferente de estilo de autocontrol que guarde relación por aquellas cosas que más valora la ciudadanía vasca? Bienestar, sociabilidad, amistad, ocio y trabajo. (Gabinete de prospección sociológica, 2012) se esperan estilos de autocontrol más relacionados con los estilos activos, esta es una respuesta que se indagará a través de la aplicación del cuestionario de autocontrol de Shapiro (1994).

4.3.6 Agencia Vinculada

La ciudadanía vasca opta por una participación política que se desarrolla en su contexto de cotidianidad y que no implica un gran esfuerzo ni elevado compromiso, pero, a su vez, representan nuevas y novedosas formas de participación asociadas a las nuevas tecnologías aplicadas en las formas y medios de comunicación (Barometroa Gizarte Social, 2020). Por otra parte, en relación con la participación en el voluntariado este ha experimentado un ligero aumento en los últimos años, es así en

Bizkaia donde la participación en este tipo de actividades subió 4,6 puntos de 2012 a 2017 (Departamento de Empleo y Políticas Sociales Gobierno Vasco, 2017).

Esta información es especialmente relevante para la medición de la agencia vinculada en Bizkaia, ya que el ejercicio pleno de una agencia vinculada considera que la participación es un factor indispensable para ampliar oportunidades que mantengan y mejoren el bienestar individual y colectivo.

Afirma Evans (2007) que la agencia opera de formas diferenciadas y complejas en relación con los marcos de acción y decisión percibidos subjetivamente por el individuo, partiendo de una visión de agencia social y temporalmente posicionada, valida cuatro indicadores de la agencia adaptados a adultos jóvenes en etapas de transición profesional y laboral:

A (1) búsqueda activa de carrera. Autopercepción positiva

A (2) Pasividad ante la búsqueda de carrera. Autopercepción negativa de futuro

A (3) políticamente activo (orientado al grupo)

A (4) Buscar activamente apoyo ayudar / personas orientadas a la carrera profesional

Adaptando la medición a un entorno totalmente diferente, como lo es el entorno de cuidados -coincidiendo en la selección de este contexto con Hamilton y Adamson (2013)-pero con diferentes rangos de edad en relación con los estudios de Evans (2007) y Hamilton y Adamson (2013) las dimensiones de agencia posicionada temporal y socialmente al entorno de cuidados de larga duración que se definen son:

A (1) Activismo: Conocimiento de las leyes, los derechos tanto de la persona con dependencia como de su condición de persona cuidadora y participación política activa

A (2) Contribución: Participación en su comunidad y con otros, aportes significativos para mejorar su situación y la otras personas cuidadoras

A (3) Iniciativa: Proactividad, activo a cambiar su situación actual, libertad de decisión

A (4) Proyección de futuro: Posibilidades de desarrollar planes en el futuro, sabe lo que quiere, busca conseguir aspiraciones que se plantea.

A (5) Perspectiva individual: Ve su vida con propósito, percepción positiva de su situación versus percepción fatalista de su situación, visualiza planes a largo plazo, se percibe como persona cuidadora.

Capítulo V Resultados

El capítulo de resultados se organiza en tres grandes apartados:

- Validez y fiabilidad de la información proporcionada por las escalas y subescalas de medición de variables como la calidad de vida, el bienestar personal, la agencia, la sensación de control y los estilos de autocontrol.
- Análisis descriptivos de las variables medidas, variables demográficas, variables situacionales y las mencionadas escalas y subescalas.
- Relaciones entre variables:
 - La identidad de género y la edad con algunas variables situacionales.
 - Algunas variables situacionales con las tareas de cuidados, su calidad de vida y bienestar personal, agencia, sentido y estilos de autocontrol.
 - Entre agencia, sensación de control, estilos de autocontrol, calidad de vida y bienestar personal.

5.1 Validez y Fiabilidad de las Escalas de Calidad de Vida, Bienestar Personal, Agencia, Sensación y Estilo de Autocontrol

5.1.1 Tareas de Cuidados

El cuestionario sobre tareas de cuidados diferencia 28 tareas. Dada la complejidad del análisis de un número tan elevado de tareas, procedimos a reducir el número de dimensiones a tratar, identificando categorías de una manera inductiva a través de un análisis factorial exploratorio (KMO 0,744, ji cuadrado sig. = 0,000), que permitió diferenciar 6 tipos de tareas de cuidado:

- Cuidados básicos (ej., entrar o salir de la cama, utilización del cuarto de baño, vestirse...)
- Apoyo personal (ej., escuchar, animar, dar consejos...)
- Tareas domésticas (ej., limpiar la casa, lavar la ropa, preparar comidas...)
- Apoyo logístico (ej., ayudar con el papeleo, compras...)
- Interlocución (ej., ayuda en la interlocución en un idioma que no es el materno, interlocución son servicios...)
- Varios (ej., reparaciones menores, cuidado de jardín...).

Tabla 6.

Matriz de patrón del análisis factorial exploratorio de las tareas de cuidado

Matriz de patrón	Factor						Categoría y α de Cronbach
	1	2	3	4	5	6	
11 - Entrar o salir de la cama	0,946					-0,203	TC1 Cuidados básicos $\alpha=0,87$
14 - Ayudar con el uso del cuarto de baño	0,791	0,139			-0,215		
10 - Ayudar a caminar, subir escaleras	0,703	0,212	-0,188			0,159	
12 - Vestir	0,686		0,211				
13 - Lavar, bañar y otros cuidados personales	0,679		0,175			0,197	
16 - Ayudar con los medicamentos	0,555	-0,167		0,278			
03 - Ayudar a comer y a beber	0,423	-0,264		0,153	0,131		TC2 Apoyo personal $\alpha=0,78$
20 - Escuchar	0,133	0,843				0,108	
19 - Animar		0,693		0,149			
21 - Dar consejos		0,664		-0,190	0,156	0,152	
17 - Hacer compañía	0,136	0,592		0,105		-0,201	
18 - Estar pendiente de sus necesidades		0,420	0,282	0,296		-0,194	
01 - Limpiar la casa			0,799				
04 - Lavara la ropa			0,768		0,152	-0,239	

02 - Preparar comidas	0,130		0,492	-0,157			TC3 Tareas domésticas $\alpha=0,76$
08 - Levantar o llevar cosas pesadas		0,119	0,402	0,128		0,178	
15 - Llevar a citas médicas	0,271		0,309	0,186			
09 - Ayudar con el papeleo, cuenta o banco			-0,132	0,830	-0,110	0,243	TC4 Apoyo logístico $\alpha=0,67$
26 - Hablar con la administración (p.ej. Diputación)		0,221		0,529	0,143		
07 - Compras	- 0,179		0,309	0,405		0,266	
23 - Traducción porque el castellano no es su lengua materna				-0,151	0,697		TC5 Interlocución $\alpha=0,53$
25 - Hablar con otros servicios (SAD)		0,128	-0,288	0,238	0,431		
24 - Interpretar con señas por problemas de audición al hablar con profesionales de la salud (médicxs, enfermerxs)			0,106	0,139	0,370	0,118	
28 - Trabajar para traer dinero a casa	- 0,111	0,115	0,166		0,335		
27 - Cuidar nietxs/sobrinxs/hermanos-as				0,206		0,484	TC6 Varios $\alpha=0,52$
06 - Reparaciones menores		-0,125		0,324	0,203	0,384	
05 - Cuidar el jardín	0,248			-0,127	0,190	0,342	
22 - Sacarlos a pasear, ver amigos o parientes, ir al cine	0,146	0,187				0,294	

5.1.2 Calidad de Vida

La escala sobre calidad de vida, considerada como unidimensional mostró un buen índice de consistencia interna (0,85), pero al llevar a cabo un análisis factorial confirmatorio, el diseño de una sola dimensión obtuvo índices de bondad de ajuste inadecuados (RMSEA=0,164 y CFI=0,709). En consecuencia, además de calcular una puntuación total de calidad de vida, contrastamos un modelo de medición basado en tres factores teóricos de calidad con:

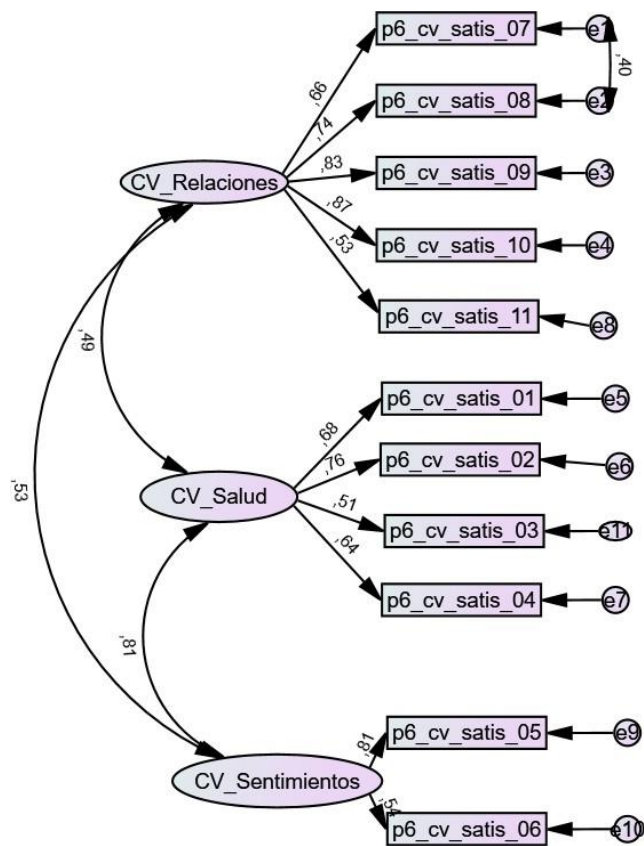
- la salud
- las relaciones

- el manejo de los sentimientos.

Como resultado obtuvimos buenos índices de bondad de ajuste (RMSEA=0,072 y CFI=0,949) y de consistencia interna en la escala global ($\alpha=0,85$) y en sus subescalas ($\alpha_1=0,73$, $\alpha_2=0,85$ y $\alpha_3=0,68$ respectivamente).

Figura 11

Análisis factorial exploratorio de la escala de Calidad de Vida



5.1.3 Bienestar Personal

Comenzamos por descartar dos preguntas a las que más del 75% no respondieron. Se trata de las preguntas 8 y 9 sobre su trabajo actual y sobre el tiempo de

desplazamiento hasta el mismo. Por este motivo no los utilizamos en los siguientes análisis.

Nuevamente en esta escala obtuvimos un índice de consistencia interna aceptable para su conjunto ($\alpha=0,68$), a la vez que el análisis factorial confirmatorio proporcionaba índices de bondad de ajuste inadecuados al validar un modelo unidimensional (RMSEA=0,198 y CFI 0,644). Al carecer de un modelo teórico previo y teniendo en cuenta además que la muestra corresponde a una muestra muy específica, llevamos a cabo un análisis factorial exploratorio (KMO=0,757 y sig. de ji cuadrado=0,000).

Los tres factores identificados corresponden a:

- Vivienda y entorno físico (calidad de la zona, áreas recreativas, vivienda)
- Vida y economía (tiempo para hacer lo que les gusta, vida en la actualidad, situación económica)
- Participación y vecinos (participación en actividades y relaciones con los vecinos).

Tabla 7.

Análisis factorial exploratorio de la escala de Bienestar Personal

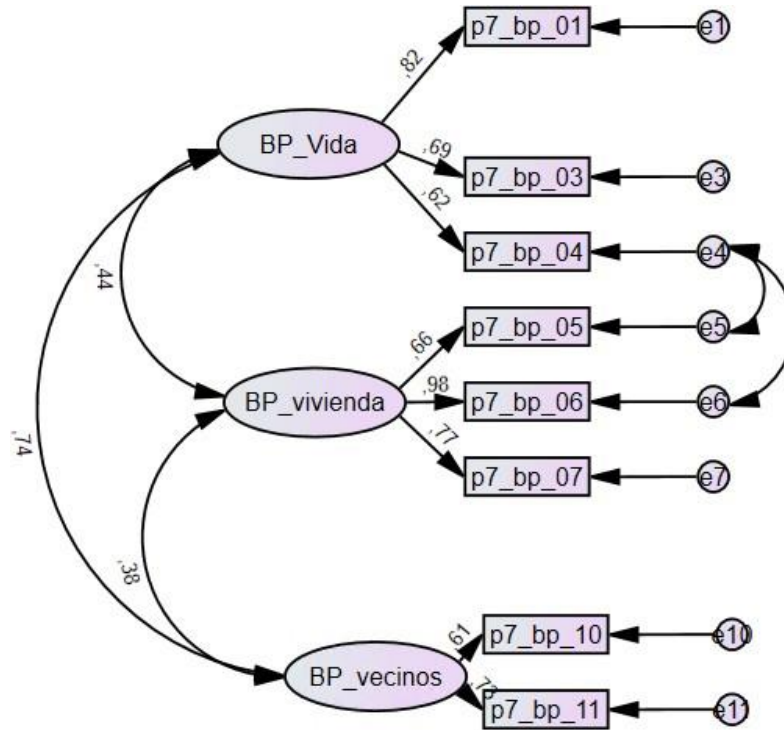
Matriz de patrón	Factor		
	1	2	3
06 - La calidad de la zona en la que vives	,940	-,104	
07 - Las áreas recreativas o verdes de la zona en la que vive	,823	-,228	,196
05 - Tu vivienda	,717	,279	-,258
03 - El tiempo que dispones para hacer lo que te gusta		,746	
01 - Tu vida en la actualidad		,680	,234
04 - La situación económica de tu hogar	,289	,592	
02 - Tus relaciones personales	-,114	,324	
11 - Tu participación en actividades sociales y/o comunitarias		,203	,664

Habría resultado conveniente realizar un análisis factorial confirmatorio de este modelo de medición con una muestra distinta, pero dado el limitado tamaño de la muestra disponible, nos vimos forzados a realizarlo con la misma muestra con la que habíamos empleado el análisis factorial exploratorio.

Decidimos eliminar la pregunta 02 sobre relaciones personales dado su reparto de pesos en el análisis factorial exploratorio y su bajo peso ($\lambda < 0,30$) en el análisis factorial confirmatorio. El resultado fueron unos índices de bondad de ajuste ($RMSEA=0,070$ y $CFI=0,976$) e índices de consistencia interna adecuados tanto en la escala general ($\alpha=0,68$) como en sus subescalas ($\alpha_1=0,76$, $\alpha_2=0,85$ y $\alpha_3=0,61$ respectivamente).

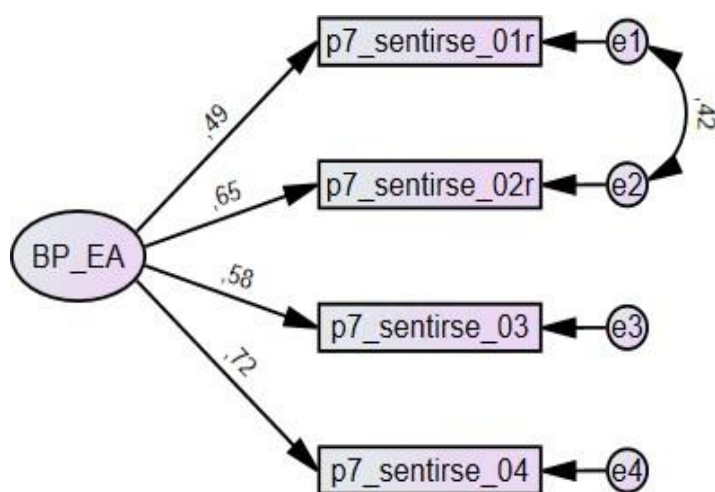
Figura 12.

Análisis factorial confirmatorio de la escala de Bienestar Personal



En cuanto al estado de ánimo percibido en el último mes tanto el índice de consistencia interna una vez recodificados los ítems 1 y 2 ($\alpha=0,73$) como los índices de bondad de ajuste (RMSEA 0,000 y CFI=1,000) fueron adecuados.

Figura 13.



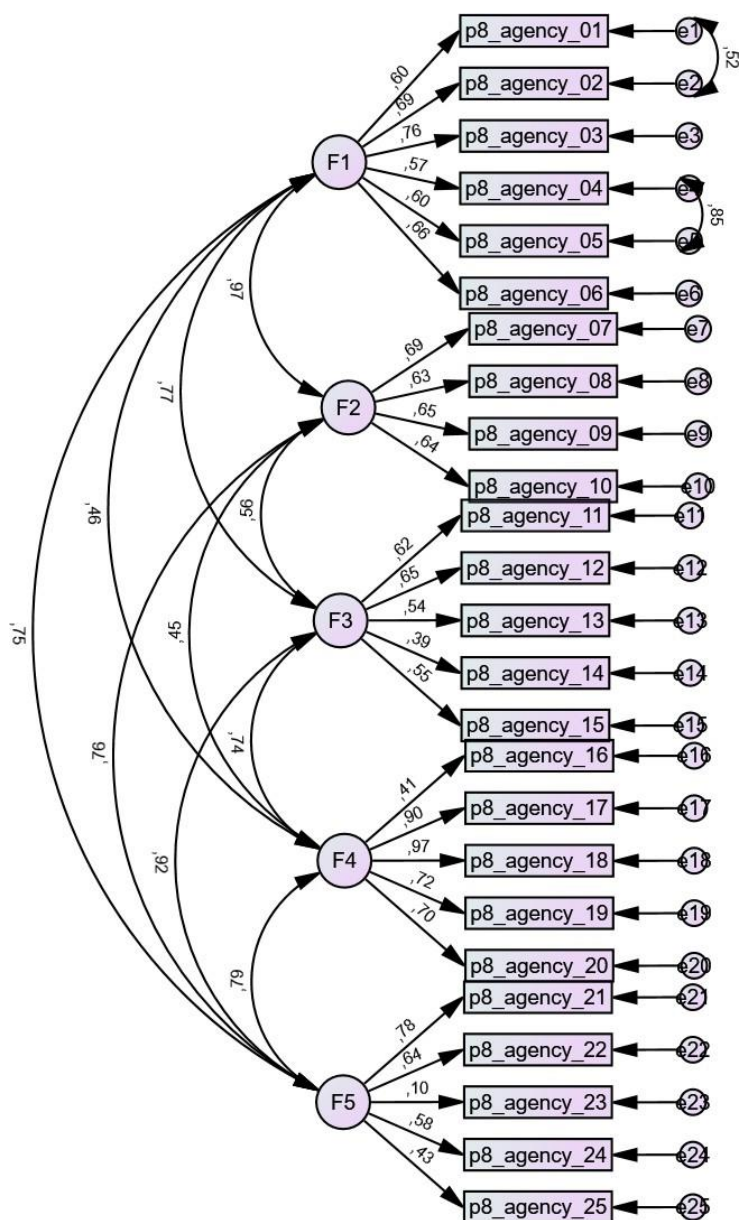
5.1.4 Agencia

La escala sobre agencia no había sido utilizada previamente en un formato cuantitativo. Partimos del modelo teórico tomado de Evans (2007) que validamos en un análisis factorial confirmatorio.

Los índices de consistencia interna iniciales (RMSEA=0,101 y CFI=0,793) nos llevaron a intentar mejorar el modelo.

Figura 14.

Análisis factorial confirmatorio de la escala de agencia. Primer modelo de medición

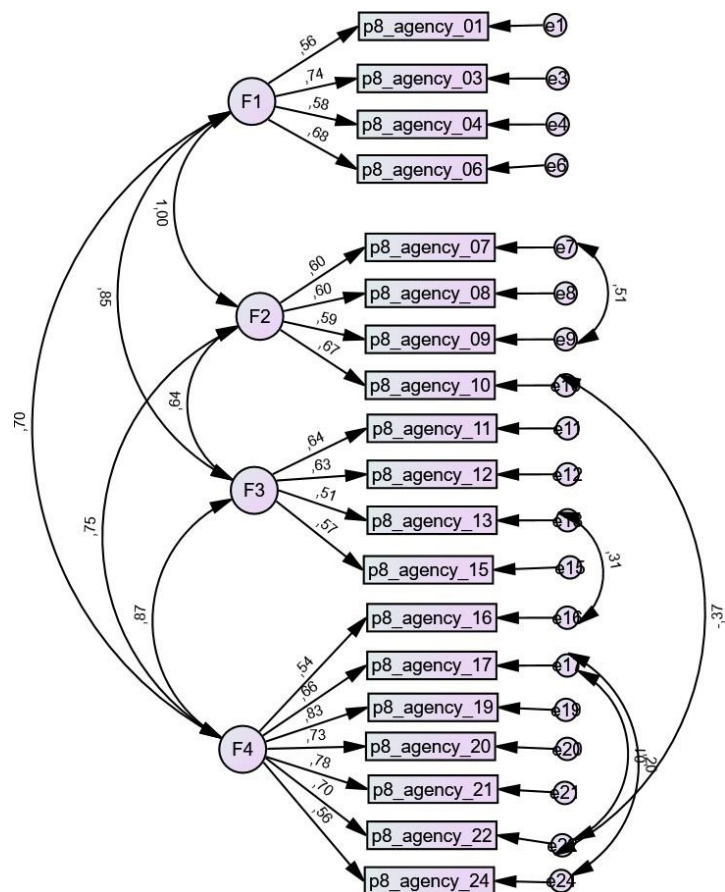


Para ello nos fijamos en el tamaño de la relación de los indicadores con las variables latentes, en la información aportada por los índices de modificación y en el soporte teórico de cada posible cambio. Teniendo en cuenta todo ello decidimos eliminar preguntas con una relación débil con las variables latentes (preguntas 23 y 25), así como otras excesivamente reiterativas (preguntas 02, 05, 14 y 18), y unificar los dos últimos factores (proyecto/visión y perspectiva) en un único factor. Por lo que finalmente quedan cuatro factores: activismo, participación, iniciativa y proyecto/visión.

Los índices de bondad de ajuste de este nuevo modelo fueron más adecuados (RMSEA=0,073 y CFI=0,900), por lo que fue adoptado para los siguientes análisis. Los índices de consistencia interna también fueron adecuados ($\alpha=0,91$, $\alpha_1=0,74$, $\alpha_2=0,75$, $\alpha_3=0,68$ y $\alpha_4=0,88$)

Figura 15.

Análisis factorial confirmatorio de la escala de agencia. Segundo modelo de medición

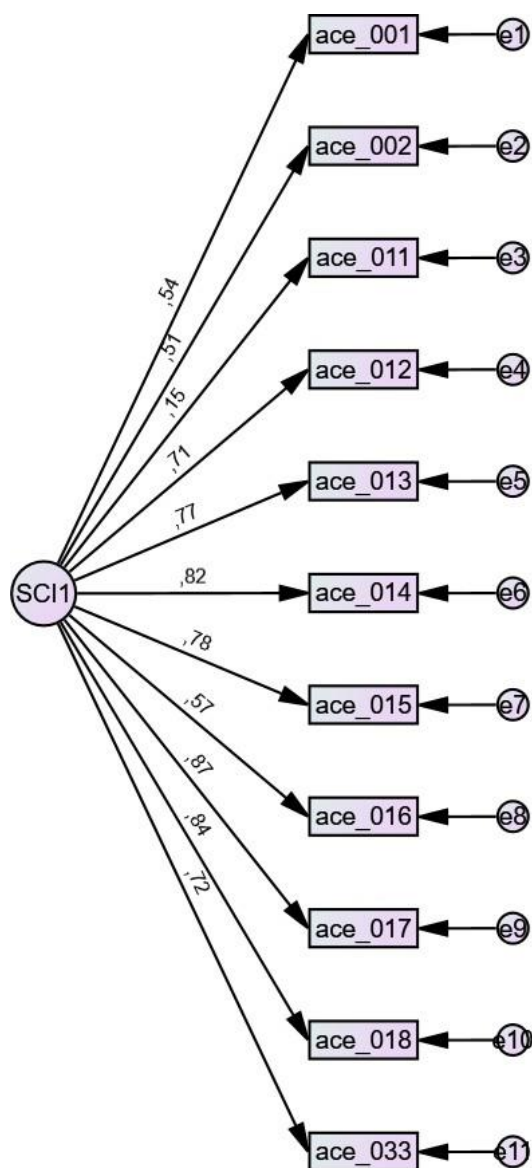


5.1.5 Sensación de Control

El modelo inicial de medición de la sensación positiva de control no mostró un buen encaje con las respuestas de la muestra (RMSEA=0,128 y CFI=0,880).

Figura 16.

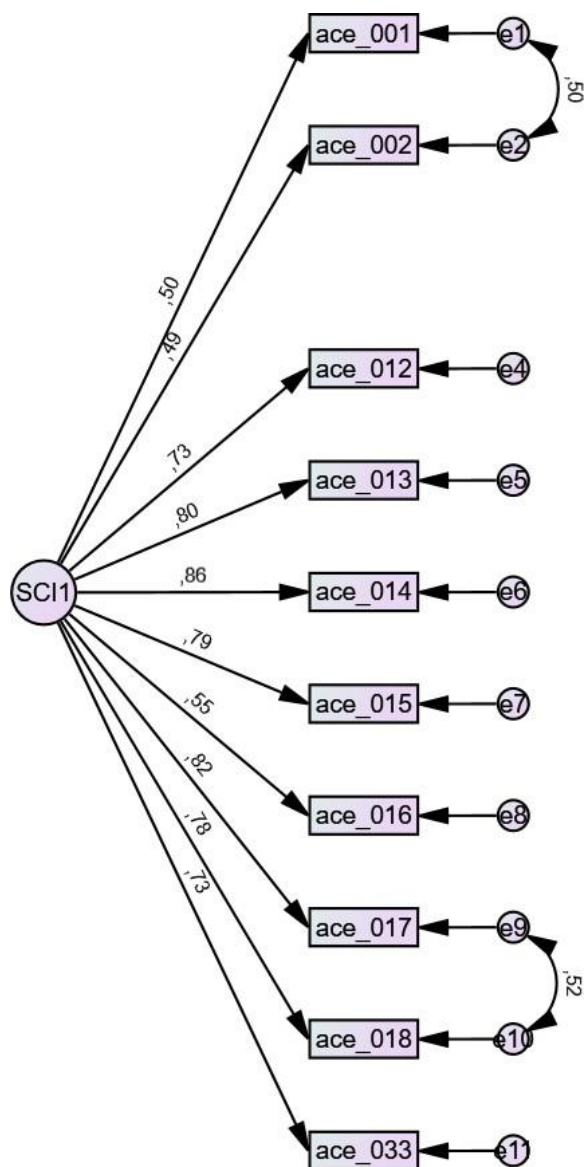
Análisis factorial confirmatorio de la subescala de sensación positiva de control. Primer modelo de medición



Eliminando la pregunta 11 ($\lambda < 0,30$) e incorporamos dos covarianzas entre errores de los indicadores, el nuevo modelo encajaba mucho mejor ($RMSEA=0,062$ y $CFI=0,978$) y obtenía una buena consistencia interna ($\alpha=0,91$).

Figura 17.

Análisis factorial confirmatorio de la subescala de sensación positiva de control. Segundo modelo de medición

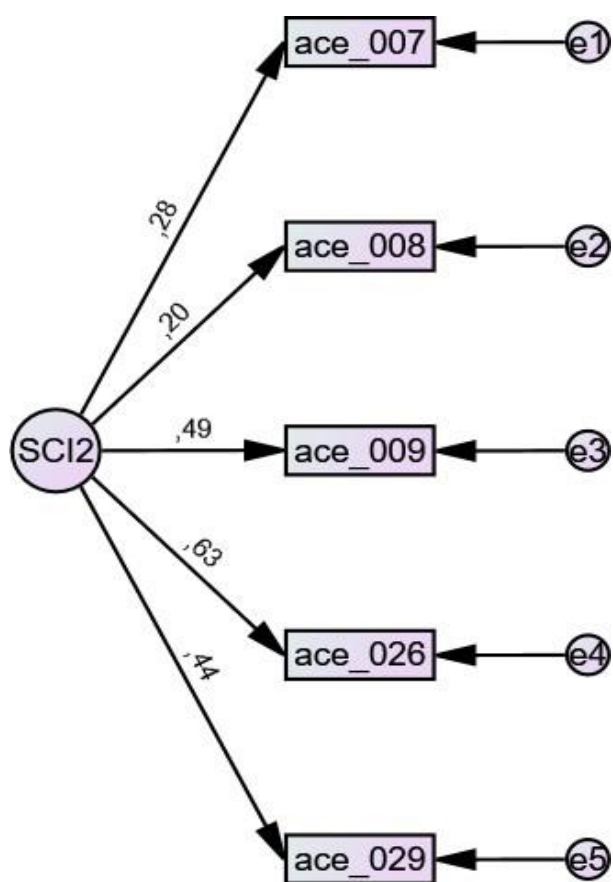


La subescala de sensación negativa de control mostró una mala consistencia interna ($\alpha=0,55$) así como indicadores de bondad de ajuste inadecuados (RMSEA=0,159 y CFI=0,614). A la vista de las reducidas correlaciones entre ítems, entendimos que no

había posibilidad para identificar un modelo de medición adecuado, por lo que optamos por no utilizar los resultados de esta subescala.

Figura 18.

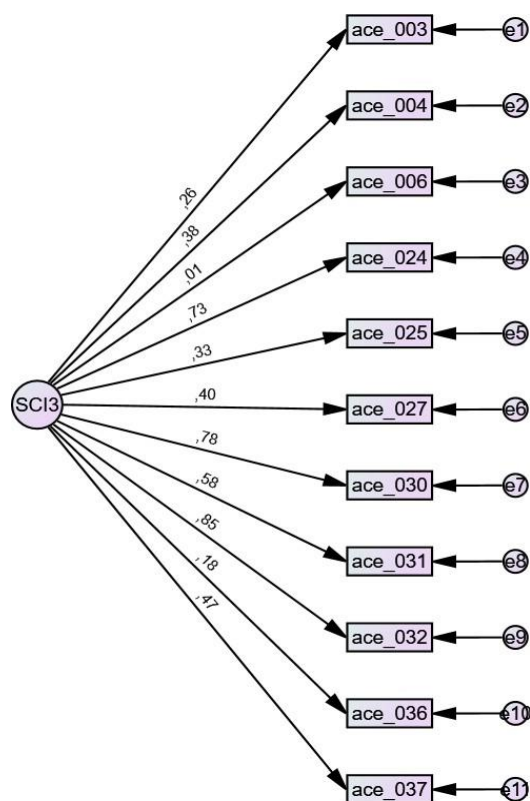
Análisis factorial confirmatorio de la subescala de sensación negativa de control



El modelo original de medición de la subescala de deseo de control tampoco produjo buenos índices de bondad de ajuste ($RMSEA=0,134$ y $CFI=0,716$), pero fue posible obtener un modelo más ajustado.

Figura 19.

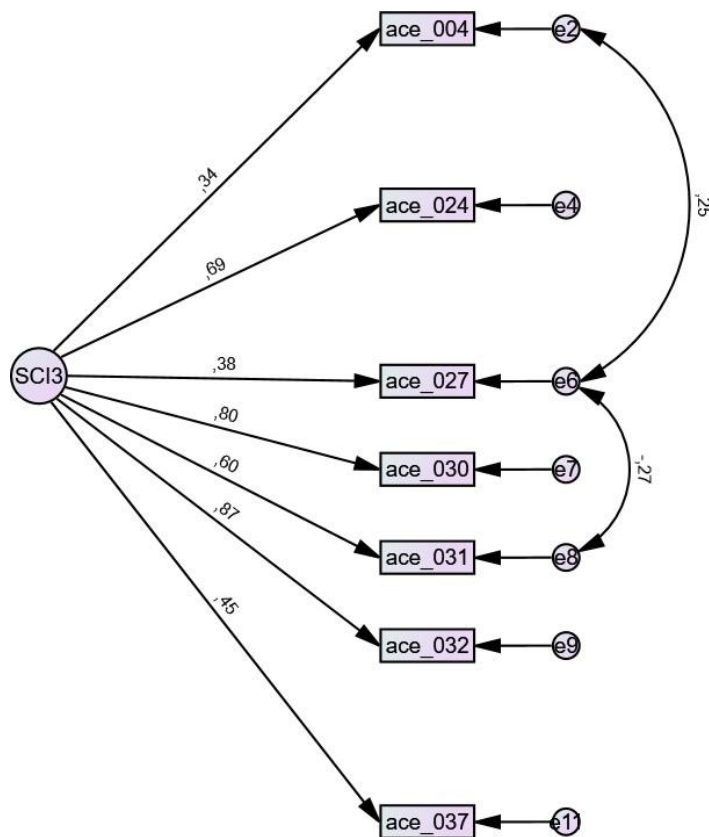
Análisis factorial confirmatorio de la subescala de deseo de control. Primer modelo de medición



La eliminación de los ítems menos relacionados con la variable latente (ítems 03, 06, 25 y 36 con $\lambda < 0,35$) y la incorporación al modelo de dos covarianzas entre errores resultó en un modelo de medición mucho más ajustado ($RMSEA=0,024$ y $CFI=0,997$) y una buena consistencia interna ($\alpha=0,81$).

Figura 20.

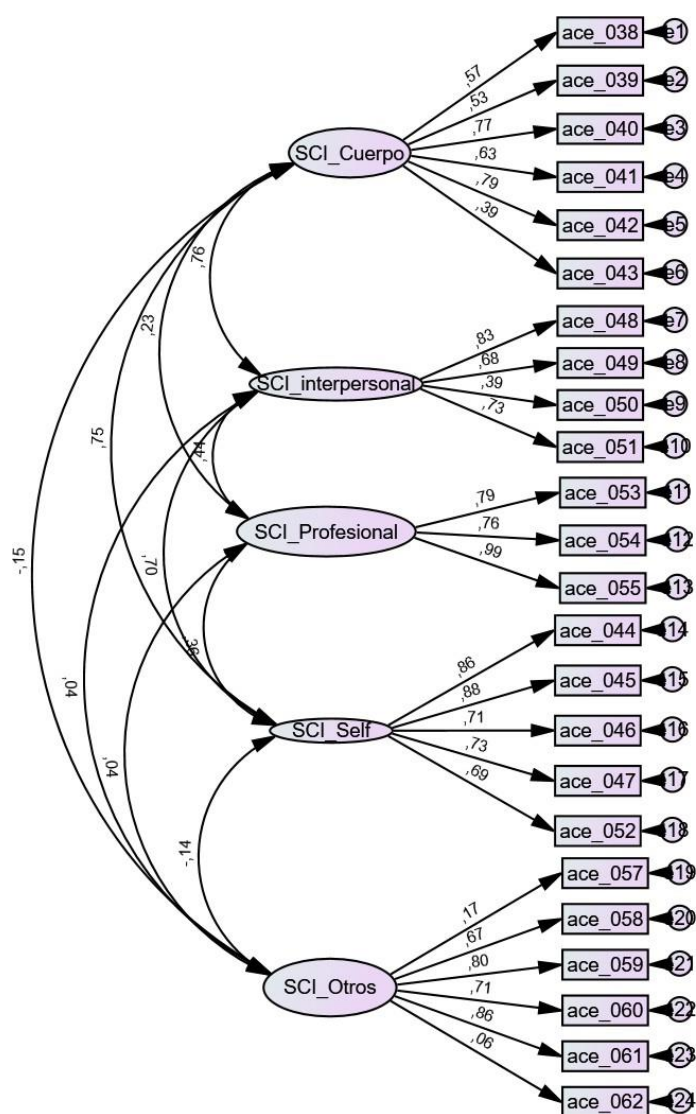
Análisis factorial confirmatorio de la subescala de deseo de control. Segundo modelo de medición



La escala de medición de la sensación de control en distintos ámbitos diferenciaba la sensación de control relativa al cuerpo, lo interpersonal, lo profesional, el *self* y otros. El modelo derivado directamente de nuestra base teórica produjo malos índices de bondad de ajuste (RMSEA=0,118 y CFI=0,720).

Figura 21.

Análisis factorial confirmatorio de la escala de sensación de control en ámbitos. Primer modelo de medición

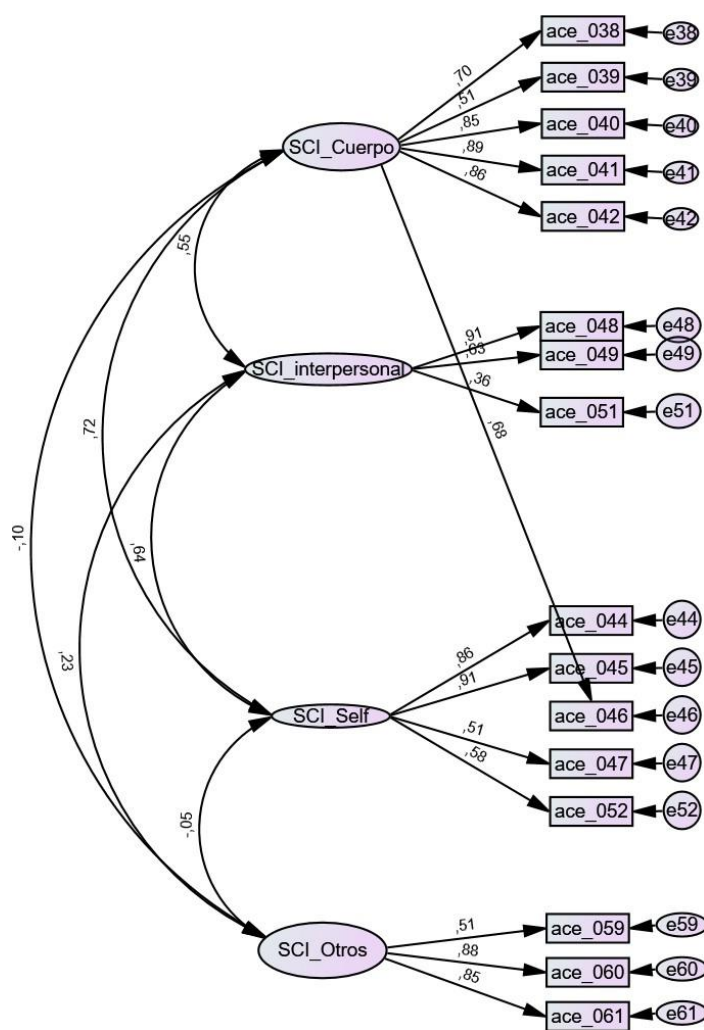


Procedimos a introducir ajustes a partir de las relaciones de los indicadores con las variables, los índices de modificación y la sustentación teórica de los posibles cambios. Eliminamos preguntas con pesos bajos (ítems 43, 50, 57 y 62 con $\lambda < 0,40$). Retiramos del análisis la subdimensión sobre lo profesional, por la poca relevancia de esta faceta en las personas de la muestra, puesto que la mayoría no realizaba ninguna actividad laboral o económica retribuida. Los resultados del siguiente contraste nos llevaron a eliminar asimismo la pregunta 58, que mostró una pequeña relación con las variables latentes. Finalmente, la pregunta 46 sobre el estrés dejó de estar vinculada a la variable sobre el *self*, para vincularse a la dimensión corporal.

El nuevo modelo mejoró sustancialmente los índices de bondad de ajuste (RMSEA=0,085 y CFI=0,911). Los índices de consistencia interna de la escala general ($\alpha=0,87$) y de las subescalas resultantes ($\alpha_1=0,84$, $\alpha_2=0,72$, $\alpha_3=0,85$ y $\alpha_4=0,86$) también eran adecuados.

Figura 22.

Análisis factorial confirmatorio de la escala de sensación de control en ámbitos. Segundo modelo de medición



5.1.6 Estilos de Autocontrol

La Escala original diferencia cuatro estilos de autocontrol. Una vez retirados de los modelos los ítems menos relacionados con las variables latentes, se obtuvieron los siguientes índices de bondad de ajuste:

- Autocontrol activo positivo (RMSEA=0,083 y CFI=0,921)
- Autocontrol pasivo positivo (RMSEA=0,075 y CFI=0,963)
- Autocontrol activo negativo (RMSEA=0,058 y CFI=0,964)
- Autocontrol pasivo negativo (RMSEA=0,000 y CFI=1,000)

Los índices de consistencia interna fueron adecuados tanto en la escala general ($\alpha=0,85$) como en las cuatro subescalas ($\alpha_1=0,88$, $\alpha_2=0,71$, $\alpha_3=0,77$ y $\alpha_4=0,57$).

Figura 23.

Análisis factorial confirmatorio de la escala se estilo de autocontrol activo positivo

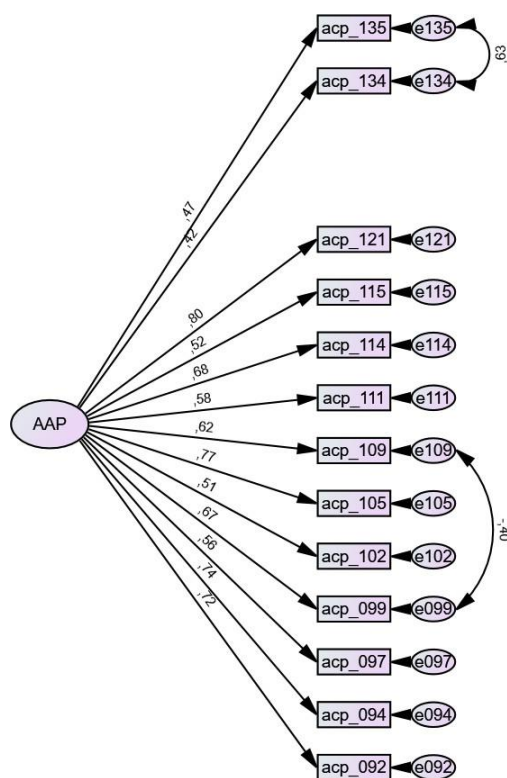


Figura 24.

Análisis factorial confirmatorio de la escala se estilo de autocontrol pasivo positivo

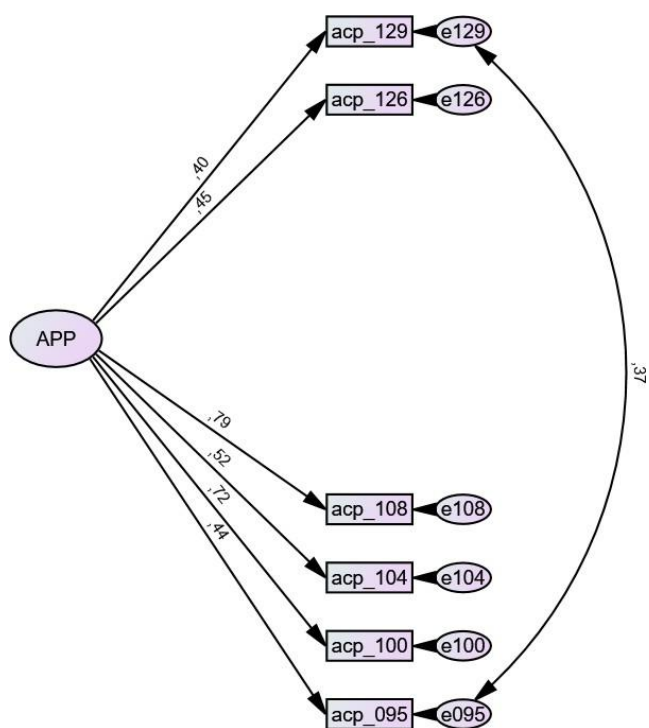


Figura 25.

Análisis factorial confirmatorio de la escala se estilo de autocontrol activo negativo

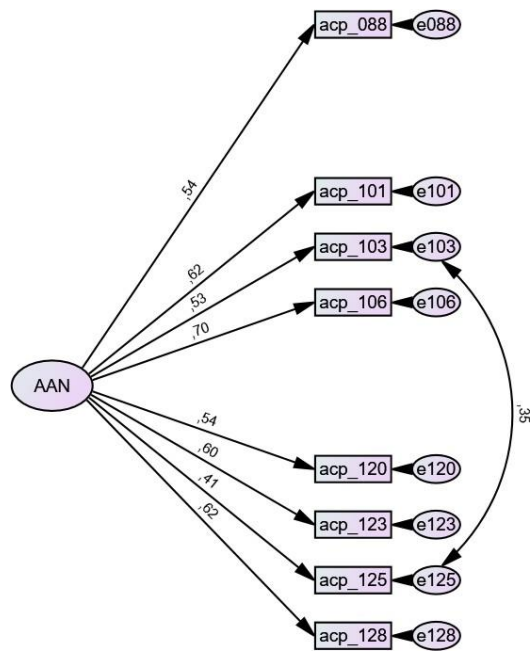
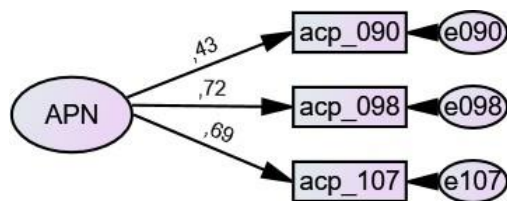


Figura 26.

Análisis factorial confirmatorio de la escala se estilo de autocontrol pasivo negativo



5.2 Descripción de los Resultados de las Variables

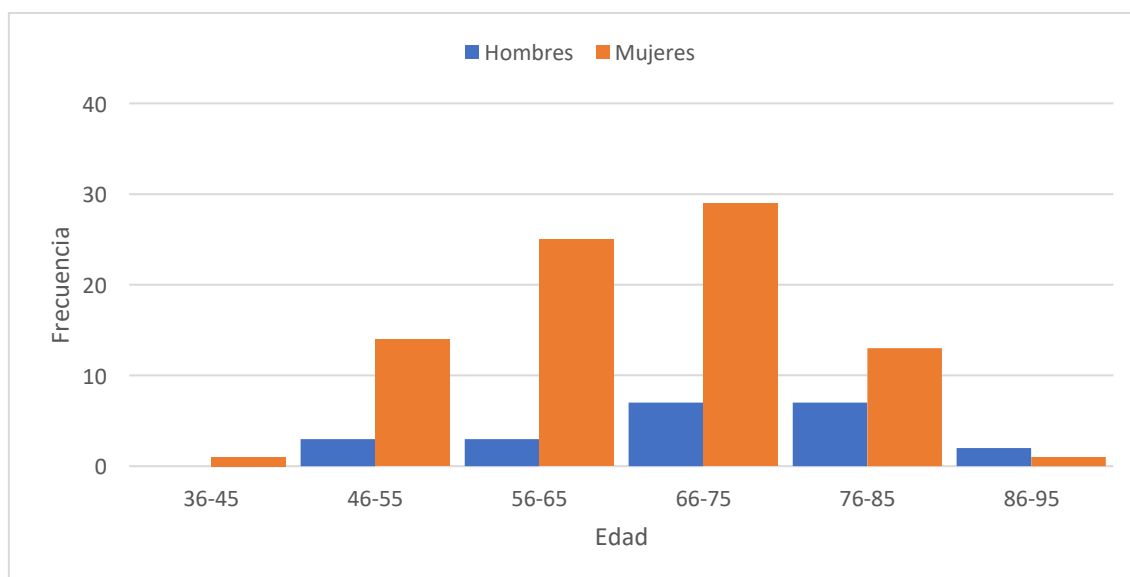
5.2.1 Situaciones Personales, Familiares y Socioeconómicas

105 personas fueron encuestadas entre enero de 2019 y enero de 2020, 83 mujeres (79%) y 22 hombres (21%). Sus edades estaban comprendidas entre los 36 y los 88 años ($M=66,5$ y $DT=10,2$).

La edad media de las mujeres cuidadoras era de 65 años y la de los hombres de 71.

Figura 27.

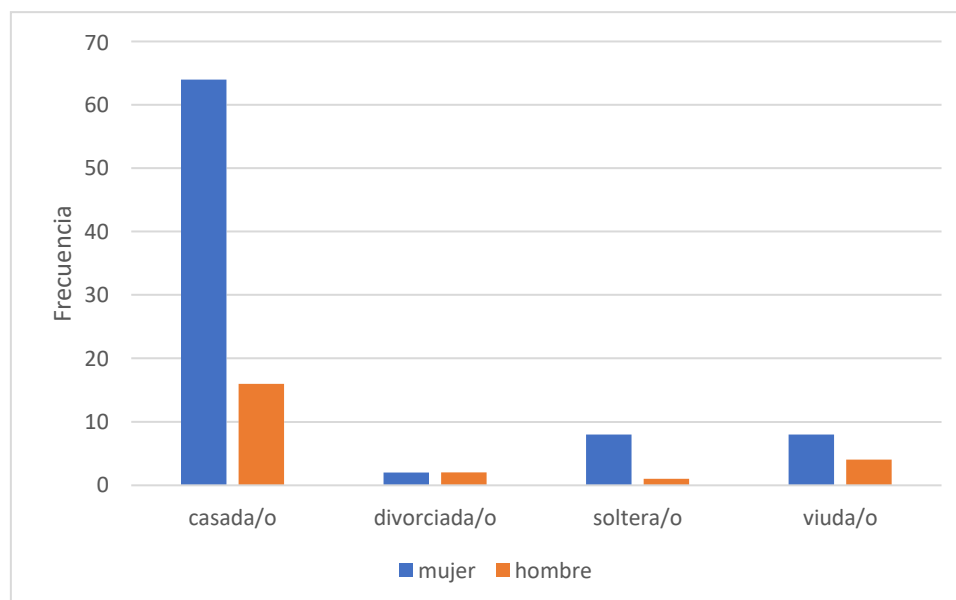
Distribución de frecuencias de la edad y la identidad de género



Predominan las mujeres casadas. Las poblaciones de personas cuidadoras divorciadas, solteras o viudas está muy poco representadas en la muestra, por lo que las agrupamos en una categoría única, para poder comparar a las personas cuidadoras casadas ($n=80$) con las personas cuidadoras divorciadas, solteras o viudas ($n=25$), siendo conscientes de esta limitación (aunque la muestra se seleccionó al azar).

Figura 28.

Distribución de frecuencias del estado civil y la identidad de género



La edad media de las personas casadas era de 67 años, las divorciadas 59, las solteras 55 y las viudas 74. Una vez agrupadas estas tres últimas categorías su edad media era de 65 años.

El 53% de las personas dependientes eran mujeres y el 47% hombres. La persona dependiente era frecuentemente la mujer o el marido de la persona cuidadora (51%), madre o el padre (31%), hija o hijo (8%), hermana o hermano (4%), suegra o suegro (2%), tía o tío (2%), o abuelas/os, nietas/os o primas/os en casos únicos.

La siguiente tabla muestra cuál es el parentesco de la persona dependiente con respecto a la persona cuidadora y cuál es su identidad de género.

Tabla 8.

Distribución de frecuencias del parentesco de la persona dependiente e identidad de género

Parentesco	Identidad de género de la persona dependiente		Total
	hombre	mujer	
abuela/o	0	1	1
hermana/o	2	2	4
hija/o	3	5	8
madre/padre	2	29	31
mujer/marido	39	15	54
nieta/o	1	0	1
prima/o	1	0	1
suegra/o	0	2	2
tía/o	0	2	2
Total	48	56	104

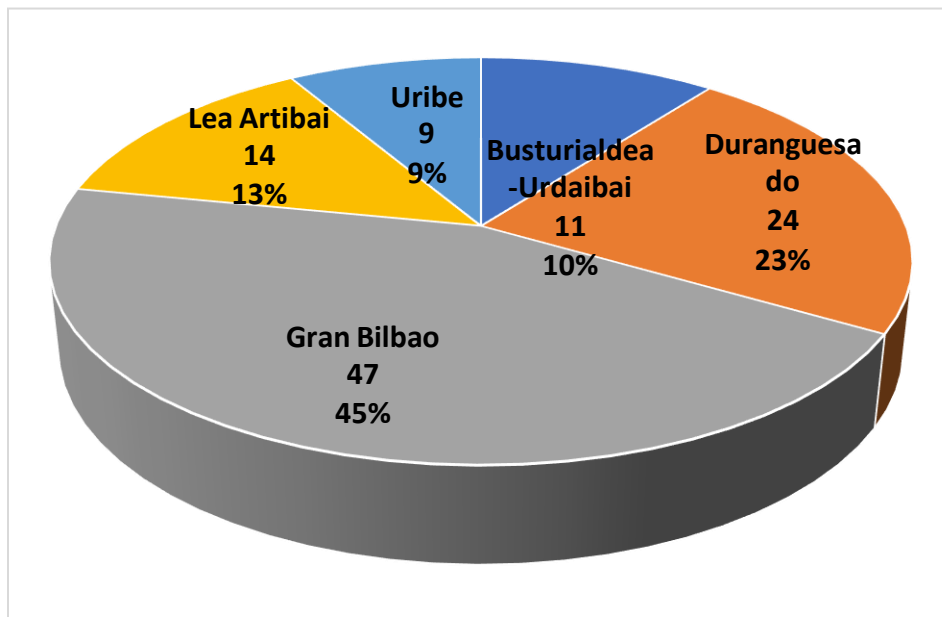
Lo más frecuente es que la persona cuidada sea la mujer o el marido (51%), la madre o el padre (31%), la hija o el hijo (8%), una hermana o un hermano (4%), o en menos casos una suegra/o, tía/o u abuela/o.

Una tercera parte de la muestra (32,4%) hablaban euskera, además del castellano. Solamente 4 personas hablaban otros idiomas adicionales (francés, inglés y portugués).

El 98% tiene la nacionalidad española. La distribución por comarcas aparece en la siguiente figura. El 96% vive en una zona urbana.

Figura 29.

Distribución de frecuencias de las comarcas de residencia



En cuanto a las personas con las que conviven:

- el 45% vive solamente con la persona que cuida,
- el 73% vive con su pareja,
- el 28% con sus hijos,
- el 21% vive con su madre,
- el 1% con su padre,
- el 8% con otros parientes.

La mayoría de las personas (77%) disponen de servicios sociales a menos de 1km de distancia de su domicilio.

El 61% dispone de ingresos propios de una pensión, el 24% de ingresos de su pareja y el 11% de un salario o actividad económica propia, de los cuales el 90% dedica 20 o más horas semanales a dicha actividad laboral o económica. En el 81% de las unidades familiares la principal fuente de ingresos son las pensiones, en el 14% los salarios, y en un 9% una combinación de ambos.

El 54% considera que su situación económica es razonablemente acomodada, mientras que el 43% considera que “andamos justos”. Solamente una persona considera que su situación es muy acomodada y 4 que su situación es de pobreza. Los siguientes análisis únicamente diferenciarán a las personas en situación muy o razonablemente acomodada (n=58) de las personas en situación “justa” o de pobreza (n=47).

El 61% de la muestra menciona que ha completado alguna titulación educativa (desde básica, bachiller, pre-universitaria, incluso mencionan en esta pregunta diferentes oficios).

El 76% sí participa en alguna actividad formativa o comunitaria, como Zainduz (65%), formación profesional (8%) temas especializados de fundaciones 8%), y otras actividades (10%).

En cuanto a la persona cuidada, las discapacidades o enfermedades se distribuyen tal y como se muestra en la siguiente tabla.

Tabla 9.

Distribución de frecuencias de la discapacidad o la enfermedad de las personas cuidadas

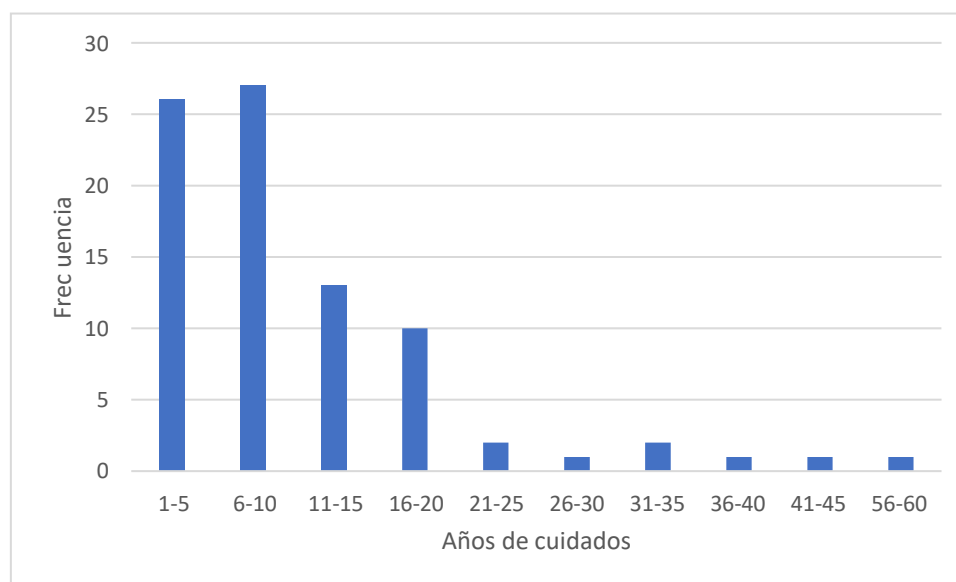
Discapacidad o enfermedad	n	%
Discapacidad física	47	44,8%
Discapacidad intelectual	43	41,0%
Discapacidad sensorial	22	21,0%
Problema salud mental	61	58,1%
Movilidad reducida	60	57,1%
Enfermedad de larga duración (recuperación o enfermedad terminal)	56	53,3%
Consumo de alcohol o drogas	1	1,0%

En el 94% de los casos la persona que responde es la principal persona cuidadora. El 64% cuenta con alguien más que le asiste en el cuidado.

Aproximadamente un tercio ha prestado el cuidado durante 5 años o menos, otro tercio entre 6 y 10 años, una cuarta parte entre 11 y 20 años.

Figura 30.

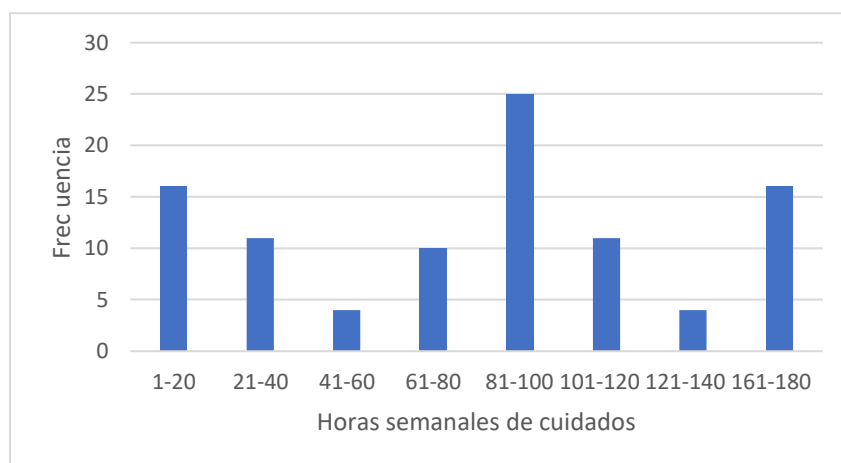
Distribución de frecuencias de los años de cuidados



Existe una gran diversidad en el número de horas dedicadas al cuidado, como puede observarse en la siguiente figura. Un 28% dedican hasta 40 horas semanales, un 40% dedican entre 41 y 100 horas semanales, y un 32% dedican más de 100 horas semanales.

Figura 31.

Distribución de frecuencias de las horas de cuidado semanales



Las tareas de cuidados realizadas también son diversas.

Tabla 10.

Distribución de frecuencias de las tareas de cuidados

Las tareas de cuidados	N	Porcentaje
01 - Limpiar la casa	76	73%
02 - Preparar comidas	91	88%
03 - Ayudar a comer y a beber	51	49%
04 - Lavara la ropa	81	78%
05 - Cuidar el jardín	23	22%
06 - Reparaciones menores	49	47%
07 - Compras	91	88%
08 - Levantar o llevar cosas pesadas	59	57%
09 - Ayudar con el papeleo, cuenta o banco	86	83%
10 - Ayudar a caminar, subir escaleras	69	66%

11 - Entrar o salir de la cama	65	63%
12 - Vestir	69	66%
13 - Lavar, bañar y otros cuidados personales	74	71%
14 - Ayudar con el uso del cuarto de baño	74	71%
15 - Llevar a citas médicas	89	86%
16 - Ayudar con los medicamentos	90	87%
17 - Hacer compañía	98	94%
18 - Estar pendiente de sus necesidades	97	93%
19 - Animar	91	88%
20 - Escuchar	91	88%
21 - Dar consejos	76	73%
22 - Sacarlos a pasear, ver amigos o parientes, ir al cine	75	72%
23 - Traducción porque el castellano no es su lengua materna	15	14%
24 - Interpretar con señas por problemas de audición al hablar con profesionales de la salud (médicxs, e	26	25%
25 - Hablar con otros servicios (SAD)	49	47%
26 - Hablar con la administración (p.ej. Diputación)	79	76%
27 - Cuidar nietxs/sobrinxs/hermanos-as	23	22%
28 - Trabajar para traer dinero a casa	14	14%
	1871	1799%

Recurriendo a la agrupación descrita en un apartado anterior se observa que las tareas que se realizan con una mayor frecuencia relativa tienen que ver con el apoyo personal (86% de promedio), el apoyo logístico (81%), las tareas domésticas (75%) y los cuidados básicos (67%).

Tabla 11.

Medias y desviaciones típicas de las frecuencias en las categorías de tareas de cuidados

	Tipo de tarea de cuidado	Tareas	Suma de tareas*		Promedio de tareas**	
			M	DT	M	DT
TC1	Cuidados básicos	7	4,7	2,4	0,67	0,34
TC2	Apoyo personal	5	4,3	1,2	0,86	0,25
TC3	Tareas domésticas	5	3,8	1,5	0,75	0,30
TC4	Apoyo logístico	3	2,4	0,9	0,81	0,30
TC5	Interlocución	4	1,0	1,1	0,25	0,27
TC6	Varios	4	1,6	1,1	0,40	0,29

* Número de tareas de la categoría seleccionadas por cada participante.

** Número de tareas de la categoría seleccionadas por cada participante dividido entre el número de tareas posibles en la categoría. Pueden leerse en términos de porcentaje.

Solamente en el 9% de los casos ni la propia persona cuidadora ni la familia esperaba que finalmente fuera la persona cuidadora. En el restante 91% la familia sí lo esperaba, y en el 93% de los casos lo esperaba la propia persona también.

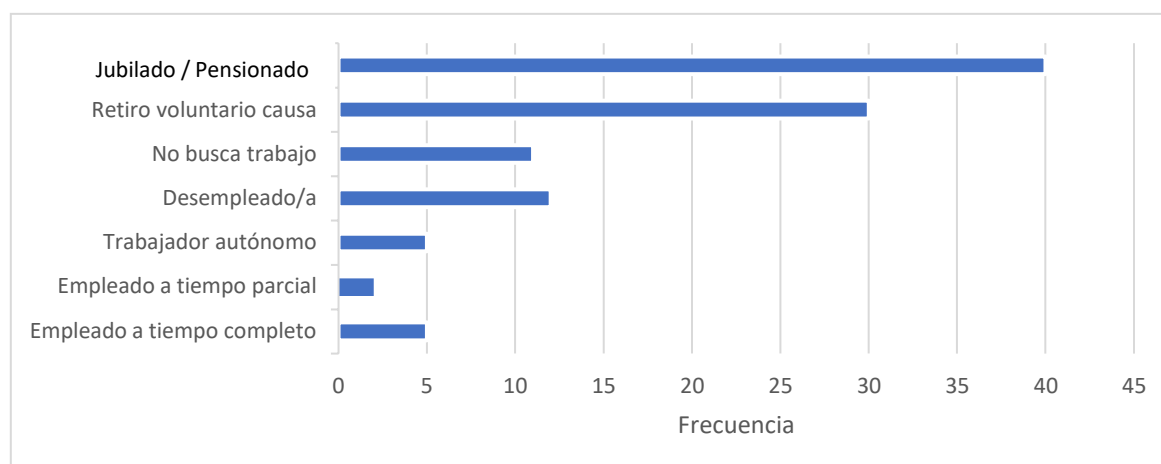
Una vez asumido el rol de cuidador/a, la satisfacción de la familia en el desempeño de este rol es muy alta ($M=9,3$ y $DT=1,1$ en una escala de 0 a 10).

El 82% es propietaria de su vivienda (principalmente propiedad del matrimonio o de los padres), el 12% reside en una vivienda familiar (tíos, abuelos, sobrinos, etc) y el 5% en una vivienda alquilada.

Las situaciones laborales de las personas cuidadoras se describen en la siguiente figura.

Figura 32.

Distribución de frecuencias de la situación laboral



5.2.2 Situación de Cuidados y Servicios de Apoyo

El 91% de las personas conoce los servicios de los que dispone el familiar en situación de dependencia. La siguiente tabla muestra las horas semanales de utilización de cada servicio y su valoración (en una escala de 0 a 10).

Tabla 12.

Utilización y valoración de los servicios disponibles para las personas en situación de dependencia

	Utilización	Horas		Valoración	
	%	M	DT	M	DT
01 - Ayudas técnicas y equipamiento en el hogar – Horas	26%	12,9	7,4	8,0	1,9
02 - Servicios de medicina en familia - Horas	11%	1,6	1,6	8,5	1,3
03 - Adaptaciones en casa - Horas	19%	12,7	5,8	7,9	2,2
04 - Terapia ocupacional - Horas	4%	3,2	3,8	7,5	1,9
05 - Fisioterapia - Horas	4%	2,2	2,2	8,0	1,6
06 - Enfermería especializada - Horas	10%	3,2	5,0	8,9	1,0
07 - Asistencia a centro de día - Horas	13%	18,6	13,9	8,7	3,5
08 - Servicio de salud mental (p.ej. psiquiatría) - Horas	2%	1,3	0,9	6,5	0,7
09 - Servicio de respiro en institución externa - Horas	5%	3,9	3,5	8,0	2,0
10 - Cuidado de respiro en casa - Horas	26%	7,8	12,0	8,6	1,8
11 – Servicio de asistencia a domicilio (SAD) - Horas	11%	10,8	9,2	9,8	3,6
12 - Transporte - Horas	8%	3,9	3,9	8,6	1,2

El 75% recibe algún apoyo informal por parte de alguien de la familia, vecinos, comunidad o una persona contratada (horas semanales $M=2,9$ y $DT=1,7$) y el 60% recibe el apoyo de alguna organización.

El 60% considera que hace falta algún tipo de servicio para su familiar. Los servicios que concretamente más echaron de menos aparecen en la siguiente tabla.

Tabla 13.

Servicios adicionales para la persona dependiente que harían falta

	Frecuencia	Porcentaje
Apoyo cuidadores con discapacidad	1	1
Apoyo de la familia	1	1
Apoyo económico	6	5,7
Apoyos técnicos	3	2,9
Asesoría al cuidador	2	1,9
Cuidadores externos	9	8,6
Descanso al cuidador	9	8,6
Residencias	3	2,9
Servicios en el domicilio	4	3,8
Total	<u>38</u>	<u>36,2</u>

El 67% señala conocer los servicios con los que cuenta como persona cuidadora.

Tabla 14.

Utilización y valoración de los servicios disponibles para las personas cuidadoras

	Utilización	Horas		Valoración	
	%	M	DT	M	DT
01 - Respiro en el hogar - horas	29%	5,6	6,0	8,7	2,0
02 - Otros cuidados en el hogar - horas	8%	11,1	12,8	8,9	1,8
03 - Otros programas de respiro - horas	4%	15,8	18,6	9,0	0,8
04 - Consejo e información - horas	3%	1,2	0,8	8,0	2,0
05 - Grupo de apoyo a cuidadores - horas	25%	1,8	1,2	9,1	1,2
06 - Habilidades de entrenamiento para cuidadores (Zainduz, Fundaciones) - horas	28%	1,8	1,3	9,3	1,1
07 - Asesoramiento individual - horas	2%	1,3	1,2	8,5	2,1
08 - Asesoramiento grupal - horas	4%	1,3	1,1	8,5	1,7

El 77% de las personas cuidadoras considera asimismo que sí hace falta algún servicio para ellas. La siguiente tabla muestra los servicios que indicaron explícitamente.

Tabla 15.

Servicios adicionales para la persona cuidadora que harían falta

	<i>Frecuencia</i>	<i>Porcentaje</i>
Apoyo económico	4	3,8
Apoyo en cuidados	1	1
Apoyo Psicológico/Asesoramiento	11	10,5
Apoyos temporales breves	10	9,5
Asesoría legal	1	1
Descanso	18	17,1
Formación	15	14,3
Servicios de apoyo en el hogar	6	5,7
Total	66	62,9

Los servicios que las personas cuidadoras consideran que hacen más falta son, poder contar con descanso, formación y apoyos temporales breves

5.2.3 Escalas y Subescalas de Calidad de Vida, Bienestar Personal, Agencia, Sensación y Estilo de Autocontrol

Calidad de vida. La subdimensión de calidad de vida con una mayor puntuación fue la de las Relaciones, con 7 puntos de media en una escala de 0 a 10, mientras que las dimensiones de salud y manejo de los sentimientos no llegaron a los 6 puntos de media.

Tabla 16.

Resultados de la escala y subescalas de calidad de vida

	<i>n</i>	<i>M</i>	<i>DT</i>	<i>Asim.</i>	<i>Curt.</i>	<i>Opciones de respuesta</i>
CV0 - Total	105	6,47	1,74	-0,53	0,27	0 – 10 Completamente insatisfecho/a vs Completamente satisfecho/a
CV1 - Salud	105	5,96	1,99	-0,28	-0,70	
CV2 - Relaciones	105	7,13	2,15	-0,91	0,53	
CV3 - Sentimientos	105	5,70	2,39	-0,24	-0,70	

La frecuencia de las actividades de ocio se distribuye como se muestra en la siguiente tabla.

Tabla 17.

Distribución de frecuencias de las actividades de ocio de las personas cuidadoras

	Nunca	Alguna vez al año	Vacaciones	Fines de semana	Habitual.
01 - Ir a ver espectáculos deportivos	65,7%	21,9%	0,0%	7,6%	4,8%
02 - Hacer deporte	37,1%	12,4%	4,8%	7,6%	38,1%
03 - Ir al cine	52,4%	35,2%	0,0%	9,5%	2,9%
04 - Ir al monte	67,6%	15,2%	5,7%	8,6%	2,9%
05 - Ir al teatro, conciertos etc.	58,1%	26,7%	2,9%	4,8%	7,6%
06 - Ver cine en tv	17,1%	8,6%	1,0%	12,4%	61,0%
07 - Ver cine en video/DVD	47,6%	11,4%	3,8%	9,5%	27,6%
08 - Oír música en casa	21,0%	17,1%	0,0%	4,8%	57,1%
09 - Leer diarios y revistas de información	22,9%	10,5%	1,0%	7,6%	58,1%
10 - Leer novela, teatro, poesía	41,9%	17,1%	2,9%	5,7%	32,4%
11 - Leer diarios deportivos y/o revistas del corazón	45,7%	19,0%	0,0%	10,5%	24,8%
12 - Navegar por internet/chatear	46,7%	4,8%	0,0%	4,8%	43,8%
13 - Jugar a quinielas, loterías, cupón	41,9%	32,4%	2,9%	7,6%	15,2%
14 - Jugar casino, bingo, máquinas tragaperras	94,3%	4,8%	0,0%	0,0%	1,0%

Bienestar personal. El 93% indican que sí tienen alguien con quien hablar de temas personales. En caso de necesidad, el 85% cree que sí podría pedir ayuda a persona que no sean miembros de su hogar, como familiares, vecinos o amigos. La puntuación media en bienestar personal referido a aspectos vitales (vida en general, tiempo para hacer lo que les gusta, situación económica) es más baja que en lo referido a la vivienda o la relación con los vecinos.

Tabla 18.

Resultados de la escala y subescalas de bienestar personal

	<i>n</i>	<i>M</i>	<i>DT</i>	<i>Asim.</i>	<i>Curt.</i>	<i>Opciones de respuesta</i>
BP0 - Total	105	6,54	1,70	-0,14	0,78	0 – 10 Completamente insatisfecho/a vs Completamente satisfecho/a
BP1 - Vida	105	5,33	1,99	-0,09	-0,41	
BP2 - Vivienda	105	7,56	1,98	-1,30	1,74	
BP3 - Vecinos	105	6,66	2,30	-0,55	-0,39	
BPEA – E. Ánimo	103	2,04	0,71	0,05	0,82	0 – 4 Nunca vs Siempre

La distribución de las respuestas en las preguntas sobre el estado de ánimo es bastante simétrica. Aproximadamente la mitad de la muestra se sitúa en la opción de “algunas veces” y el resto a ambos lados.

Tabla 19.

Distribución de frecuencias de las situaciones de estado de ánimo*

	<i>Nunca</i>	<i>Casi nunca</i>	<i>Algunas veces</i>	<i>La mayor parte del tiempo</i>	<i>Siempre</i>
01 - Estuviste especialmente tenso	3%	10%	58%	23%	6%
02 - Te sentiste tan bajo de moral que nada podía animarte	12%	21%	47%	17%	4%
03 - Te sentiste calmado y tranquilo	5%	17%	44%	27%	6%
04 - Te sentiste feliz	7%	9%	60%	17%	7%

*Las subescalas de Bienestar personal y estado de ánimo han sido tomadas del EUSTAT. Ambas subescalas provienen del Cuestionario condiciones de vida P8 concretamente de su dimensión de bienestar personal.

Agencia. Las puntuaciones medias más altas las encontramos en las dimensiones de Contribución y de Proyecto, mientras que las más bajas corresponden a Activismos e Iniciativa.

Tabla 20.

Resultados de la escala y subescalas de agencia

	<i>n</i>	<i>M</i>	<i>DT</i>	<i>Asim.</i>	<i>Curt.</i>	<i>Opciones de respuesta</i>
<i>A0 - Total</i>	105	2,90	0,65	-0,61	-0,56	
<i>A1 - Activismo</i>	105	2,67	0,82	-0,54	-0,41	1 – 4
<i>A2 - Contribución</i>	104	3,09	0,76	-0,86	0,27	Totalmente en desacuerdo vs
<i>A3 - Iniciativa</i>	105	2,78	0,76	-0,40	-0,50	Totalmente de acuerdo
<i>A4 - Proyecto</i>	105	3,02	0,77	-0,67	-0,60	

Sensación de control. La puntuación media en la subescala de sensación de control positivo fue algo superior a la del deseo de sensación de control. La puntuación más alta en los ámbitos de control se encontró en la subdimensión de otros (ej., consumo de sustancias, conducta violenta...), pero las elevadas medias de sus ítems y sus reducidas desviaciones típicas señalan la escasa relevancia de estas cuestiones como ámbitos de pérdida de sensación de control en el colectivo de la muestra.

La sensación de control en lo interpersonal y el *self* son más elevadas que en relación con lo *corporal*.

Tabla 21.

Resultados de la escala y subescalas de sensación de control

	<i>n</i>	<i>M</i>	<i>DT</i>	<i>Asim.</i>	<i>Curt.</i>	<i>Opciones de respuesta</i>
<i>SC130 - Total</i>	97	4,67	0,85	0,51	-0,10	
<i>SC1 - Positivo</i>	97	4,80	0,89	0,24	-0,28	1 – 7
<i>SC3 - Deseo</i>	97	4,48	1,02	0,55	-0,33	Nunca vs Siempre
<i>SC40- Total</i>	96	4,68	0,68	-0,96	1,24	
<i>SC41 - Cuerpo</i>	96	4,18	0,90	-0,60	0,51	1 – 6
<i>SC42 - Interpersonal</i>	96	4,88	0,97	-1,06	1,18	Muy fuera de control vs
<i>SC43 - Self</i>	96	4,51	0,95	-1,11	1,63	Muy en control
<i>SC44 - Otros</i>	93	5,73	0,63	-4,01	20,48	

Estilos de autocontrol. Los mayores niveles de acuerdo se dieron en las preguntas que reflejan un estilo pasivo positivo, seguido de cerca por el estilo activo positivo. Los indicadores de estilos pasivo negativo y activo negativo obtuvieron puntuaciones menores.

Tabla 22.

Resultados de la escala y subescalas de estilos de autocontrol

	<i>n</i>	<i>M</i>	<i>DT</i>	<i>Asim.</i>	<i>Curt.</i>	<i>Opciones de respuesta</i>
<i>EAC0 - Total</i>	96	2,31	0,36	0,63	-0,24	
<i>EAC1 - AActPos</i>	96	2,59	0,56	0,51	-0,51	1 – 4
<i>EAC2 - APasPos</i>	96	2,91	0,55	-0,46	0,22	No me describe nada en absoluto
<i>EAC3 - AActNeg</i>	96	1,55	0,45	0,80	0,11	vs
<i>EAC4 - APasNeg</i>	96	1,98	0,70	0,39	-0,38	Me describe totalmente

5.3 Relaciones entre las Variables

5.3.1 Relaciones de la Identidad de Género y la Edad con Algunas Variables Situacionales de las Personas Cuidadoras

En este apartado analizamos las relaciones de la identidad de género y la edad con algunas de las situaciones de las personas cuidadoras, en el siguiente orden:

Identidad de género Edad de la persona cuidadora	y	Expectativa familiar y personal de ser la persona cuidadora
		Fuentes de ingresos y titulación educativa
		Vínculo con la persona dependiente
		Horas y antigüedad en los cuidados
		Apoyo informal y organizacional
		Personas con las que se convive

Expectativa Familiar y Personal de ser la Persona Cuidadora. Entre los hombres cuidadores predomina la situación en la que tanto la persona cuidadora como su familia esperaban que fuera el cuidador. Sin embargo, entre las mujeres cuidadoras se dan con cierta frecuencia situaciones en las que ni la persona ni la familia esperaba que

fuera la cuidadora (n=8) o aquellas en las que la familia lo esperaba, pero la propia persona no (n=6).

Tabla 23.

Distribución de frecuencias de las expectativas de ser la persona cuidadora

			La familia esperaba que fuera la persona cuidadora			
			No		Sí	
			La propia persona esperaba ser la persona cuidadora			
			No	Sí	No	Sí
Identidad de género de la persona cuidadora	Hombre	n	1	0	1	20
		edad media	-	-	-	72 años
	Mujer	n	8	0	6	69
		edad media	60 años	-	-	66 años

Fuentes de Ingresos y Titulación Educativa. Entre las cuidadoras se da una mayor proporción de personas cuyos ingresos provienen de su pareja (30% vs 0%). La proporción de personas tituladas entre los hombres cuidadores (73%) es más elevada que entre las mujeres cuidadoras (58%).

Tabla 24.

Distribución de frecuencias de las fuentes de ingresos y de la titulación educativa

		Identidad de género de la persona cuidadora	
		Hombre	Mujer
Ingresos	Pareja	0,0%	30,1%
		-	65 años
	Pensión	90,9%	53,0%
		73 años	69 años
	Rentas	0,0%	1,2%
		-	-
	Salario	9,1%	12,0%
		56 años	55 años
Sin ingresos		0,0%	3,6%

Titulación	No	27,3% 79 años	42,2% 68 años
	Sí	72,7% 68 años	57,8% 63 años

Vínculo con la Persona Dependiente. La relación de la persona cuidada con la persona cuidada en función de la identidad de género y la edad se describe en la siguiente tabla.

Tabla 25.

Vínculo con la persona cuidada e identidades de género

Vínculo	Identidad de género de la persona dependiente			
	Hombre		Mujer	
	Identidad de género de la persona cuidadora			
	Hombre	Mujer	Hombre	Mujer
Abuela/o	0	0	1	0
Hermana/o	1	1	0	2
Hija/o	2	1	1	4
Madre/padre	0	2	4	25 60 años
Mujer/marido	0	39 71 años	13 77 años	2
Nieta/o	0	1	0	0
Prima/o	0	1	0	0
Suegra/o	0	0	0	2
Tía/o	0	0	0	2

Horas y Antigüedad en los Cuidados. Se observa que las mujeres informan más años de cuidados que los hombres siendo la diferencia de 3,3 más que los hombres. En relación con las horas de cuidados semanales igualmente ellas reportan 4,6 horas de cuidados más que los hombres.

Tabla 26.

Descripción de los años y las horas semanales de cuidados

	Hombres		Mujeres		<i>d</i>	<i>t</i>	<i>sig</i>
	<i>M</i>	<i>DT</i>	<i>M</i>	<i>DT</i>			
Años de cuidados	8,4	8,8	11,7	10,0	-0,3	-1,28	0,204
Horas semanales de cuidados	79,1	61,5	83,7	50,4	-0,1	-0,35	0,731

Las mujeres cuidadoras, como promedio, llevan 11,7 años prestando cuidados frente a los 8,4 de los hombres. Las mujeres realizan de media 84 horas semanales de cuidados frente a los 79 de los hombres. Ambas diferencias muestran un tamaño importante, pero ninguna de ellas llega a ser estadísticamente significativa, debido a que se trata de una muestra reducida, especialmente el colectivo de hombres cuidadores, y a que la desviación típica es muy alta.

La edad no muestra una correlación estadísticamente significativa con los años de cuidado ($r=0,15$ y $\text{sig.}=0,172$) ni con las horas semanales de cuidado de ($r=0,10$ y $\text{sig.}=0,347$).

Apoyo Informal y Organizacional Tanto los hombres como las mujeres mencionan contar con apoyos informales, sin embargo, a mayor edad los hombres reportan contar con menos apoyos informales por el contrario las mujeres a mayor edad reportan mayor apoyo informal.

Los hombres hasta los 70 años cuentan con apoyo de alguna organización y en mayor porcentaje que las mujeres, los hombres mayores de 80 años mencionan no tener apoyo de ninguna organización. Las mujeres por su parte mantienen el porcentaje de apoyo de alguna organización a lo largo de la vida, pero es inferior al que reportan los hombres hasta los 70 años.

Tabla 27.

Distribución de frecuencias de los apoyos informales y organizacionales

	Recibe algún apoyo informal		Apoyo de organización	
	No	Sí	No	Sí
Hombre	19,0% 80 años	81,0% 70 años	14,3% 84 años	85,7% 70 años
Mujer	24,4% 63 años	75,6% 66 años	46,3% 75 años	53,7% 66 años

Personas con las que se Convive. La gran mayoría de personas cuidadoras vive con su pareja, tanto mujeres (81%) como hombres (71%). Son más las mujeres que viven con su madre (25% vs 14%) o con sus hermanos (10% vs 0%). Los hombres cuidadores muestran más tendencia a vivir solamente con la persona a la que cuidan (67% vs 43%).

Tabla 28.

Distribución de frecuencias de las personas con las que se convive

		Hombre	Mujer	Total
Vive con su madre	n	3	19	22
	%	14,3%	24,7%	
	edad	56 años	59 años	
Vive con su padre	N	0	1	1
	%	0,0%	1,3%	
	edad			
Vive con sus hermanos	N	0	8	8
	%	0,0%	10,4%	
	edad		67años	
Vive con su pareja	N	15	62	77
	%	71,4%	80,5%	
	edad	73 años	65 años	
Vive con sus hijos/as	N	7	22	29
	%	33,3%	28,6%	

	edad	68 años	59 años	
	N	1	7	8
Vive con otros parientes	%	4,8%	9,1%	
	Edad	58 años		
	N	0	1	1
Vive con amigos	%	0,0%	1,3%	
	Edad			
	N	14	33	47
Vive sólo con la persona que cuida	%	66,7%	42,9%	
	edad	71 años	71 años	

5.3.2 Relaciones entre Situaciones de la Persona Cuidadora y las Tareas de Cuidados, su Calidad de Vida y Bienestar Personal, Agencia, Sentido y Estilos de Autocontrol

Este apartado analizamos las relaciones entre algunas de las situaciones de las personas cuidadoras y su realización de tareas de cuidados, calidad de vida, bienestar personal, agencia, sensación y estilos de autocontrol, en el siguiente orden:

Identidad de género y edad de la persona cuidadora	y	Tareas de cuidados, calidad de vida y bienestar personal
		Agencia, sensación y estilos de autocontrol
Estado civil de la persona cuidadora	y	Tareas de cuidados, calidad de vida y bienestar personal
		Agencia, sensación y estilos de autocontrol
Situación económica	y	Tareas de cuidados, calidad de vida y bienestar personal
		Agencia, sensación y estilos de autocontrol
Vínculo y horas de cuidado	y	Tareas de cuidados, calidad de vida y bienestar personal
		Agencia, sensación y estilos de autocontrol

Tareas de Cuidados, Calidad de Vida y Bienestar Personal en Función de la Identidad de Género de la Persona Cuidadora. Las puntuaciones medias en las tareas de cuidados de las mujeres de la muestra son superiores en cuanto a las tareas

domésticas como puede verse en la tabla 29. En las demás dimensiones las diferencias que encontramos en la muestra no son estadísticamente significativas, aunque en la muestra la media de las mujeres cuidadoras es superior en cuidados básicos sin llegar a ser estadísticamente significativa.

Las diferencias en cuanto a las medias de calidad de vida y bienestar personal son prácticamente inapreciables. Únicamente cabe señalar la mayor puntuación de los hombres en la dimensión de Bienestar personal sobre el estado de ánimo, aunque la diferencia no es estadísticamente significativa.

La realización de tareas de cuidado correlaciona negativamente con la edad en todos los tipos de tareas. La percepción de la calidad de vida y del bienestar personal muestra correlaciones con la edad predominantemente positivas, pero pequeñas y ninguna es estadísticamente significativa.

Tabla 29.

Diferencias en las escalas y subescalas de tareas, calidad de vida y bienestar personal en función de la identidad de género y de la edad de la persona cuidadora

Escala	Hombres		Mujeres		<i>d de Cohen</i>	<i>t</i>	<i>sig.</i>	Edad				
	<i>M</i>	<i>DT</i>	<i>M</i>	<i>DT</i>				<i>r</i>	<i>sig.</i>			
TC1 Cuidados básicos	4,0	2,5	4,9	2,4	-0,4	1,52	0,133	-	0,22	0,022	*	
TC2 Apoyo personal	4,2	1,3	4,3	1,2	-0,1	0,56	0,574	-	0,21	0,033	*	
TC3 Tareas domésticas	3,0	1,4	4,0	1,4	-0,7	2,82	0,006	**	-	0,25	0,010	*
TC4 Apoyo logístico	2,3	0,9	2,5	0,9	-0,2	0,96	0,339	-	0,33	0,001	**	
TC5 Interlocución	1,0	1,2	1,0	1,0	0,1	0,27	0,786	-	0,22	0,028	*	
TC6 Varios	1,8	1,3	1,6	1,1	0,2	0,92	0,362	-	0,12	0,223		

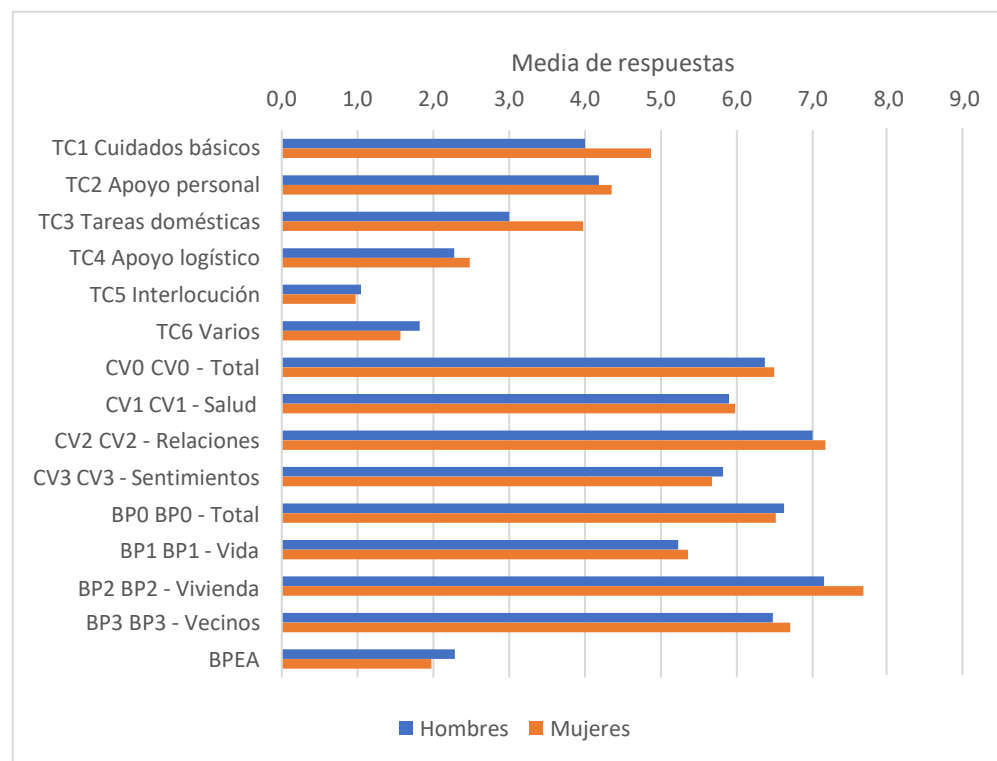
CV0 CV0 - Total	6,4	1,9	6,5	1,7	-0,1	-	0,30	0,767	0,16	0,105
CV1 CV1 - Salud	5,9	1,9	6,0	2,0	0,0	-	0,17	0,868	0,06	0,555
CV2 CV2 - Relaciones	7,0	2,2	7,2	2,1	-0,1	-	0,32	0,746	0,19	0,050
CV3 CV3 - Sentimientos	5,8	2,5	5,7	2,4	0,1	-	0,25	0,804	0,08	0,419
BP0 BP0 - Total	6,6	2,1	6,5	1,6	0,1	-	0,27	0,785	0,18	0,072
BP1 BP1 - Vida	5,2	1,8	5,4	2,0	-0,1	-	0,28	0,783	0,18	0,064
BP2 BP2 - Vivienda	7,2	2,4	7,7	1,9	-0,3	-	1,09	0,279	0,02	0,849
BP3 BP3 - Vecinos	6,5	2,5	6,7	2,3	-0,1	-	0,41	0,682	0,14	0,155
BPEA	2,3	0,6	2,0	0,7	0,4	-	1,84	0,069	0,08	0,447

* sig. < 0,05

** sig. <0,01

Figura 33.

Puntuaciones medias en las escalas y subescalas de tareas, calidad de vida y bienestar personal en función de la identidad de género de la persona cuidadora



Agencia, Sensación y Estilos de Autocontrol en Función de la Identidad de Género de la Persona Cuidadora. La única diferencia estadísticamente significativa se encontró en la Sensación de control referida al *self*, con un tamaño del efecto medio favorable a la muestra de hombres (ver tabla 30). Otras diferencias de tamaño medio son también favorables a los hombres, sin llegar a ser estadísticamente significativas, en la Sensación de control positivo, la Sensación de control total, la Sensación de control del cuerpo, y el Estilos de autocontrol activo positivo.

Por el contrario, las medias de las mujeres fueron superiores también con una diferencia mediana pero estadísticamente no significativa en la Agencia de iniciativa y el Estilos de autocontrol pasivo negativo.

Todas las dimensiones de la agencia correlacionan con la edad negativamente y con significatividad estadística. La sensación y los estilos de autocontrol no muestran correlaciones significativas con la edad, aunque entre las personas de la muestra a más edad:

- la sensación de control positivo no parece diferenciarse
- el deseo de control es menor
- la sensación de control del cuerpo, interpersonal y del *self* tiende a ser más alta
- el estilo activo positivo se mantiene estable
- el estilo pasivo positivo se incrementa

- los estilos negativos, tanto activo como pasivo, son menores.

Tabla 30.

Diferencias en las escalas y subescalas de agencia, sensación de control y estilos de autocontrol en función de la identidad de género y la edad de la persona cuidadora

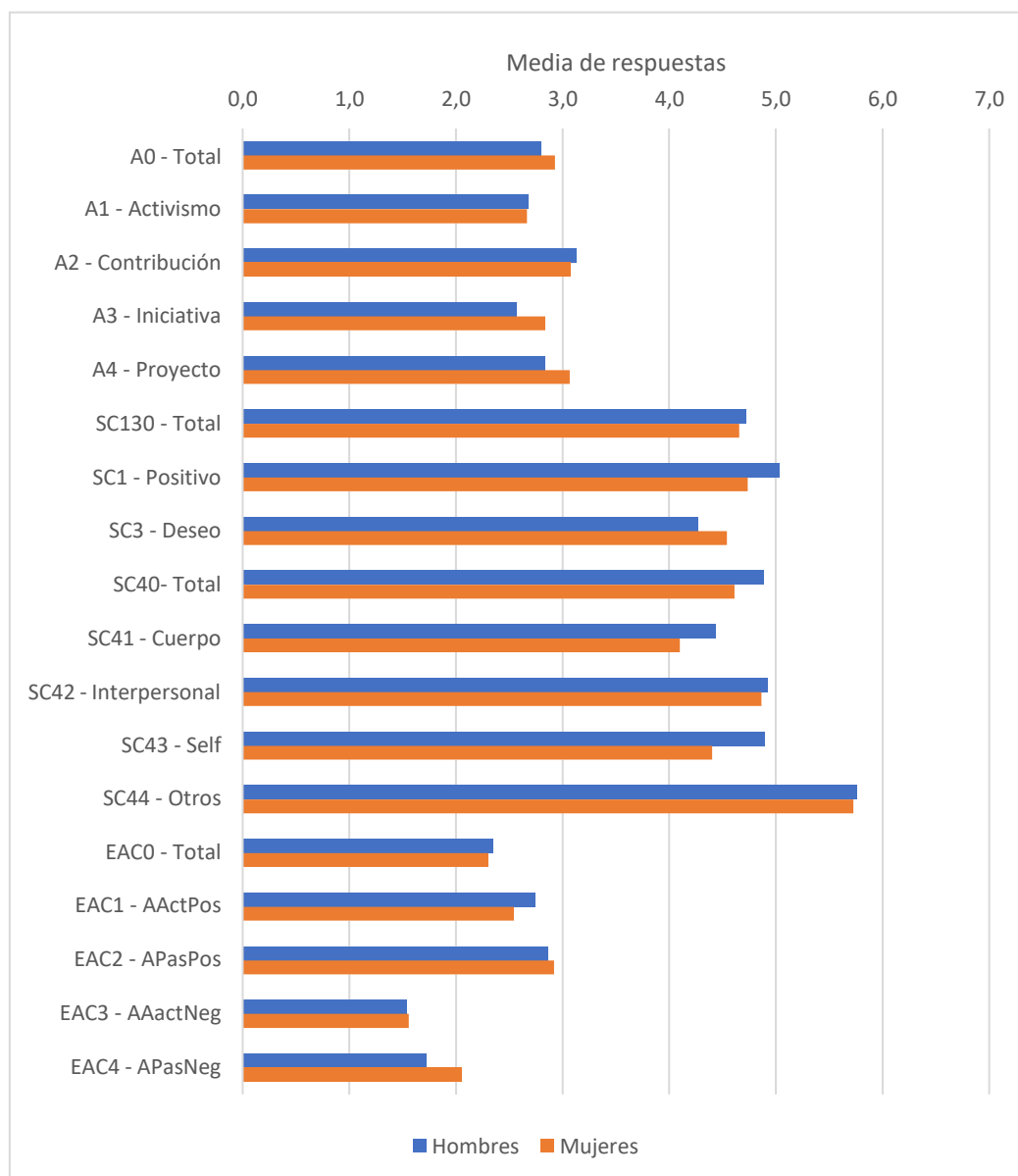
Escala	Hombres		Mujeres		d de Cohen	t	sig.	Edad		
	M	DT	M	DT				r	sig.	
A0 - Total	2,8	0,6	2,9	0,6	-0,2	-0,83	0,407	-0,37	0,000	**
A1 - Activismo	2,7	0,7	2,7	0,8	0,0	0,08	0,939	-0,35	0,000	**
A2 - Contribución	3,1	0,7	3,1	0,8	0,1	0,28	0,784	-0,31	0,001	**
A3 - Iniciativa	2,6	0,8	2,8	0,7	-0,4	-1,48	0,142	-0,28	0,004	**
A4 - Proyecto	2,8	0,8	3,1	0,8	-0,3	-1,27	0,208	-0,27	0,005	**
SC130 - Total	4,7	0,9	4,7	0,8	0,1	0,32	0,753	-0,09	0,398	
SC1 - Positivo	5,0	0,9	4,7	0,9	0,3	1,38	0,171	-0,02	0,834	
SC3 - Deseo	4,3	1,1	4,5	1,0	-0,3	-1,09	0,278	-0,15	0,144	
SC40- Total	4,9	0,6	4,6	0,7	0,4	1,72	0,088	0,14	0,188	
SC41 - Cuerpo	4,4	0,8	4,1	0,9	0,4	1,57	0,120	0,10	0,317	
SC42 - Interpersonal	4,9	0,9	4,9	1,0	0,1	0,25	0,802	0,10	0,340	
SC43 - Self	4,9	0,7	4,4	1,0	0,5	2,21	0,030	*	0,138	
SC44 - Otros	5,8	0,5	5,7	0,7	0,0	0,19	0,846	0,03	0,776	
EAC0 - Total	2,3	0,4	2,3	0,4	0,1	0,48	0,631	-0,09	0,409	
EAC1 - AActPos	2,7	0,6	2,5	0,5	0,4	1,46	0,149	-0,02	0,816	
EAC2 - APasPos	2,9	0,6	2,9	0,5	-0,1	-0,42	0,674	0,11	0,300	
EAC3 - AAactNeg	1,5	0,5	1,6	0,4	0,0	-0,10	0,918	-0,17	0,103	
EAC4 - APasNeg	1,7	0,7	2,1	0,7	-0,5	-1,93	0,057	-0,23	0,022	*

* sig. < 0,05

** sig. <0,01

Figura 34.

Puntuaciones medias en las escalas y subescalas de agencia, sensación de control y estilos de autocontrol en función de la identidad de género de la persona cuidadora



Tareas de Cuidados, Calidad de Vida y Bienestar Personal en Función Del Estado Civil de la Persona Cuidadora. Ninguna de las diferencias es estadísticamente significativa, aunque en la muestra las personas casadas desarrollan más tareas de

apoyo personal y las personas no casadas (divorciadas, casadas o viudas) más tareas de cuidados básicos. Las personas casadas tienen una percepción más positiva de su calidad de vida y de su bienestar personal, aunque no en la dimensión de estado de ánimo (ver tabla 31).

Tabla 31.

Diferencias en las escalas y subescalas de tareas, calidad de vida y bienestar personal en función del estado civil de la persona cuidadora

Escala	Divorciada/o, soltera/o o viuda/o		Casada/o		<i>d de Cohen</i>	<i>t</i>	<i>sig.</i>
	<i>M</i>	<i>DT</i>	<i>M</i>	<i>DT</i>			
TC1 Cuidados básicos	4,8	2,3	4,7	2,4	0,0	0,18	0,860
TC2 Apoyo personal	4,1	1,2	4,4	1,3	-0,2	-1,09	0,279
TC3 Tareas domésticas	4,0	1,4	3,7	1,5	0,2	0,72	0,471
TC4 Apoyo logístico	2,5	0,8	2,4	0,9	0,1	0,52	0,608
TC5 Interlocución	1,3	1,4	0,9	0,9	0,4	1,80	0,075
TC6 Varios	1,8	1,1	1,6	1,2	0,3	1,11	0,272
CV0 CV0 - Total	6,1	1,9	6,6	1,7	-0,3	-1,12	0,264
CV1 CV1 - Salud	5,8	1,8	6,0	2,0	-0,1	-0,46	0,646
CV2 CV2 - Relaciones	6,6	2,3	7,3	2,1	-0,3	-1,49	0,138
CV3 CV3 - Sentimientos	5,6	2,3	5,7	2,4	-0,1	-0,25	0,803
BP0 BP0 - Total	6,2	1,9	6,6	1,6	-0,2	-1,04	0,303
BP1 BP1 - Vida	4,8	2,0	5,5	2,0	-0,3	-1,50	0,136
BP2 BP2 - Vivienda	7,2	1,6	7,7	2,1	-0,2	-1,04	0,301
BP3 BP3 - Vecinos	5,9	2,2	6,9	2,3	-0,4	-1,86	0,066
BPEA	2,1	0,7	2,0	0,7	0,1	0,28	0,782

* sig. < 0,05

** sig. <0,01

Agencia, Sensación y Estilos de Autocontrol en Función del Estado Civil de la Persona Cuidadora. Tampoco encontramos ninguna diferencia estadísticamente significativa en las puntuaciones de agencia y de control. Sin embargo, en la muestra, las personas casadas mostraron medias ligeramente más altas en su sensación de control interpersonal y en el estilo de activo negativo, mientras que las personas

solteras/divorciadas o viudas mostraron medias ligeramente más altas en estilos de autocontrol pasivo positivo y pasivo negativo (Tabla 32).

Tabla 32.

Diferencias en las escalas y subescalas de agencia, sensación de control y estilos de autocontrol en función del estado civil de la persona cuidadora

Escala	Divorciada/o, soltera/o o viuda/o		Casada/o		<i>d de Cohen</i>	<i>t</i>	<i>sig.</i>
	<i>M</i>	<i>DT</i>	<i>M</i>	<i>DT</i>			
A0 - Total	2,9	0,6	2,9	0,7	0,1	0,30	0,761
A1 - Activismo	2,8	0,7	2,6	0,8	0,1	0,63	0,530
A2 - Contribución	3,2	0,7	3,1	0,8	0,2	0,81	0,422
A3 - Iniciativa	2,9	0,7	2,7	0,8	0,3	1,09	0,278
A4 - Proyecto	3,0	0,8	3,0	0,8	-0,1	-0,31	0,756
SC130 - Total	4,6	1,0	4,7	0,8	-0,1	-0,22	0,828
SC1 - Positivo	4,8	1,0	4,8	0,9	-0,1	-0,26	0,795
SC3 - Deseo	4,5	1,1	4,5	1,0	0,0	-0,11	0,913
SC40- Total	4,5	0,8	4,7	0,6	-0,3	-1,23	0,222
SC41 - Cuerpo	4,0	1,0	4,2	0,8	-0,2	-1,03	0,304
SC42 - Interpersonal	4,6	0,9	5,0	1,0	-0,4	-1,54	0,126
SC43 - Self	4,4	1,0	4,5	0,9	-0,1	-0,40	0,690
SC44 - Otros	5,8	0,6	5,7	0,6	0,0	0,19	0,846
EAC0 - Total	2,3	0,4	2,3	0,3	0,1	0,42	0,679
EAC1 - AActPos	2,6	0,6	2,6	0,5	0,0	-0,08	0,936
EAC2 - APasPos	3,0	0,6	2,9	0,5	0,3	1,08	0,284
EAC3 - AAactNeg	1,5	0,6	1,6	0,4	-0,1	-0,32	0,751
EAC4 - APasNeg	2,1	0,9	1,9	0,6	0,3	1,20	0,234

* sig. < 0,05

** sig. <0,01

Tareas de Cuidados, Calidad de Vida y Bienestar Personal en Función de la Situación Económica. Las personas cuidadoras de la muestra con una peor situación económica muestran en todas las dimensiones puntuaciones más bajas que las que se encuentran en una mejor situación económica. Estas diferencias solamente son

estadísticamente significativas en la dimensión de Bienestar personal en algunos aspectos de la vida, y en el estado de ánimo.

En relación con el tipo de tareas las personas cuidadoras que reportan una mejor situación económica realizan más tareas domésticas y de logística en relación con las personas cuidadoras con una peor situación económica.

Tabla 33.

Diferencias en las escalas y subescalas de tareas, calidad de vida y bienestar personal en función de la situación económica

Escala	Buena		Mala		<i>d de Cohen</i>	<i>t</i>	<i>sig.</i>	
	<i>M</i>	<i>DT</i>	<i>M</i>	<i>DT</i>				
TC1 Cuidados básicos	4,7	2,3	4,7	2,5	0,0	-0,06	0,950	
TC2 Apoyo personal	4,3	1,3	4,3	1,2	0,1	0,28	0,780	
TC3 Tareas domésticas	3,8	1,6	3,7	1,4	0,0	0,17	0,869	
TC4 Apoyo logístico	2,5	0,8	2,3	1,0	0,2	1,21	0,229	
TC5 Interlocución	1,1	1,1	0,9	1,1	0,1	0,66	0,514	
TC6 Varios	1,7	1,1	1,5	1,2	0,1	0,70	0,486	
CV0 CV0 - Total	6,6	1,7	6,3	1,8	0,2	1,08	0,282	
CV1 CV1 - Salud	6,2	2,0	5,6	2,0	0,3	1,47	0,145	
CV2 CV2 - Relaciones	7,3	2,0	7,0	2,3	0,2	0,76	0,447	
CV3 CV3 - Sentimientos	5,8	2,3	5,6	2,6	0,1	0,58	0,561	
BP0 BP0 - Total	6,8	1,5	6,2	1,9	0,4	1,83	0,070	
BP1 BP1 - Vida	5,9	1,8	4,7	2,0	0,6	3,23	0,002	**
BP2 BP2 - Vivienda	7,8	1,7	7,2	2,2	0,3	1,54	0,126	
BP3 BP3 - Vecinos	6,8	2,3	6,5	2,4	0,1	0,59	0,560	
BPEA	2,2	0,7	1,8	0,7	0,6	2,79	0,006	**

* sig. < 0,05

** sig. <0,01

Agencia, Sensación y Estilos de Autocontrol en Función de la Situación

Económica. Las diferencias en la situación económica apenas tienen reflejo en las puntuaciones de agencia. Las personas con mejor situación económica obtienen

puntuaciones más altas en sensación de control, pero sin que la diferencia alcance la significatividad estadística, excepto en la dimensión corporal.

Las personas de la muestra con una peor situación económica obtienen puntuaciones más altas en los cuatro estilos de autocontrol, siendo la diferencia estadísticamente significativa en la dimensión de autocontrol pasivo positivo, en la cual las puntuaciones más altas las tienen personas con una buena situación económica.

Tabla 34.

Diferencias en las escalas y subescalas de agencia, sensación de control y estilos de autocontrol en función de la situación económica

Escala	Buena		Mala		<i>d de Cohen</i>	<i>t</i>	<i>sig.</i>	
	<i>M</i>	<i>DT</i>	<i>M</i>	<i>DT</i>				
A0 - Total	2,9	0,6	2,9	0,7	0,1	0,48	0,636	
A1 - Activismo	2,7	0,8	2,7	0,8	0,0	0,02	0,987	
A2 - Contribución	3,1	0,8	3,1	0,8	0,0	0,20	0,842	
A3 - Iniciativa	2,8	0,8	2,7	0,7	0,1	0,59	0,554	
A4 - Proyecto	3,0	0,7	3,0	0,8	0,1	0,30	0,768	
SC130 - Total	4,6	0,8	4,8	0,9	-0,2	-1,01	0,315	
SC1 - Positivo	4,8	0,9	4,8	0,9	-0,1	-0,29	0,770	
SC3 - Deseo	4,3	0,9	4,7	1,1	-0,3	-1,67	0,099	
SC40- Total	4,8	0,5	4,5	0,8	0,4	2,01	0,047	*
SC41 - Cuerpo	4,4	0,6	3,9	1,1	0,5	2,46	0,016	**
SC42 - Interpersonal	4,9	0,9	4,8	1,0	0,1	0,73	0,469	
SC43 - Self	4,6	0,8	4,4	1,1	0,2	0,90	0,373	
SC44 - Otros	5,8	0,5	5,7	0,8	0,1	0,69	0,495	
EAC0 - Total	2,2	0,3	2,4	0,4	-0,5	-2,64	0,010	*
EAC1 - AActPos	2,5	0,5	2,7	0,6	-0,3	-1,65	0,102	
EAC2 - APasPos	2,8	0,5	3,1	0,5	-0,6	-2,98	0,004	**
EAC3 - AAactNeg	1,5	0,4	1,6	0,5	-0,2	-0,99	0,323	
EAC4 - APasNeg	1,9	0,6	2,1	0,8	-0,3	-1,26	0,211	

* sig. < 0,05

** sig. <0,01

Tareas de Cuidados, Calidad de Vida y Bienestar Personal en Función del Vínculo y de las Horas de Cuidado. Las personas de la muestra que cuidan a sus madres y padres realizan un mayor número de tareas de cuidado que aquellas que cuidan a sus mujeres o maridos, aunque la única diferencia estadísticamente significativa la encontramos en la categoría de interlocución.

Las puntuaciones de calidad de vida y bienestar personal son un poco más altas entre las personas que cuidan de sus mujeres o maridos, en comparación con quienes cuidan de sus madres o padres, pero ninguna de estas diferencias llega a ser estadísticamente significativa.

Tabla 35.

Diferencias en las escalas y subescalas de tareas, calidad de vida y bienestar personal en función del vínculo y de las horas de cuidado

Escala	Mujer /marido		Madre /padre		<i>d</i> de Cohen	<i>t</i>	sig.	Horas cuidados		
	<i>M</i>	<i>DT</i>	<i>M</i>	<i>DT</i>				<i>r</i>	sig.	
TC1 Cuidados básicos	4,4	2,5	5,3	1,9	-0,4	-1,68	0,097	0,07	0,498	
TC2 Apoyo personal	4,2	1,5	4,5	0,8	-0,2	-1,11	0,271	0,05	0,634	
TC3 Tareas domésticas	3,6	1,6	4,0	1,4	-0,2	-1,10	0,276	0,18	0,081	
TC4 Apoyo logístico	2,3	1,0	2,6	0,8	-0,4	-1,73	0,088	0,02	0,886	
TC5 Interlocución	0,8	1,0	1,3	1,1	-0,5	-2,34	0,022	*	0,07	0,528
TC6 Varios	1,5	1,1	1,6	1,0	0,0	-0,10	0,917	0,11	0,287	
CV0 CV0 - Total	6,6	1,8	6,2	1,9	0,2	0,83	0,411	0,05	0,613	
CV1 CV1 - Salud	6,0	2,1	5,8	2,1	0,1	0,38	0,704	0,07	0,517	
CV2 CV2 - Relaciones	7,2	2,3	7,0	2,1	0,1	0,51	0,609	0,03	0,778	
CV3 CV3 - Sentimientos	5,8	2,5	5,1	2,5	0,3	1,41	0,163	0,03	0,765	
BP0 BP0 - Total	6,6	1,7	6,1	1,6	0,3	1,48	0,142	0,04	0,667	
BP1 BP1 - Vida	5,6	2,0	4,7	2,2	0,4	1,86	0,066	0,09	0,408	
BP2 BP2 - Vivienda	7,8	2,2	7,2	2,0	0,3	1,16	0,249	0,14	0,168	
BP3 BP3 - Vecinos	6,8	2,4	6,6	2,3	0,1	0,27	0,790	0,07	0,525	
BPEA	2,1	0,7	1,9	0,7	0,2	0,73	0,469	0,18	0,075	

* sig. < 0,05

** sig. <0,01

Agencia, Sensación y Estilos de Autocontrol en Función del Vínculo y de las Horas de Cuidado. Las puntuaciones de agencia son considerablemente más elevadas entre quienes cuidan a sus madres o padres, con diferencias estadísticamente significativas en todas las dimensiones de agencia.

Del mismo modo, la media de sensación positiva de control en la muestra es más alta entre quienes cuidan de sus madres o padres, pero esta diferencia solamente es estadísticamente significativa en el deseo de control. No se aprecian diferencias relevantes en los diferentes ámbitos de control.

La puntuación en el estilo de autocontrol pasivo positivo es significativamente mayor entre las personas cuidadoras de mujeres y maridos. Las personas cuidadoras de madres y padres en cambio tienen puntuaciones más altas en los otros tres estilos de autocontrol, pero sin que la diferencia sea estadísticamente significativa.

Tabla 36.

Diferencias en las escalas y subescalas de agencia, sensación de control y estilos de autocontrol en función del vínculo y de las horas de cuidado

Escala	Mujer /marido		Madre /padre		<i>d de Cohen</i>	<i>t</i>	<i>sig.</i>		Horas cuidados		
	<i>M</i>	<i>DT</i>	<i>M</i>	<i>DT</i>					<i>r</i>	<i>sig.</i>	
A0 - Total	2,7	0,7	3,2	0,5	-0,7	-3,35	0,001	**	-0,13	0,210	
A1 - Activismo	2,4	0,9	3,0	0,7	-0,7	-3,04	0,003	**	-0,19	0,067	
A2 - Contribución	2,8	0,8	3,4	0,5	-0,8	-3,70	0,000	**	-0,09	0,386	
A3 - Iniciativa	2,6	0,9	3,0	0,6	-0,5	-2,16	0,034	*	-0,18	0,086	
A4 - Proyecto	2,8	0,8	3,3	0,6	-0,6	-2,68	0,009	**	-0,05	0,605	
SC130 - Total	4,5	0,9	4,9	0,8	-0,4	-1,55	0,124		0,23	0,026	*
SC1 - Positivo	4,7	0,9	4,9	0,9	-0,2	-0,89	0,377		0,21	0,044	*
SC3 - Deseo	4,3	1,1	4,8	0,9	-0,5	-2,07	0,042	*	0,20	0,056	
SC40- Total	4,7	0,7	4,6	0,8	0,2	0,82	0,412		0,11	0,309	
SC41 - Cuerpo	4,2	0,8	4,1	1,1	0,1	0,64	0,525		0,09	0,403	

SC42 - Interpersonal	4,9	1,1	4,9	0,9	0,0	-0,11	0,913	0,12	0,252
SC43 - Self	4,6	0,9	4,3	1,0	0,3	1,29	0,199	0,08	0,461
SC44 - Otros	5,7	0,8	5,7	0,5	0,0	-0,17	0,868	0,00	0,979
EAC0 - Total	2,3	0,3	2,3	0,4	-0,2	-1,03	0,308	0,11	0,324
EAC1 - AAActPos	2,5	0,5	2,7	0,6	-0,2	-0,95	0,346	0,10	0,332
EAC2 - APasPos	3,0	0,5	2,7	0,6	0,5	2,03	0,045	*	0,689
EAC3 - AAactNeg	1,4	0,4	1,6	0,5	-0,5	-1,98	0,051	0,07	0,494
EAC4 - APasNeg	1,8	0,6	2,1	0,7	-0,4	-1,72	0,090	-0,02	0,855

* sig. < 0,05

** sig. <0,01

5.3.3 Relaciones entre Agencia, Sensación de Control, Estilos de Autocontrol, Calidad de Vida y Bienestar Personal

En este apartado se analizan las relaciones entre tres grupos de variables: por un lado, la agencia, por otro la sensación y los estilos de autocontrol, y por otro la calidad de vida y el bienestar personal. En primer lugar, analizamos las relaciones entre las subdimensiones dentro de cada grupo de variables, y en segundo lugar las relaciones entre los subdimensiones de distintos grupos de variables, siguiendo el orden que mostramos a continuación.

Relaciones entre las dimensiones	de	Agencia
		Sensación y estilos de autocontrol
		Calidad de vida y bienestar personal
Agencia	y	Sensación y estilos de autocontrol
Agencia	y	Calidad de vida y bienestar personal
Sensación y estilos de autocontrol	y	Calidad de vida y bienestar personal

Agencia. Las asociaciones más fuertes entre las dimensiones de agencia se dan por un lado entre los factores de activismo y el de contribución ($r=0,67$), y entre los factores de iniciativa y proyecto ($r=0,64$) por el otro.

Tabla 37.

Correlaciones entre las dimensiones de agencia

	A0	A1	A2	A3	A4
A0 – Total		0,83	0,74	0,76	0,89
A1 - Activismo	0,83		0,67	0,54	0,55
A2 - Contribución	0,74	0,67		0,42	0,49
A3 - Iniciativa	0,76	0,54	0,42		0,64
A4 - Proyecto	0,89	0,55	0,49	0,64	

Sensación de Control y Estilos de Autocontrol. La sensación positiva de control y el deseo de control están fuertemente correlacionados ($r=0,60$).

Las sensaciones de control del cuerpo se relacionan claramente con las del self ($r=0,66$). La cuarta subdimensión de la sensación de control (Otros) apenas se relaciona con las demás.

Las principales correlaciones entre los estilos de autocontrol se encuentran en cierta medida entre ambos estilos pasivos ($r=0,34$) y entre ambos estilos negativos ($r=0,33$).

La sensación positiva de control muestra una correlación fuerte con la sensación del control del cuerpo, interpersonal y del self; mientras que el deseo de control muestra relaciones más pequeñas con los mismos ámbitos.

La sensación positiva de control se asocia con fuerza con el estilo de autocontrol activo positivo, en menor medida con los estilos pasivo positivo y activo negativo, y no se relaciona con el estilo pasivo negativo. El contraste, el deseo de control se relaciona tanto con el estilo activo positivo, como con el activo y el pasivo negativos.

La sensación de control en los distintos ámbitos correlaciona positivamente con el estilo activo positivo, apenas se relaciona con los estilos pasivo positivo y activo negativo, y muestra cierta correlación negativa con el estilo pasivo negativo.

Tabla 38.

Correlaciones entre las dimensiones de sensación de control y estilos de autocontrol

	SC130	SC1	SC3	SC40	SC41	SC42	SC43	SC44	EAC0	EAC1	EAC2	EAC3	EAC4
SC130 - Total		0,92	0,87	0,44	0,48	0,40	0,37	-0,18	0,71	0,68	0,24	0,37	0,24
SC1 - Positivo	0,92		0,60	0,52	0,52	0,46	0,49	-0,13	0,60	0,67	0,19	0,21	0,06
SC3 - Deseo	0,87	0,60		0,23	0,33	0,24	0,13	-0,20	0,68	0,54	0,23	0,48	0,42
SC40- Total	0,44	0,52	0,23		0,89	0,75	0,84	0,18	0,26	0,42	0,06	-0,01	-0,19
SC41 - Cuerpo	0,48	0,52	0,33	0,89		0,52	0,66	-0,05	0,34	0,46	0,09	0,05	-0,09
SC42 - Interpersonal	0,40	0,46	0,24	0,75	0,52		0,53	0,13	0,24	0,34	0,13	-0,01	-0,13
SC43 - Self	0,37	0,49	0,13	0,84	0,66	0,53		-0,06	0,17	0,32	-0,02	0,00	-0,19
SC44 - Otros	-0,18	-0,13	-0,20	0,18	-0,05	0,13	-0,06		-0,14	-0,03	0,01	-0,25	-0,20
EAC0 - Total	0,71	0,60	0,68	0,26	0,34	0,24	0,17	-0,14		0,84	0,51	0,56	0,43
EAC1 - AActPos	0,68	0,67	0,54	0,42	0,46	0,34	0,32	-0,03	0,84		0,23	0,25	0,02
EAC2 - APasPos	0,24	0,19	0,23	0,06	0,09	0,13	-0,02	0,01	0,51	0,23		-0,06	0,34
EAC3 - AAActNeg	0,37	0,21	0,48	-0,01	0,05	-0,01	0,00	-0,25	0,56	0,25	-0,06		0,33
EAC4 - APasNeg	0,24	0,06	0,42	-0,19	-0,09	-0,13	-0,19	-0,20	0,43	0,02	0,34	0,33	

Calidad de Vida y Bienestar Personal La mayor de las correlaciones entre dimensiones de la calidad de vida se produce entre la dimensión de salud y la de gestión de los sentimientos ($r=0,59$).

La percepción de la calidad de vida en salud correlaciona especialmente con las dimensiones de vecinos ($r=0,52$) y vida ($r=0,51$), y en menor medida con el bienestar relativo a la vivienda ($r=0,27$). La percepción de la calidad de vida en cuanto a relaciones sigue un patrón parecido ($r=0,65$, $r=0,49$ y $r=0,28$ respectivamente).

La dimensión de estado de ánimo correlaciona positiva y significativamente con la percepción de la calidad de vida en salud ($r=0,50$) y gestión de los sentimientos ($r=0,37$). También se relaciona con la dimensión de “vida” de la escala de bienestar personal ($r=0,38$).

Tabla 39.

Correlaciones entre las dimensiones de calidad de vida y bienestar personal

	CV0	CV1	CV2	CV3	BP0	BP1	BP2	BP3	BPEA
CV0 - Total		0,83	0,85	0,73	0,66	0,63	0,35	0,65	0,38
CV1 - Salud	0,83		0,48	0,59	0,54	0,51	0,27	0,52	0,50
CV2 - Relaciones	0,85	0,48		0,40	0,54	0,49	0,28	0,65	0,15
CV3 - Sentimientos	0,73	0,59	0,40		0,52	0,57	0,33	0,27	0,37
BP0 - Total	0,66	0,54	0,54	0,52		0,81	0,66	0,62	0,32
BP1 - Vida	0,63	0,51	0,49	0,57	0,81		0,44	0,47	0,38
BP2 - Vivienda	0,35	0,27	0,28	0,33	0,66	0,44		0,26	0,12
BP3 - Vecinos	0,65	0,52	0,65	0,27	0,62	0,47	0,26		0,19
BPEA	0,38	0,50	0,15	0,37	0,32	0,38	0,12	0,19	

Relación de la Agencia con la Sensación de Control y los Estilos de

Autocontrol. La sensación de control, el deseo de control, y la sensación de control en el ámbito corporal e interpersonal correlacionan especialmente (correlaciones de en torno a 0,25) con las dimensiones de agencia relativas a la contribución y al proyecto, sin que se relacionen significativamente con las dimensiones de activismo e iniciativa. La sensación de control en cuanto al self y “otros” no se relaciona significativamente con estas variables.

El estilo activo positivo se asocia significativamente con las dimensiones de agencia de activismo ($r=0,22$), contribución ($r=0,28$) y proyecto ($r=0,27$). El estilo activo negativo se relaciona con la dimensión de contribución ($r=0,23$).

Tabla 40.

Correlaciones de la agencia con la sensación de control y los estilos de autocontrol

	A0 Total	A1 Activismo	A2 Contribución	A3 Iniciativa	A4 Proyecto
SC130 - Total	0,25	0,15	0,28	0,07	0,23
SC1 - Positivo	0,23	0,13	0,24	0,08	0,21
SC3 - Deseo	0,21	0,14	0,26	0,04	0,22
SC40- Total	0,26	0,18	0,22	0,19	0,21
SC41 - Cuerpo	0,24	0,22	0,27	0,10	0,16
SC42 - Interpersonal	0,27	0,15	0,24	0,20	0,23
SC43 - Self	0,17	0,07	0,13	0,18	0,17
SC44 - Otros	0,06	-0,01	-0,08	0,10	0,11
EAC0 - Total	0,27	0,21	0,30	0,06	0,26
EAC1 - AActPos	0,28	0,22	0,28	0,07	0,27
EAC2 - APasPos	0,09	0,06	0,06	-0,03	0,12
EAC3 - AAactNeg	0,17	0,16	0,23	0,07	0,12
EAC4 - APasNeg	-0,01	-0,03	0,09	-0,06	0,01

Relación de la Agencia con la Calidad de Vida y el Bienestar Personal. La

percepción de la calidad de vida en cuanto a la salud correlaciona significativamente con la agencia en cuanto iniciativa ($r=0,31$), contribución ($r=0,23$) y proyecto ($r=0,21$).

Además, la dimensión de agencia en iniciativa correlaciona significativamente con el bienestar personal en cuanto a estado de ánimo ($r=0,26$) y calidad de vida en cuanto a gestión de sentimientos ($r=0,22$).

Tabla 41.

Correlaciones de la agencia con la calidad de vida y el bienestar personal

	A0 Total	A1 Activismo	A2 Contribución	A3 Iniciativa	A4 Proyecto
CV0 - Total	0,13	0,04	0,10	0,23	0,14
CV1 - Salud	0,26	0,18	0,23	0,31	0,21
CV2 - Relaciones	0,02	-0,04	0,04	0,08	0,05
CV3 - Sentimientos	0,07	-0,02	0,00	0,22	0,09
BP0 - Total	0,10	0,09	-0,10	0,09	0,13

BP1 - Vida	0,11	0,05	-0,08	0,17	0,15
BP2 - Vivienda	0,10	0,06	-0,09	0,03	0,16
BP3 - Vecinos	0,14	0,11	0,08	0,09	0,16
BPEA	0,15	0,07	0,05	0,26	0,13

Relación de la Sensación de Control y los Estilos de Autocontrol con la Calidad de Vida y el Bienestar Personal. La sensación positiva de control se relaciona especialmente con el bienestar personal en cuanto a estado de ánimo ($r=0,30$), bienestar personal de “vida” ($r=0,25$) y calidad de vida relativa a la gestión de sentimientos ($r=0,20$). El deseo de control se asocia en cambio con la calidad de vida en las relaciones ($r=0,26$).

La sensación de control en distintos ámbitos se relaciona significativamente con la mayoría las dimensiones de calidad de vida y bienestar personal. Destaca su relación con el bienestar personal como estado de ánimo y como “vida”.

El estilo de autocontrol activo positivo muestra una correlación positiva y significativa de en torno a 0,25 con la calidad de vida en cuanto a salud, relaciones y sentimientos, en la parte del bienestar personal relativo a las relaciones con los vecinos ($r=0,34$), y en la de estado de ánimo ($r=0,22$).

Tabla 42.

Correlaciones de la sensación de control y los estilos de autocontrol con la calidad de vida y el bienestar personal

	CV0	CV1	CV2	CV3	BP0	BP1	BP2	BP3	BPEA
SC130 - Total	0,25	0,18	0,25	0,16	0,17	0,22	0,09	0,17	0,22
SC1 - Positivo	0,22	0,17	0,19	0,20	0,19	0,25	0,09	0,16	0,30
SC3 - Deseo	0,23	0,16	0,26	0,07	0,09	0,14	0,06	0,14	0,08
SC40- Total	0,32	0,27	0,26	0,27	0,31	0,33	0,20	0,15	0,37
SC41 - Cuerpo	0,27	0,23	0,22	0,25	0,25	0,27	0,15	0,12	0,35
SC42 - Interpersonal	0,24	0,23	0,19	0,16	0,28	0,27	0,25	0,12	0,26
SC43 - Self	0,27	0,22	0,21	0,26	0,26	0,28	0,19	0,12	0,28

SC44 - Otros	0,07	0,00	0,12	-0,02	0,05	0,08	-0,07	0,06	0,05
EAC0 - Total	0,31	0,21	0,31	0,22	0,19	0,17	0,11	0,31	0,16
EAC1 - AActPos	0,34	0,26	0,29	0,28	0,26	0,19	0,16	0,34	0,22
EAC2 - APasPos	0,13	0,09	0,14	0,09	0,11	0,10	0,07	0,18	0,05
EAC3 - AAactNeg	0,12	0,09	0,12	0,04	0,02	0,06	0,01	0,08	0,03
EAC4 - APasNeg	0,02	-0,13	0,16	-0,07	-0,10	-0,06	-0,10	-0,01	-0,12

5.4 Síntesis del Capítulo

5.4.1 Objetivo 1. Adaptar al castellano y verificar la bondad psicométrica de uno de los instrumentos de medición relacionado con todas las variables estructurales a observar en el modelo de agencia vinculada:

Con la finalidad de evaluar si el instrumento revisado y adaptado para este estudio discrimina a la población de personas cuidadoras primarias en función de las variables del contexto de cuidados de larga duración, se compararon las puntuaciones de consistencia interna y se realizaron análisis factoriales confirmatorios para cada una de los subdimensiones del cuestionario y de esta manera reducir los datos para encontrar grupos homogéneos de variables a partir del conjunto numeroso de variables que se midieron.

Los resultados han sido los siguientes:

Sub escala Tareas de cuidados. Dada la complejidad de las tareas medidas 28 en total, se redujo su número de una manera inductiva a través de un análisis factorial exploratorio, esto permitió diferenciar 6 tipos de tareas de cuidados: a. Cuidados básicos (ej. entrar o salir de cama, vestirse, utilizar el cuarto de baño...), b. Apoyo personal (ej. Escuchar, animar, dar consejos...), c. Tareas domésticas (ej. Limpiar la casa, lavar la ropa, preparar comidas...), d. Apoyo logístico (ej. Ayudar con el papeleo, compras...), e.

Interlocución (ej. Interlocución con los servicios sociales...) y f. Varios (ej. Reparaciones menores, cuidado de jardín).

Sub escala Calidad de vida. La escala considerada en principio unidimensional mostró un buen índice de consistencia interna (0,85) pero al realizar un análisis factorial confirmatorio los índices de bondad de ajuste fueron inadecuados

En consecuencia, además de calcular una puntuación total de calidad de vida, se contrastó un modelo de medición basado en tres factores teóricos de calidad con: Salud, las relaciones y el manejo de los sentimientos. Como resultado se obtuvieron buenos índices de bondad de ajuste y de consistencia interna en la escala global y en sus subescalas

Sub escala Bienestar personal. Se inició la evaluación descartando dos preguntas a las que más del 75% no respondieron. Se trata de las preguntas 8 y 9 sobre su trabajo actual y sobre el tiempo de desplazamiento hasta el mismo. Por este motivo no se utilizaron en los siguientes análisis.

En esta escala al igual que la anterior, se obtuvo al principio un índice de consistencia interna aceptable para su conjunto, a la vez que el análisis factorial confirmatorio proporcionaba índices de bondad de ajuste inadecuados al validar un modelo unidimensional. Al carecer de un modelo teórico previo y teniendo en cuenta además que la muestra corresponde a una muestra muy específica, se llevó a cabo a cabo un análisis factorial exploratorio

Los tres factores identificados en este caso fueron: Vivienda y entorno físico, vida y economía y participación y relación con los vecinos. El resultado final arrojó unos índices

de bondad de ajuste e índices de consistencia interna adecuados tanto en la escala general como en sus subescalas

Agencia. La escala sobre agencia no había sido utilizada previamente en un formato cuantitativo por lo que se partió del modelo teórico tomado de Evans (2007) validándolo en un análisis factorial confirmatorio. Con los índices de consistencia interna iniciales se decidió intentar mejorar el modelo de medición.

Luego de un ajuste revisando aquellas variables con una relación débil con las variables latentes, así como aquellas que se consideraron reiterativas, se decidió unificar los dos últimos factores (proyecto/perspectiva) en un único factor. Los índices de bondad de ajuste de este nuevo modelo de medición fueron más adecuados, por lo que fue adoptado para los siguientes análisis. Los índices de consistencia interna también fueron adecuados.

Sub escalas del Inventario de Control de Shapiro (Shapiro Control Inventory-SCI; Shapiro, 1994). Aunque este cuestionario ya había mostrado indicadores adecuados de consistencia interna y validez en un estudio en el cual se aplicó con anterioridad (Galego, 2015) se decidió hacer el análisis confirmatorio de este cuestionario en este estudio con esta nueva muestra.

- **Sensación de Control.** El modelo inicial de medición de la sensación positiva de control no mostró un buen encaje con las respuestas de la muestra. Por lo que se elimina la pregunta 11 y se incorporan dos covarianzas entre errores de los indicadores, el nuevo modelo de medición encajaba mejor y obtenía una buena consistencia interna

La subescala de sensación negativa de control mostró una mala consistencia interna, así como indicadores de bondad de ajuste inadecuados. A la vista de las reducidas correlaciones entre ítems, no había posibilidad de identificar un modelo de medición adecuado, por lo que se decidió por no utilizar los resultados de esta subescala.

El modelo original de medición de la subescala de deseo de control tampoco produjo buenos índices de bondad de ajuste, pero fue posible obtener un modelo más ajustado. La eliminación de los ítems menos relacionados con la variable latente y la incorporación al modelo de dos covarianzas entre errores resultó en un modelo de medición mucho más ajustado y una buena consistencia interna

La escala de medición de la sensación de control en distintos ámbitos diferenciaba la sensación de control relativa al cuerpo, lo interpersonal, lo profesional, el *self* y otros. El modelo derivado directamente de la base teórica del estudio produjo malos índices de bondad de ajuste. Por lo que se introdujeron ajustes a partir de las relaciones de los indicadores con las variables, los índices de modificación y la sustentación teórica de los posibles cambios.

Se eliminaron preguntas con pesos bajos. Se retiró del análisis la subdimensión sobre lo profesional, por la poca relevancia de esta faceta en las personas de la muestra, puesto que la mayoría no realizaba ninguna actividad laboral o económica retribuida. Con

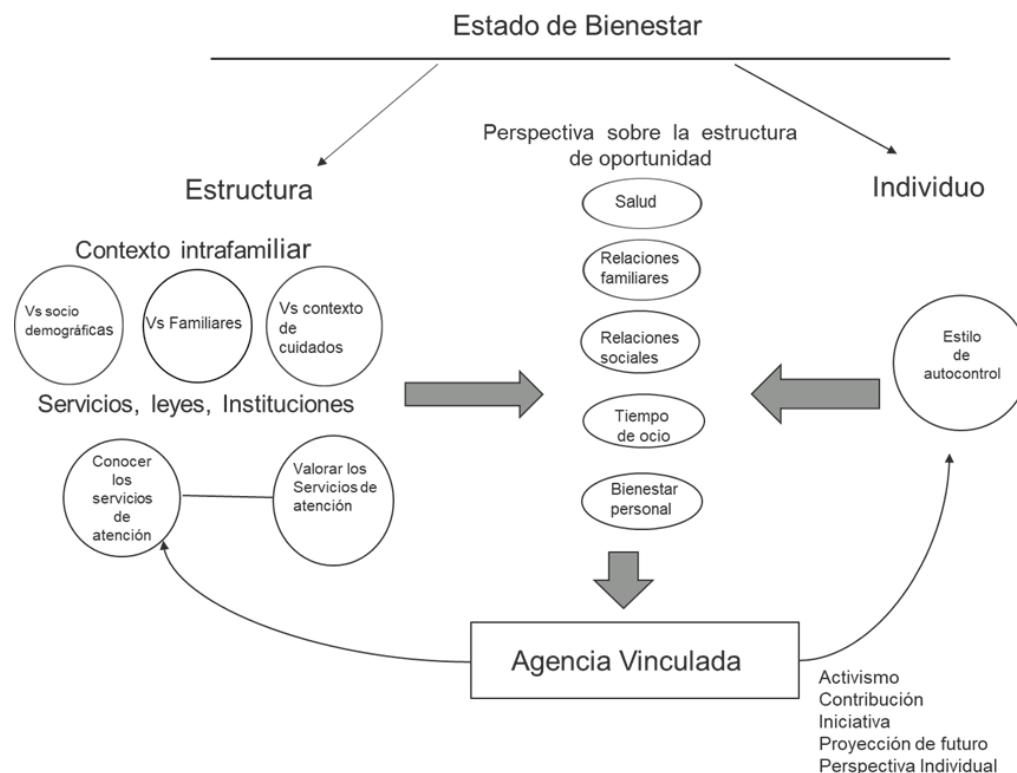
base en los resultados del siguiente contraste se eliminó asimismo la pregunta 58, que mostró una pequeña relación con las variables latentes. Finalmente, la pregunta 46 sobre el estrés dejó de estar vinculada a la variable sobre el self, para vincularse a la dimensión corporal. El nuevo modelo mejoró sustancialmente los índices de bondad de ajuste. Los índices de consistencia interna de la escala general y de las subescalas resultantes también eran adecuados.

- **Estilos de Autocontrol.** La Escala original diferencia cuatro estilos de autocontrol. Una vez retirados de los modelos los ítems menos relacionados con las variables latentes, se obtuvieron los siguientes índices de bondad de ajuste: a. Autocontrol activo positivo, b. Autocontrol pasivo positivo, c. Autocontrol activo negativo y d. Autocontrol pasivo negativo. Los índices de consistencia interna fueron adecuados tanto en la escala general como en las cuatro subescalas.

En el contexto de esta investigación, que pretende analizar el ejercicio de la agencia vinculada de los cuidadores primarios en un contexto de cuidados de larga duración, la descripción de ese contexto es fundamental para identificar todas las posibles estructuras sociales y relaciones que pueden incidir como facilitadores o barreras de esta agencia llegando a limitar el logro de funcionamientos valiosos y el bienestar de estas personas cuidadoras primarias.

Se utilizaron el Inventario de Control de Shapiro (1994) (*Shapiro Control Inventory-SCI*) y el Cuestionario para Cuidadores primarios de Hamilton y Adamson (2013) adaptado y validado por la autora. Estos cuestionarios se utilizaron para conocer las variables específicas definidas en este estudio basadas en el modelo de Agencia

Vinculada en el entorno de Cuidados que ha sido descrito con anterioridad en la figura 6 (p. 118) que se muestra a continuación:



5.4.2 Objetivo 2 Describir el perfil sociodemográfico de los cuidadores no profesionales en Bizkaia

Siguiendo el modelo teórico se obtuvo el perfil de las personas cuidadoras primarias a través de la información obtenida de la medición de los aspectos socioeconómicos y las variables de la estructura intrafamiliar (familia e indicadores de cuidados). De acuerdo con los datos, Los resultados indican una prevalencia de mujeres casadas con una edad promedio de 65 años y jubiladas o que nunca trabajaron fuera del hogar. En este sentido dependen en mayor medida de ingresos no propios. Los hombres

cuidadores de la muestra tiene una edad promedio de 71 años son casados y sus ingresos son mayoritariamente propios.

Dos tercios de las personas cuidadoras son pensionistas o dependen del ingreso de la pensión del cónyuge. Hay una mayor prevalencia de hogares ubicados en zonas urbanas y con los servicios de atención médica y servicios sociales a menos de 1km de distancia. Prevalen los que se perciben su situación económica razonablemente acomodada, seguidos de aquellos que consideran que están justos.

Entre los hombres prevalece un nivel educativo medio a superior y en las mujeres de medio a básico, el español es el idioma utilizado con mayor preferencia. Sin embargo, un tercio afirmó hablarlo en casa. La mayoría afirma participar en actividades formativas o algún tipo de actividad comunitaria

El tipo de hogar que prevalece es el constituido por la pareja mayoritariamente casados y quizás por esto el vínculo con mayor prevalencia entre la persona cuidadora y la persona con dependencia es el de cónyuges. El siguiente tipo de hogar con mayor incidencia es aquel conformado por hijos que viven con sus padres, siendo igualmente este vínculo el segundo mayoritario en la relación cuidadores y familiares con dependencia. En este sentido el poco menos de la mitad indica que viven en el mismo domicilio que la persona con dependencia.

El tipo de dependencia relacionada con causas de salud mental y de movilidad reducida son las más frecuentes. Por lo que dos tercios de las personas cuidadoras reconocen que cuentan con algún tipo de apoyo para poder realizar las tareas de cuidados.

Las tareas con mayor prevalencia son las relacionadas con el apoyo personal y el apoyo logístico quedando en segundo lugar las tareas domésticas y de cuidados básicos. Tres cuartos consideran que cuidan más de 100 horas a la semana.

Casi en su totalidad las personas cuidadoras esperaban ser ellas las encargadas de prestar los cuidados al familiar con dependencia siendo apenas un porcentaje muy reducido los que reportan que están cuidando porque no había otra alternativa. La satisfacción de la familia relacionada con la prestación de los cuidados es muy alta.

En relación con los servicios de apoyo la gran mayoría de las personas cuidadoras conoce y usa los servicios de los que dispone el familiar con dependencia, siendo los más utilizados aquellos servicios que requieren ajustes y atención en el domicilio (las ayudas técnicas y equipamientos en el hogar y las adaptaciones en casa) servicios con los que están muy satisfechos. Consideran que hace falta mayor apoyo económico, poder contar con cuidadores profesionales por horas y más servicios de apoyo que asistan al domicilio porque en la mayoría de los casos es complicado resolver la movilidad y desplazamiento de sus familiares (fisioterapia, enfermería, atención psicológica y seguimiento médico).

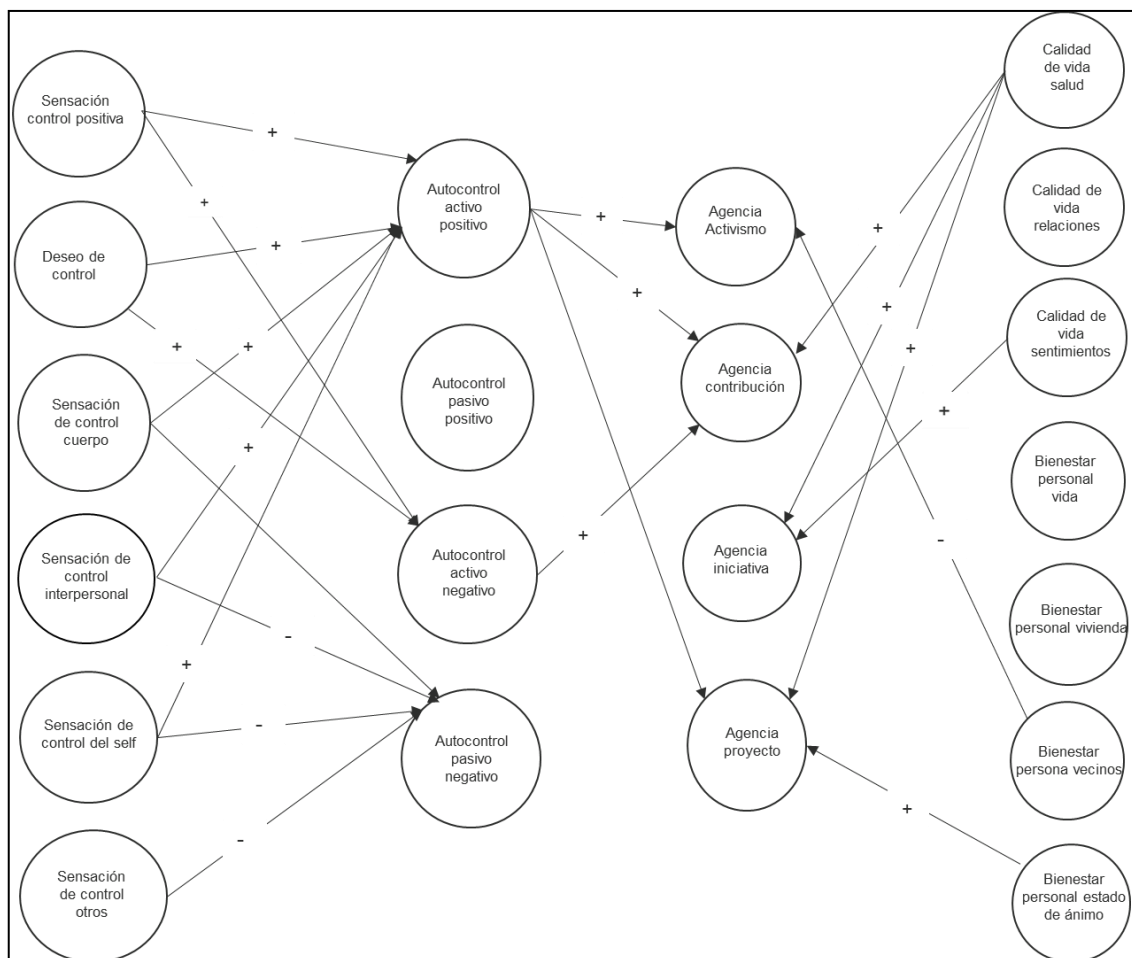
Cuando se refiere a servicios destinados a la persona cuidadora, los servicios son menos conocidos, siendo el programa Zainduz el que mayormente mencionaban. Los programas de respiro prestados por organizaciones del tercer sector principalmente son una opción que utiliza un reducido porcentaje de personas cuidadoras. Tiempo de descanso, apoyo psicológico y poder contar con cuidadores para ocasiones puntuales son servicios que consideran que deberían prestarse.

5.4.3 Objetivo 3 Analizar las diferentes dimensiones en el contexto de cuidados de larga duración y los indicadores en la agencia vinculada de las personas cuidadoras primarias, esta relación se medirá a través de la aplicación del cuestionario de Hamilton y Adamson (2012), traducido y validado por Yancen (2021).

En este apartado se presentan en la figura 35 las relaciones encontradas entre las variables relacionadas con la estructura de oportunidades que se miden en la calidad de vida y el bienestar percibidos que integran los indicadores relacionados con salud, relaciones familiares, relaciones sociales, tiempo de ocio, manejo de sentimientos y estado de ánimo. Y las variables relacionadas con los estilos disposicionales o estilos de autocontrol y su incidencia en las dimensiones de la agencia vinculada.

Figura 35.

Modelo de relaciones entre las variables de la estructura de oportunidades y los estilos
disposicionales y su incidencia en la agencia vinculada de las personas cuidadoras primarias



Capítulo VI Discusión de resultados

Esta investigación ha tenido como finalidad analizar la estructura, dimensiones y variables del contexto de cuidados de larga duración en Bizkaia para entender la forma en que las dinámicas que se establecen en este contexto pueden crear barreras o pueden facilitar la agencia de las personas cuidadoras primarias que prestan los cuidados a un familiar con dependencia generalmente por largos periodos de tiempo y con una carga intensa de tareas relacionadas con esos cuidados. Para lograr esta finalidad se han formulado tres objetivos. El primero ha consistido en adaptar al castellano y verificar la bondad psicométrica del instrumento relacionado con los indicadores de las estructuras, las variables de funcionamiento y la agencia vinculada de las personas cuidadoras primarias: El Cuestionario de Cuidadores Primarios de Hamilton y Adamson (2013). También se verificó la bondad psicométrica del instrumento relacionado con los estilos disposicionales: El Inventario de estilos de autocontrol (Shapiro Control Inventory – SCI (Shapiro, 1994) Adaptación de Galego Vanesa (2015).

En el segundo objetivo se ha obtenido el perfil de las personas cuidadoras en Bizkaia y se ha realizado el análisis de las dimensiones estructurales denominadas Contexto intrafamiliar, en el cual se midieron variables sociodemográficas, variables familiares y variables específicas de la prestación de los cuidados, agencia vinculada y estilos disposicionales o de autocontrol. Y la estructura Servicios y Leyes e Instituciones, medida en función de los servicios de atención a la dependencia del Catálogo de Prestaciones y Servicios del Sistema Vasco de Servicios Sociales.

Y, por último, el tercer objetivo proponía realizar el análisis del modelo de agencia vinculada en relación con la estructura del contexto de cuidados de larga duración en

Bizkaia. La consecución de este objetivo se realizó mediante el análisis de las dimensiones del modelo configuradas por: a. La estructura familiar relacionada con los indicadores del contexto de cuidados, b. La perspectiva sobre la estructura de oportunidad conformada por los funcionamientos valiosos según el periodo de desarrollo de la edad adulta, c. Los estilos disposicionales medidos en los estilos de autocontrol y la relación directa o indirecta que estos factores pueden tener en el ejercicio de la agencia vinculada de las personas cuidadoras primarias.

A partir de los objetivos planteados, se realizará a continuación una discusión pormenorizada de los resultados encontrados.

Respecto al **primer objetivo** relacionado con la adaptación al castellano y la verificación de la bondad psicométrica del instrumento propuesto, cabe señalar que con éste se ha tratado de verificar la pertinencia del cuestionario en la medición del modelo de agencia vinculada para la consecución del resto de objetivos. Los resultados obtenidos demuestran la bondad psicométrica de la adaptación al castellano del Cuestionario para Cuidadores Primarios.

Se verificó igualmente la bondad psicométrica del Inventario de estilos de autocontrol (Shapiro Control Inventory – SCI (Shapiro, 1994) Adaptación de Galego Vanesa (2015), en relación con su aplicación a esta muestra. En líneas generales, los análisis de fiabilidad o de consistencia realizados para cada una de las escalas de los instrumentos a través del coeficiente del Alpha de Cronbach han revelado su significación teórica. También cabe destacar que este objetivo ha contribuido a la validez estructural de los dos instrumentos mediante técnicas factoriales y de estructura de covarianzas.

El cuestionario para Cuidadores primarios de Hamilton y Adamson (2013) está formado por dos partes, en la primera parte se indaga sobre cuatro factores estructurales con unas variables de tipo descriptivo o categorial. La segunda parte, cuenta con tres subescalas: de calidad de vida, bienestar personal y agencia vinculada con las que se realizaron los análisis y las relaciones entre las variables de este estudio. Los análisis psicométricos de esta segunda parte, con sus tres subescalas presentaron una buena adecuación métrica. Los índices de fiabilidad oscilaron entre 0,68 y 0,85. Para las escalas de calidad de vida, bienestar personal y agencia se realizó un análisis factorial confirmatorio que indicaban ajustes inadecuados si se consideraba a las escalas unidimensionales. Se procedió a contrastar el modelo de medición por factores en cada subescala, tras lo cual se obtienen buenos índices de bondad de ajuste. Estos nuevos índices para cada una de las tres escalas oscilaban entre 0,73 y 0,91.

La subescala de calidad de vida quedó así conformada por tres dimensiones: la salud, las relaciones y el manejo de los sentimientos las cuales presentaron cada una, un índice adecuado de consistencia en sus escalas de .73, .85 y .68 respectivamente.

En la subescala de bienestar personal se eliminan dos preguntas a la que no respondieron más de tres cuartas partes de las personas participantes. Se trataba de dos preguntas que indagaban sobre la satisfacción con su trabajo actual y sobre el tiempo de desplazamiento y que no produjeron interés suficiente para ser respondidas, tal vez por la edad promedio de las personas cuidadoras que se encuentra en 65 años para las mujeres y 71 años para los hombres por lo cual se presume que muchas de las personas están en el periodo de jubilación y estas dos preguntas no eran relevantes para ellas.

Posteriormente se calculó nuevamente su consistencia interna la cual fue aceptable en su conjunto. El análisis factorial confirmatorio arrojó tres factores en esta subescala: Vivienda y entorno físico; Vida y economía; y, Participación y vecinos, las cuales presentaron cada una, .76, .85 y .61 respectivamente.

Finalmente, la subescala de agencia, no había sido utilizada previamente en un formato cuantitativo, por lo que partiendo del modelo teórico de Evans (2007) se validó en un análisis factorial confirmatorio. Los índices iniciales no fueron adecuados por lo que se decidió realizar un ajuste que partió del tamaño de la relación de los indicadores en las variables latentes, se eliminaron preguntas con una relación débil con la variable latente o muy reiterativas y se decide unificar los factores de proyecto de vida y perspectiva de futuro en un único factor que se denominó proyecto. Quedan identificados los siguientes factores: Activismo, contribución, iniciativa y proyecto, los cuales presentaron adecuados índices de consistencia que oscilaron entre .68 y .91.

Se analizaron las preguntas eliminadas tres de las cuales tenían relación con la posibilidad de planificar una vida futura y pensar en el futuro, aquí nuevamente llama la atención la edad de los participantes, los cuales a pesar de mencionar que si piensan en su futuro parece que no lo relacionan con acciones concretas a realizar.

La segunda escala que se utilizó para identificar los diferentes estilos de autocontrol o estilos disposicionales fue el SCI – Self Control Inventory de Shapiro (1994). También se sometió a los análisis de consistencia interna y fiabilidad para evaluarla con esta muestra de personas cuidadoras. En primer lugar, se estudiaron las subescalas de sensación de control y posteriormente las subescalas de los estilos de autocontrol. La subescala de sensación de control no mostró un buen encaje inicial con las respuestas de

la muestra por lo que se procedió a realizar un ajuste luego del cual encajó adecuadamente con una consistencia de .91.

Un caso particular se presentó con la subescala de sensación negativa de control (vinculada a situaciones de pérdida de control) que mostró desde el inicio un ajuste inadecuado pero que por tener correlaciones muy reducidas entre los ítems se decidió no utilizar los resultados de esta escala en este estudio.

El modelo original de la subescala de deseo de control tampoco presentó un buen ajuste, pero si fue posible obtener un modelo más ajustado, se eliminaron los ítems menos relacionados con la variable latente y se incorporaron dos covarianzas entre errores con lo que se logró un modelo ajustado y con una buena consistencia interna. Finalmente, la subescala de medición de sensación de control en distintos ámbitos diferenció los siguientes factores: sensación de control en relación con el cuerpo, lo interpersonal, lo profesional, el self y otros. El modelo derivado directamente de la base teórica produjo malos índices de bondad de ajuste.

Se hicieron las correcciones y ajustes entre estos se retiró del análisis la subdimensión sobre lo profesional y por la poca relevancia en el periodo vital de las personas de la muestra y otras preguntas que tenían pesos muy bajos, estas se relacionaban con el área sexual, hijos y consumo de drogas y alcohol, áreas que tampoco fueron importantes para los participantes, la edad de estos podría ser un factor que determine la poca relevancia de la sexualidad en estas edades y una percepción menos controladora en relación con los hijos. Tras estos ajustes se mantuvieron los factores sensación de control con el cuerpo, lo interpersonal el self y otros y con adecuados índices de consistencia interna que iban desde .72 a .86.

En las subescalas relacionadas con los estilos de autocontrol se decidió eliminar desde el principio los modelos de ítems menos relacionados con las variables latentes obteniéndose índices de bondad de ajuste adecuados para los cuatro factores de esta subescala: Autocontrol activo positivo .88, Autocontrol pasivo positivo .71, Autocontrol activo negativo .77 y Autocontrol pasivo negativo .57.

En el **segundo objetivo** se obtuvo el perfil de las personas cuidadoras primarias en Bizkaia. Se realizó el análisis de las dimensiones estructurales denominadas Contexto intrafamiliar, en el cual se midieron variables sociodemográficas, variables familiares y variables específicas de la prestación de los cuidados. Y la estructura Servicios y Leyes e Instituciones, medida en función de los servicios de atención a la dependencia del Catálogo de Prestaciones y Servicios del Sistema Vasco de Servicios Sociales.

El perfil se presentó ajustando el análisis desde la perspectiva de Capacidades desde el que se asume que las variables que conforman el perfil constituyen a su vez parte de los factores de conversión (Sen,1993) que pueden incidir en el ejercicio de la agencia y, por tanto, en el logro de funcionamientos, en este caso los que se midieron en las subescalas de bienestar personal y la calidad de vida.

Las personas cuidadoras en Bizkaia son en promedio mujeres de 65 años, casadas que mayoritariamente cuidan de su marido. Mientras que los hombres en promedio 71 años, casados que cuidan de su mujer. La edad y por tanto el momento vital por el que transitan las personas puede determinar la forma en que estas ven su realidad, con esto se buscó identificar los comportamientos de transición (Evans, 2007, Hamilton y Adamson 2013) que pudiesen verse afectados por las variables estructurales de este contexto específico.

El perfil de edad los sitúa en el periodo evolutivo de la adultez tardía que se caracteriza por ser un periodo ejecutivo a diferencia de la niñez y la adolescencia que son considerados periodos de adquisición (León, 2014). Las tareas vitales o comportamientos de transición (Evans, 2013) relacionados con esta etapa son: la revisión de su proyecto de vida como consecuencia de la finalización de la etapa laboral, formar nuevas generaciones siendo muy importante para esto el desarrollo de espacios intergeneracionales y preparar sus cuidados a través del autocuidado y el intercambio de saberes con los mayores.

El bienestar personal estará entonces determinado en gran medida por los logros alcanzados en esta etapa, por la posibilidad de fortalecer su autocuidado para prevenir situaciones de dependencia, mantener espacios que brinden la posibilidad de intercambios valiosos sobre todo de carácter intergeneracional, contar con personas en el entorno con quienes poder conversar y compartir sus experiencias y sentirse reconocidos y valorados (León, 2014). Para la muestra estudiada estas tareas vitales pueden verse limitadas en primer lugar por el hecho de que más de tres cuartas partes de personas cuidadoras perciben que dedican más de 100 hs/semanales al cuidado de la persona con dependencia. Esta cantidad de horas percibidas y declaradas suele tener relación con la actitud de “disponibilidad” para prestar los cuidados que significa ir más allá de la prestación activa del cuidado y abarca una visión más integral que seguramente considera la responsabilidad expresada en estar disponibles las 24 horas del día para la prestación de los cuidados. Esta forma de ver el cuidado desde una visión más inclusiva suele ocultarse en las mediciones convencionales de este (Durán, 2018). Más adelante se debatirá con mayor detalle sobre este aspecto en función de los resultados obtenidos en relación al bienestar.

La cuarta parte de las personas cuidadoras mencionaron tener más de 10 años de cuidadores, y los demás comenzaron a cuidar desde hace por lo menos 5 años, las mujeres tienen una media superior de años de cuidados en relación con los hombres. Cuando se definen las tareas de cuidados realizadas un porcentaje elevado mencionó que realiza tareas de apoyo personal y de cuidados básicos, es decir, por una parte, tareas relacionadas con escuchar, animar, dar consejos y estar pendientes de sus necesidades y por otra ayudar con las actividades básicas de la vida diaria como ayudar a vestir, comer, uso del cuarto de baño entre otras.

Las tareas domésticas y de apoyo logístico fueron informadas con menos frecuencia que las anteriores, esto resultó ser un dato interesante ya que en la mayoría de las investigaciones sobre cuidados no se precisa la frontera entre trabajo doméstico y cuidados, considerando a las tareas domésticas parte de estos cuidados (Ibid., p 130) y si bien las personas cuidadoras no separaron completamente las tareas domésticas como parte de cuidar, sí parece que le dieron más importancia en lo que al cuidado se refiere a las tareas de apoyo personal y de cuidados básicos.

Las mujeres realizaron con mayor frecuencia que los hombres tareas domésticas y por tanto las reconocieron como parte importante de cuidar, sin embargo, consideraron al igual que los hombres que las tareas de apoyo personal y de cuidados básicos fueron las que en general realizaron con mayor periodicidad.

Otro factor importante y que puede incidir en la posibilidad de contar con mayores opciones es la condición económica, en este sentido más de la mitad de las personas cuidadoras percibió su situación económica muy acomodada y un poco menos de la mitad mencionó que andaban justos, quienes se consideraron pobres fueron un porcentaje casi

inexistente en la muestra. Esto es así a pesar de que casi el 80% afirmó tener como fuente de ingresos principal los provenientes de las pensiones.

En las cuidadoras se dio una proporción mayor de personas, cuyos ingresos provienen de su pareja, un tercio de todas las cuidadoras mencionaron que su fuente de ingresos es la pensión del marido. Ningún hombre mencionó depender de los ingresos de su mujer.

Con relación a las características socio ambientales, la mayoría de las personas de la muestra habitan en el área urbana denominada Gran Bilbao, y cuentan con los servicios sociosanitarios a menos de un km de su domicilio, un elevado porcentaje refirió además que conoce los servicios de los que dispone para la atención a la dependencia de su familiar, aunque este conocimiento se reduce si se trata de los servicios disponibles como persona cuidadora.

El vínculo entre la persona cuidadora y la persona con dependencia es principalmente de cónyuges, (37% de la muestra de mujeres y el 12% de hombres), seguido de hijas que cuidan de sus progenitores (principalmente a sus madres), las cuales representaron el 24% de las personas cuidadoras. El porcentaje restante se distribuye en otro tipo de vínculos (abuelos, abuelas, hermanos, hermanas, tíos y tías) siendo en este grupo el doble de mujeres cuidadoras en relación con los hombres.

Hay una prevalencia mayor de mujeres con dependencia (cerca del 53% de la muestra) sobre todo en edades muy avanzadas. El tipo de dependencia está mayoritariamente relacionado con situaciones de salud mental, seguidas de movilidad reducida. Esto permitió identificar un área de posible incidencia en el estado de ánimo

entre los cuidadores, dada la elevada complejidad que implica atender a este tipo de pacientes.

En el 91% de los casos las personas cuidadoras mencionaron que su familia esperaba que ellos fueran los cuidadores del familiar con dependencia, siendo esto aceptado también por la propia persona. Solo un 9% reconoció que no esperaba ser la persona responsable de esos cuidados. De este 9% la gran mayoría fueron mujeres, los hombres cuidadores que cuidan de sus mujeres están en el primer grupo ya que respondieron mayoritariamente que ellos esperaban ser quienes prestarían esos cuidados.

Una vez asumido el rol de cuidador/a, la satisfacción que manifiesta la familia con la prestación de los cuidados es muy alta, dato que no hay que perder de vista porque esto indica que se obtiene algún tipo de gratificación y reconocimiento por parte de otros, lo que es una necesidad fundamental para todas las personas. Dependiendo de las experiencias, este tipo de gratificación podría ser necesario para compensar situaciones personales complejas.

El mayor acuerdo entre quien se espera que cuide y quien efectivamente cuida refleja en gran medida la persistencia de roles de género que asignan los cuidados mayoritariamente a las mujeres (Sen, 2000a), e igualmente el hecho de que podrían estar conformándose nuevos perfiles de cuidadores como los hombres que una vez retirados asumen en el caso que lo necesiten, el cuidado de sus mujeres.

Esto podría suponer un cambio interesante en la forma en que se gestionan los cuidados, los datos obtenidos mostraron que los hombres permanecen menos tiempo al cuidado que las mujeres, establecieron límites más claros entre las tareas domésticas y

tareas de apoyo personal y cuidados básicos, y es también cierto que los hombres cuidadores buscan más apoyo informal o de alguna organización.

En la consecución del **tercer objetivo** se analizaron las dimensiones denominadas, perspectiva sobre la estructura de oportunidad (Rubenson y Desjardins, 2009), medida en este estudio mediante indicadores de bienestar personal, estado de ánimo y calidad de vida, así como los estilos disposicionales (Evans, 2013) medidos en los estilos de autocontrol. Finalmente, la relación directa o indirecta que estos factores pueden tener en el ejercicio de la agencia vinculada de las personas cuidadoras primarias en Bizkaia.

Una dimensión clave para medir los logros de las personas en la adultez tardía se relaciona con el bienestar y la calidad de vida (León, 2014). Los resultados de este estudio confirman que las experiencias de cuidados tienen un impacto en su percepción de bienestar incorporando a este el estado de ánimo y la calidad de vida.

Estas tres variables constituyen un vector de funcionamientos que valida los logros que deberían estar consolidados en la etapa de la adultez tardía y que, en todo caso, se ven afectados por el contexto específico en el que se encuentran los individuos (Rubenson y Desjardins, 2009). En el caso específico de las personas de este estudio las puntuaciones obtenidas en las escalas de calidad de vida, bienestar personal y estado de ánimo, son puntuaciones que tienden a la media, por lo que podrían estar involucrados factores que estén limitando el logro de puntuaciones más altas de bienestar general.

Parece que en Bizkaia las relaciones interpersonales y las condiciones de su vivienda, así como la calidad de la zona y la disponibilidad de espacios recreativos pueden ser factores protectores ante situaciones complejas, evidencia de esto es la

puntuación obtenida en los subdimensiones calidad de vida/relaciones y bienestar personal/vivienda, la cual fué media-alta en relación con el resto de los componentes de las subescalas.

Hay que tener en cuenta que las personas cuidadoras están en un periodo de adultez tardía en el que las transiciones están marcadas por el cierre de procesos personales y las tareas fundamentales son la consolidación del proyecto de vida personal, la flexibilidad ante los cambios y fortalecer el tejido social y educativo del entorno en el que viven y conviven (León, 2014).

En esta etapa es fundamental garantizar actividades de autocuidado que permitan llegar a la vejez en las mejores condiciones físicas posibles, sin embargo, la personas cuidadoras indicaron que por el tiempo limitado con el que cuentan, las actividades de ocio pasivo tales como ver una película en tv, oír música en casa y leer diarios y revistas de información son las actividades que realizan con más frecuencia. Como era de esperar la puntuación media en bienestar relacionada con el tiempo para hacer lo que le gusta, su situación económica y la satisfacción general con la vida fue baja.

Las puntuaciones más altas de la agencia vinculada se obtuvieron en las dimensiones de contribución y proyecto relacionadas ambas con los comportamientos de transición identificados por León (2014). En este sentido, esta autora considera que en la adultez tardía la consolidación del proyecto de vida y la contribución al tejido social son fundamentales en el logro del bienestar. Sin embargo, en las dos dimensiones de activismo e iniciativa las puntuaciones son más bajas, lo cual puede dificultar la concreción de acciones de mayor trascendencia de sus contribuciones.

Los resultados anteriores reflejan que la personas cuidadoras primarias son conscientes de sus responsabilidades y los efectos de estas sobre su vida y sobre todo en la percepción de posibilidades de futuro, señalando las restricciones generalizadas a su capacidad para tomar decisiones sobre su futuro, es decir que en palabras de Evans (2007) conocen sus posibilidades de agencia.

Una de las restricciones más mencionadas por las personas cuidadoras se refirió a la poca disponibilidad de tiempo que reduce sus posibilidades de realizar actividades de autocuidado, mantenimiento de su salud, así como disponer de tiempo para planificar actividades de formación de recreación o simplemente descansar. Esto revela las áreas de preocupación y las restricciones que desde el punto de vista de Sen (1993) implican menores oportunidades para el logro de su bienestar personal. Esto implica poca flexibilidad de la estructura del contexto de cuidados lo que limita las opciones de las personas cuidadoras.

Las responsabilidades de cuidados no parecen afectar en forma significativa la percepción general de la calidad de vida y el bienestar personal, pero sí como se mencionó anteriormente, sí afecta su reducida disponibilidad de tiempo y con esto sus opciones de ocio y de realizar actividades saludables.

Se observa en los bajos puntajes en la dimensión de activismo en la agencia, un desconocimiento de las leyes relacionadas con la atención a la dependencia y una baja disposición a participar en grupos u organizaciones de carácter político para mejorar la vida tanto en lo personal como en lo colectivo sobre todo en actividades que promuevan mejoras en el colectivo de las personas cuidadoras lo que para Sen es una dimensión fundamental del ejercicio pleno de la agencia. En relación con esta falta de participación

política Durán (2018) comentaba que esa clase social a la que ella se refiere como el cuidatorio, afronta como principal obstáculo la ausencia de reconocimiento entre las personas cuidadoras como un colectivo reivindicativo.

Las personas cuidadoras de la muestra no mencionaban preocupación con temas relacionados con el trabajo, pero dada su etapa evolutiva resulta necesario para ellos contar con la posibilidad de realizar planes que les permitan sentirse valorados y efectivos para contribuir con la sociedad, pero que en este contexto de cuidados y de acuerdo con Evans (2001) se crean barreras para mantenerse independientes y personalmente activos.

La etapa evolutiva particular de las personas cuidadoras hace pensar que es el mejor momento para aportar al grupo familiar o a la pareja con la prestación de los cuidados sobre todo porque las transiciones en este periodo no resultan aparentemente tan urgentes como en la etapa de adolescencia o de la adultez temprana como señala Hamilton y Adamson (2013). Pero es evidente que en cada etapa se dan comportamientos de transición fundamentales para las personas y en el caso de las personas cuidadoras primarias es vital ampliar las oportunidades para el logro de funcionamientos de prevención a través de comportamientos de autocuidados que lleven a la persona a una vida libre de dependencia. En la actualidad la sobrecarga e intensidad de los cuidados dificultan este logro y es por esto que en no pocas ocasiones la persona cuidadora tras años de cuidados, enferma o fallece a los pocos años de finalizar los cuidados (Durán. 2018).

Evans (2007) consideró múltiples elementos que pueden incidir en la relación agencia-contexto por lo que se midió la incidencia de variables como el género, la

situación económica, las horas de cuidados para establecer su relación con la agencia y con el bienestar de las personas cuidadoras. En este caso valoramos la incidencia de estos factores de conversión (Sen, 1993) directamente en los funcionamientos y en las variables de agencia vinculada.

En esta línea de resultados se comenzó con la situación económica que no parece influir en el tipo de tareas de cuidados realizadas por lo que independientemente de percibirse con una buena o mala situación económica las tareas más realizadas en relación con los cuidados son tareas de apoyo personal y cuidados básicos.

Sí se encontraron diferencias en la percepción de calidad de vida y bienestar personal por esto quienes se percibieron con una mejor situación económica obtuvieron puntuaciones más altas de satisfacción con la calidad de vida y el bienestar personal. A pesar de que en ambos grupos las puntuaciones más bajas coincidieron con la disponibilidad de tiempo y la situación económica del hogar.

La situación económica, sin embargo, influye muy poco en el ejercicio de la agencia, solo se observa una puntuación un poco superior en una de sus dimensiones lo que indicó que en una situación económica buena se tiene mayor iniciativa, manteniéndose por igual la contribución, el activismo y el proyecto. Aunque sin diferencias significativas, es el activismo la dimensión que obtiene más bajas puntuaciones en ambos grupos.

Estos resultados concuerdan con lo mencionado por Sen en relación a que lo económico no es el único factor a considerar en la evaluación del bienestar de las personas (Sen, 1995). Ciertamente existen otro tipo de preferencias y recursos que compensan los ingresos económicos y tal como indicaba este autor, hay otros múltiples

funcionamientos que las personas valoran y que no son de carácter economicista. Lo que sí es importante es que estas personas perciban que cuentan con la habilidad de ampliar sus oportunidades lo que se observa en estos resultados de agencia, ya que se mostraron menos satisfechos y con menor calidad de vida y sin embargo, aún son capaces de evaluar el contexto de oportunidades para mejorar sus niveles de bienestar.

La edad correlacionó negativamente en todas las dimensiones de agencia lo que quiere decir que a mayor edad menos puntuaciones en el ejercicio de la agencia vinculada, menos activismo, iniciativa, contribución y proyecto, esto hace necesario mantener una estructura que en lugar de crear barreras genere facilidades para que las personas en la medida que se hacen mayores perciban una adecuada estructura de oportunidades que les lleve a mantener un ejercicio adecuado de su agencia. El propio Sen mencionaba la edad como factor de riesgo en relación con experimentar situaciones de vulnerabilidad (Sen 2000a).

En cuanto al género, en agencia las mujeres puntúan ligeramente más alto en iniciativa y proyección de futuro, siendo en las demás dimensiones de la agencia puntuaciones muy similares, por lo que en este contexto de cuidados las mujeres tienden a ejercer una agencia con mayor iniciativa y pueden incluso planificar en mayor medida su futuro inmediato que los hombres. Una vez más suele ser la dimensión de activismo la que puntuó más bajo tanto en hombres como en mujeres.

Otra variable que puede influir en la agencia vinculada son las horas dedicadas a las tareas de cuidados, el número total de horas dedicadas a las tareas de cuidados correlacionan negativamente con todas las dimensiones de agencia, lo cual sugiere que a mayor tiempo dedicado a los cuidados menor es la posibilidad de ejercer la agencia de

una forma plena, y si en este momento se recuerda que las personas cuidadoras perciben que dedican en su mayoría 100 hs./sem o más a los cuidados queda muy poco margen para pensar en actividades distintas de las tareas de cuidados.

Se midió también la relación entre el vínculo de la persona cuidadora con relación a la persona con dependencia, en este caso los hijos e hijas que cuidan de sus padres obtiene mayores puntuaciones de agencia en todas las dimensiones por encima de quienes cuidan a su cónyuge pero no hay que olvidar que los que cuidan a sus padres suelen ser algo más jóvenes que los cuidadores que cuidan a sus cónyuges y ya se había comentado que la edad correlacionaba en forma negativa con todas las dimensiones de agencia. Cabría aquí el interrogante de si personas de la misma edad de los hijos cuidadores pueden obtener puntuaciones por encima de las personas cuidadoras.

Las responsabilidades de cuidado de la muestra de participantes y la duración de esas responsabilidades, parece que moldearon sus "marcos de acción subjetivamente percibidos" (Evans 2002, p.262). Las personas mayores como lo demuestran las puntuaciones en la agencia tenían más probabilidades de tener sus marcos influenciados por sus situaciones estructurales debido a las transiciones propias del periodo de desarrollo en el que se encuentran.

El modelo de agencia vinculada plantea que así como las variables de contexto relacionadas con estructuras intrafamiliares -y que se revisaron con anterioridad- pueden incidir en la agencia vinculada del mismo modo las estructuras de políticas y servicios también puede constituirse en barreras o en facilitadores del ejercicio de la agencia (Hamilton y Adamson, 2013). En este sentido en este estudio se preguntaron cuatro cuestiones dirigidas a conocer el uso de servicios de asistencia a la dependencia,

preguntándoles si conocían los servicios para personas con dependencia y para personas cuidadoras, ¿cuáles utilizan? ¿cómo los valoran? Y si consideran que falta algún tipo de servicios.

Las personas cuidadoras en Bizkaia mencionaron que conocían los servicios dirigidos a las personas con dependencia y no tanto las leyes relacionadas con estos, en este sentido afirmaron que una vez que se daba la situación de dependencia era a través de conocidos o amigos que accedían directamente a los servicios sociales correspondientes, igual les ocurría con los servicios dirigidos a las personas cuidadoras que una vez en la situación se iban enterando poco a poco de los servicios disponibles, y a pesar de esto reconocen que conocen es tres veces menos los servicios dirigidos a los cuidadores.

Consideran que para cuidar a sus familiares hace falta mayor apoyo económico, poder contar con cuidadores profesionales por horas y más servicios de apoyo que asistan al domicilio porque en la mayoría de los casos es complicado resolver la movilidad y desplazamiento de sus familiares (fisioterapia, enfermería, atención psicológica y seguimiento médico). Para las personas que cuidan a su familiar consideran necesario más tiempo de descanso, apoyo psicológico y poder contar con cuidadores para ocasiones puntuales son servicios que consideran que deberían prestarse.

La enorme cantidad de horas que las personas cuidadoras dedican a las tareas de cuidados guarda relación, sin duda, con su petición de horas de descanso y el poder contar con cuidadores puntuales que les ayuden a gestionar la carga que esta restricción de tiempo implica. Si a esto se le agrega la relación inversa entre la agencia y el tiempo de cuidados, las políticas tienen una tarea pendiente sin resolver. Si como afirma Sen el

éxito de las políticas públicas se mide en indicadores como el bienestar personal o la agencia, sin duda se debe revisar y considerar más información sobre las personas cuidadoras primarias y desde la información proporcionada por estas generar una reflexión con acción acerca de las nuevas formas de cuidados.

Para las personas cuidadoras, según menciona Hamilton y Adamson (2013), la infraestructura de servicios tiene la capacidad de intervenir para prestar apoyo durante las fases transitorias importantes, tales como la transición de la escuela secundaria a la educación superior o el trabajo o hacia la formación independiente de los hogares, pero toma menos en cuenta las necesidades de apoyo de quienes comienzan la transición hacia la vejez.

Las personas cuidadoras primarias sí identifican los servicios, pero piensan que deberían brindarle más apoyo durante este periodo de sus vidas en los que les toca cuidar cuando se estaban preparando para un período de retiro tranquilo. En este sentido, esta investigación visibiliza las dificultades que persisten en la planificación del tiempo y, por tanto, en la posibilidad de planificar un autocuidado consciente que sea preventivo y que aumente sus posibilidades de una vida saludable en esta etapa cercana en sus vidas.

En la parte final del análisis se pudo conocer la relación entre la perspectiva de la estructura de oportunidades, que se mide a través del bienestar personal y la calidad de vida y los estilos disposicionales en la agencia vinculada.

Las dimensiones de agencia que estaban fuertemente relacionadas eran por una parte el activismo y la contribución y por otra las dimensiones de iniciativa y proyecto. Esto indica una clara diferencia entre las dimensiones que se relacionan con un ejercicio individual de la agencia y un ejercicio más comprometido con el cambio de su entrono en

este sentido se verificó que efectivamente la agencia se relaciona con este doble ejercicio de racionalidad reflexivo y activo de responsabilidad sobre la activación propia y la incidencia que ese accionar tiene en los demás. A esto es a lo que Sen se refiere cuando habla de agencia y que comprende objetivos, valoraciones, logros y limitaciones que enfrentan las personas en ese ejercicio. En la búsqueda de propiciar cambios y elegir llevar la vida que se valora, existiendo varias formas de canalizar la agencia, sea en lo individual o en lo colectivo (Delgado, 2018).

La calidad de vida y el hecho de sentirse satisfecho con su estado de salud general, incrementaba un ejercicio de agencia que se relaciona más con la contribución, la iniciativa y el proyecto y no tanto con el activismo. La gestión adecuada de sentimientos favorece una mayor iniciativa y el hecho de poder mantener un proyecto de vida está relacionado también con un adecuado estado de ánimo. Por otra parte, el tener mejores relaciones interpersonales parece disminuir la agencia vinculada en la dimensión de activismo. Estas relaciones de la agencia con los funcionamientos confirman la idea de que las personas actúan, sin perder la perspectiva del contexto y las circunstancias de las que son parte (Evans, 2007).

Los estilos de autocontrol activo y pasivo positivos son los que mayormente ejercen las personas cuidadoras en Bizkaia. De estos, el estilo activo positivo es el que incide en mayor medida en la agencia que se ejerce, de esta manera un estilo de autocontrol activo positivo parece incidir en un mayor ejercicio de las dimensiones de activismo, contribución y proyecto.

El estilo de autocontrol activo negativo también incide en la agencia contribuyendo en menor medida a la dimensión de contribución, por su parte el estilo de autocontrol pasivo positivo tiene una relación inversa con la dimensión de iniciativa.

El hecho de que estas relaciones con los estilos de autocontrol incidan de manera diferencial sobre las dimensiones de la agencia confirman el hecho manifestado por Evans (2007) de que a pesar de que la agencia esté vinculada a su contexto, lo que pudo verse claramente con la relación inversa entre el ejercicio de la agencia y las horas dedicadas a cuidar a un familiar con dependencia, no está determinada por este y ponderando los marcos interiorizados de referencia, así como las acciones externas. En el ejercicio de la agencia vinculada la persona es vista como un actor que no pierde la perspectiva de la estructura, el contexto y la situación.

A continuación, en la tabla 43, se presentan los principales hallazgos de la investigación

Tabla 43.

Cuadro resumen de la discusión y las principales conclusiones

Objetivo General	Objetivos Específicos	Resultados y Discusión°
Estudio de la agencia vinculada: entorno, agencia individual y participación ciudadana de las personas cuidadoras primarias de personas con dependencia en Bizkaia,	4. Adaptar al castellano y verificar la bondad psicométrica de uno de los instrumentos de medición relacionado con todas las variables estructurales a observar en el modelo de agencia vinculada: a. Cuestionario de Cuidadores de Hamilton y Adamson (2013). b. Cuestionario SCI - Self-Control Inventory de Shapiro (1994) (Adaptado y validado al castellano por Galego, 2015)	✓ Bondad psicométrica de la Adaptación al castellano del Cuestionario de Cuidadores de Hamilton y Adamson (2013). Tras análisis factorial confirmatorio y los reajustes, las escalas de calidad de vida, bienestar personal y agencia obtienen índices de ajuste entre 0,73 y 0,91. ✓ Dimensiones de la Subescala Calidad de vida: Salud, Relaciones y Manejo de sentimientos. ✓ Dimensiones de la Subescala Bienestar personal: Vivienda y economía, Vida y economía y Participación y vecinos. ✓ Dimensiones de la Subescala Agencia: Activismo, Contribución, Iniciativa y Proyecto. ✓ Bondad psicométrica del Cuestionario SCI – Self Control Inventory de Shapiro (1994), adaptado y validado al castellano por Galego (2015). Tras análisis factorial confirmatorio y los reajustes, las subescalas de sensación de control y estilos de autocontrol obtienen índices de ajuste entre 0,57 y 0,91. ✓ Dimensiones de la Subescala Sensación de control: Sensación de control positiva, Deseos de control y Sensación de control en diferentes ámbitos (cuerpo, interpersonal, self y otros). ✓ Dimensiones de la Subescala Estilos de autocontrol: Autocontrol activo positivo, Autocontrol pasivo positivo, Autocontrol activo negativo, Autocontrol pasivo negativo.
	5. Describir el perfil de los cuidadores no profesionales en Bizkaia en las principales variables analizadas	✓ Perfil de la persona cuidadora primaria / no profesional de personas dependientes en Bizkaia: ✓ 79% Mujer con una edad media de 65 años, casada que cuida a su marido (frente a un 21% de hombres de 71 años, casados que cuidan también a su mujer). ✓ 91% recibieron la expectativa familiar de convertirse en las personas cuidadoras de la persona dependiente y también la satisfacción y el reconocimiento del contexto familiar. ✓ Viven en zona urbana, Bilbao Metropolitano a <1km. de servicios sociosanitarios. ✓ ¾ con al menos 5 años de experiencia de cuidados y ¼ con 10 años de experiencia ✓ La mayoría emplea >100hs./sem. en tareas de cuidado. ✓ Principales tareas de cuidado: Apoyo personal y cuidados básicos (menor proporción tareas domésticas referidas por mujeres). ✓ 80% cuenta como principal fuente de ingresos la pensión. 1/3 Mujeres dependen de la pensión de su marido. ✓ > ½ percibe su posición económica como muy acomodada.

	✓ La persona cuidada es principalmente mujer (53%) con un vínculo familiar (cónyuge, madre u otro vínculo).
6. Analizar la interacción de las diferentes variables contextuales y de estilos de autocontrol en la agencia vinculada de las personas cuidadoras primarias, esta relación se medirá a través de los resultados en la aplicación de las 2 encuestas mencionadas 3.1. Identificar los diferentes estilos de autocontrol preferentes de los cuidadores primarios de personas en situación de dependencia en Bizkaia a través de la aplicación del inventario de autocontrol del modelo de los 4 estilos de autocontrol propuestos por Shapiro (1994), traducido y validado por Galego (2015).	✓ Existe relación entre los Cuidados y el Bienestar personal y la Calidad de vida: ✓ Las personas cuidadoras SOLO obtienen puntuaciones medias en Bienestar personal y percepción general de calidad de vida. ✓ Las puntuaciones más bajas en Bienestar son en Tiempo para hacer lo que gusta, situación económica y satisfacción vital. ✓ Se perciben como factores de protección en la muestra de Bizkaia: las relaciones interpersonales, las condiciones de la vivienda y la disponibilidad de espacios recreativos. ✓ Cuidar cansa y esto se ve asociado a: menores posibilidades de ocio y al ocio pasivo ✓ Existe relación entre los Cuidados y la Agencia Vinculada: ✓ Las puntuaciones más altas en agencia vinculada son en Contribución y Proyecto y las puntuaciones más bajas en Activismo e Iniciativa. ✓ ¿Qué se relaciona o promueve una Agencia vinculada más elevada? A Menor edad mayor agencia vinculada, activismo, iniciativa, contribución y proyecto Las mujeres puntúan ligeramente más alto en agencia vinculada (iniciativa y proyecto) Menos horas de cuidado y por tanto, más tiempo de descanso, más apoyo y más cuidadores profesionales. Mejorar las políticas públicas de apoyo, centradas en la transición a la vejez ✓ Existe relación entre los Cuidados, el Bienestar personal, la Calidad de vida y los estilos disposicionales o de autocontrol de la Agencia Vinculada: ✓ En la agencia vinculada se encuentran más relaciones entre las dimensiones de agencia individual (Iniciativa y Proyecto) y entre las de agencia colectiva (Contribución y Activismo). ✓ La calidad de vida correlaciona con el bienestar personal. ✓ Los cuidados correlacionan tanto con el estilo de Autocontrol Activo Positivo (AC.A+) como con el Autocontrol Pasivo Positivo (AC.P+). ✓ La Agencia vinculada correlaciona en sus dimensiones de Activismo, Contribución y Proyecto con el Autocontrol Activo Positivo (AC.A+) y de manera inversa, la Iniciativa con el Autocontrol Pasivo Negativo (AC.P-).

6.1. Conclusiones

Las principales aportaciones de esta tesis doctoral que lleva como título “Agencia Vinculada de las personas cuidadoras primarias de un familiar con dependencia en Bizkaia” son tres:

1. Mostrar la bondad psicométrica de la adaptación al castellano de dos instrumentos basados en la medición del modelo de agencia vinculada en el contexto de cuidados y en estilos disposicionales en una muestra de 105 personas cuidadoras primarias de un familiar con dependencia en Bizkaia, los cuales debe ejercer su agencia vinculada al contexto de cuidados del que son parte: Shapiro Control Inventory (Shapiro, 1994 adaptado por Galego, 2015); Young Carer Questionnaire (Hamilton y Adamson, 2013 adaptado por la autora como Cuestionario para cuidadores primarios 2020).
2. Perfilar las características sociodemográficas, las características de la estructura de cuidados y las variables de la prestación de cuidados, identificando de esta manera el conjunto de factores de conversión que mayor incidencia tienen en el ejercicio de la agencia en el contexto de cuidados en Bizkaia.
3. Identificar parcialmente las relaciones entre las dimensiones del modelo de Agencia Vinculada (Evans, 2007; Rubenson y Desjardins, 2009; Hamilton y Adamson, 2013) y medir su incidencia como barreras o facilitadores del ejercicio de la agencia de las personas cuidadoras en Bizkaia.

A este respecto el perfil de las personas cuidadoras los ubica en el periodo evolutivo de la adultez tardía siendo los comportamientos de transición de esta etapa la revisión de su proyecto de vida como consecuencia de la finalización de la etapa laboral, formar nuevas generaciones siendo muy importante para esto el desarrollo de espacios intergeneracionales y preparar sus cuidados a través del autocuidado y el intercambio de saberes con los mayores.

La mayoría de las personas en Bizkaia valora su situación socioeconómica como buena y regular, pero las mujeres suelen depender con mayor frecuencia de ingresos provenientes de las pensiones de sus maridos, de sus pensiones, pero con ingresos más bajos o de alguna prestación adicional. Existe, por tanto, un mayor riesgo de dependencia económica por parte de las mujeres. En los entornos urbanos se cuenta con una buena accesibilidad a los servicios sanitarios y sociales, además los cuidadores en su mayoría conocen los servicios de atención a la dependencia para sus familiares y en menor medida los servicios que se dirigen a atender sus necesidades como cuidadores.

La situación económica incide negativamente en la percepción de bienestar y la calidad de vida, aunque ambos grupos coincidieron en la dificultad para disponer de tiempo para realizar otras actividades. No se encontraron diferencias en cambio en las dimensiones de agencia. En este sentido la situación económica incide poco, aunque se observó una ligera diferencia en la dimensión de iniciativa a favor de las personas con mejor situación económica.

Esto parece indicar que efectivamente, aunque la valoración del bienestar personal pueda verse afectado por la situación económica, en relación con la agencia, la relación es menos unidireccional, yendo más allá de los indicadores de ingresos tal

como menciona Sen en su enfoque de capacidades. En relación con esto, en Bizkaia las relaciones interpersonales y las condiciones de su vivienda, así como la calidad de la zona y la disponibilidad de espacios recreativos pueden ser factores protectores ante situaciones complejas.

Actualmente las personas con dependencia son mayormente mujeres en edades muy avanzadas y en menor medida hombres, siendo esta diferencia de 3 pts. porcentuales. El tipo de dependencia que mencionan con mayor frecuencia las personas cuidadoras se refiere a situaciones relacionadas con algún tipo de demencia y movilidad reducida. El vínculo mayoritario es de cónyuges, seguido por la atención a los padres.

Las hijas/os que cuidan de sus progenitores obtienen puntuaciones más altas de agencia lo cual puede estar más relacionado con la edad que con el vínculo, ya que la edad correlacionó negativamente en todas las dimensiones de agencia. Es decir, a mayor edad menores puntuaciones en el ejercicio de la agencia vinculada, menos activismo, iniciativa, contribución y proyecto. Por lo que al ser los cuidadores que cuidan a sus padres frecuentemente más jóvenes, presentan mayores puntuaciones de agencia.

Las personas cuidadoras por lo general tienen más de 5 años cuidando de su familiar, y la gran mayoría indicó que tanto la familia como ellas mismas esperaban ser la persona que se encargaran de estos cuidados este acuerdo tácito se dio principalmente en mujeres, lo que muestra con claridad la persistencia de roles de género en los cuidados. Los hombres cuidadores que principalmente cuidan de sus mujeres también indican que se esperaba que fueran ellos los que se encargaran de estos y ellos también lo esperaban. El mayor desacuerdo entre familiares y persona

que cuida se dio en mujeres, sin embargo, terminaron aceptando los cuidados de su familiar.

Esto podría suponer un cambio interesante en la forma en que se gestionan los cuidados, los datos obtenidos mostraron que los hombres permanecen menos tiempo al cuidado que las mujeres, establecieron límites más claros entre las tareas domésticas y tareas de apoyo personal y cuidados básicos, y es también cierto que los hombres cuidadores buscan más apoyo informal o de alguna organización.

Sin embargo, las mujeres puntúan ligeramente más alto en iniciativa y proyección de futuro, siendo en las demás dimensiones de la agencia puntuaciones muy similares, por lo que en este contexto de cuidados las mujeres tienden a ejercer una agencia con mayor iniciativa y pueden incluso planificar en mayor medida su futuro inmediato que los hombres, después de todo son tareas que por roles de género se les ha venido preparando.

La satisfacción de la familia con relación a la prestación de los cuidados es muy alta.

En esta investigación se desglosaron las tareas de cuidados para diferenciarlas sobre todo del trabajo doméstico y otras tareas, esto permitió que los cuidadores consideraran pudieran especificar lo que ellos definen como cuidados. Entonces se tiene que realizan más tareas relacionadas con apoyo personal (escuchar, animar) y cuidados básicos (ayudar a comer, vestirse, usar el cuarto de baño), que con las tareas domésticas o de apoyo logístico.

Las mujeres desempeñaron más tareas de trabajo doméstico que los hombres, sin embargo, invirtieron igualmente más tiempo en actividades de apoyo y cuidados

básicos. La situación económica no parece influir en el tipo de tareas de cuidados realizadas por lo que independiente de percibirse con una buena o mala situación económica las tareas más realizadas en relación con los cuidados son tareas de apoyo personal y cuidados básicos.

Todas estas condiciones descritas implican que la disponibilidad de tiempo de las personas cuidadoras es muy limitado y esto termina reduciendo la posibilidad de planificar y lograr sus comportamientos de transición lo que reduce sus posibilidades de realizar actividades de autocuidado, mantenimiento de su salud, y disponer de tiempo para planificar actividades de formación de recreación o simplemente descansar.

Las actividades de ocio pasivo tales como ver una película en tv, oír música en casa y leer diarios y revistas de información son las actividades que realizan con más frecuencia, realizando muy pocas actividades de ocio activo (ir al teatro, hacer deportes de bajo impacto).

Efectivamente la puntuación promedio en bienestar relacionada con el tiempo para hacer lo que le gusta, su situación económica y la satisfacción general con la vida fue baja y en relación con la agencia vinculada, las horas dedicadas a las tareas de cuidados, incide de manera negativa y significativa en las dimensiones de la agencia.

En general, las personas de este estudio obtienen puntuaciones medias en las escalas de calidad de vida, bienestar personal y estado de ánimo, por lo que podrían estar involucrados factores como la edad, el género y sobre todo el tiempo disponible, que estén limitando el logro de puntuaciones más altas de bienestar general.

Teniendo en cuenta que las personas cuidadoras están en un periodo de adultez tardía en el que las transiciones están marcadas por el cierre de procesos personales y las tareas fundamentales son la consolidación del proyecto de vida personal, la flexibilidad ante los cambios y fortalecer el tejido social y educativo del entorno en el que viven y conviven, es importante que las puntuaciones alcanzadas por los cuidadores en las dimensiones de agencia relacionadas con contribución y proyecto hayan sido altas.

Esto indica que participan en actividades de la comunidad, mantiene buenas relaciones con sus vecinos, tienen aspiraciones y ven su vida con propósito. Sin embargo, en las dos dimensiones de activismo e iniciativa las puntuaciones son más bajas, lo cual puede dificultar la concreción de sus aspiraciones y sus ideas de futuro y además considerar que sus contribuciones no tienen una trascendencia efectiva.

A lo largo del análisis se encontró que las puntuaciones en la dimensión de activismo en la agencia son menores y más bajas en varias relaciones entre las variables. Esto podría estar indicando poco interés por conocer las leyes relacionadas con la atención a la dependencia y una baja disposición a participar en grupos u organizaciones de carácter político para mejorar la vida tanto en lo personal como en lo colectivo, sobre todo en actividades que promuevan mejoras en el colectivo de las personas cuidadoras lo que para Sen es una dimensión fundamental del ejercicio pleno de la agencia y lo convierte en un “colectivo” poco reivindicativo

Las dimensiones de agencia que estaban fuertemente relacionadas eran por una parte el activismo y la contribución y por otra las dimensiones de iniciativa y proyecto, esto indica una clara diferencia entre las dimensiones que se relacionan con un ejercicio individual de la agencia y un ejercicio más comprometido con el cambio de

su entorno en este sentido se verificó que efectivamente la agencia se relaciona con este doble ejercicio de racionalidad reflexivo y activo de responsabilidad sobre la activación propia y la incidencia que ese accionar tiene en los demás.

La calidad de vida y el hecho de sentirse satisfecho con su estado de salud general, incrementaba un ejercicio de agencia que se relaciona más con la contribución, la iniciativa y el proyecto y no tanto con el activismo, la gestión adecuada de sentimientos favorece una mayor iniciativa y el hecho de poder mantener un proyecto de vida está relacionado también con un adecuado estado de ánimo. Por otra parte, el tener mejores relaciones interpersonales parece disminuir la agencia vinculada en la dimensión de activismo.

Los estilos de autocontrol activo y pasivo positivos son los que mayormente ejercen las personas cuidadoras en Bizkaia, de estos el estilo activo positivo es el que incide en mayor medida en la agencia que se ejerce, de esta manera un estilo de autocontrol activo positivo parece incidir en un mayor ejercicio de las dimensiones de activismo, contribución y proyecto.

El estilo de autocontrol activo negativo también incide en la agencia contribuyendo en menor medida a la dimensión de contribución, por su parte el estilo de autocontrol pasivo positivo tiene una relación inversa con la dimensión de iniciativa.

El hecho de que estas relaciones con los estilos de autocontrol incidan de manera diferencial sobre las dimensiones de la agencia confirman el hecho manifestado por Evans (2007) de que a pesar de que la agencia está vinculada a su contexto, lo que pudo verse claramente con la relación inversa entre el ejercicio de la agencia y las horas dedicadas a cuidar a un familiar con dependencia, no está determinada por este. Por lo que, ponderando los marcos interiorizados de referencia,

así como las acciones externas, en el ejercicio de la agencia vinculada la persona es vista como un actor que no pierde la perspectiva de la estructura, el contexto y la situación.

Se puede concluir en relación a las variables analizadas que persisten situaciones que limitan el ejercicio de la agencia en el contexto de cuidados, en general los funcionamientos relacionados con la calidad de vida y el bienestar personal han sido alcanzados por las personas cuidadoras primarias en este contexto, sin embargo, los puntajes son medios lo que hace suponer que las variables relacionadas con los factores de conversión tales como la edad y el género influyen en algunas restricciones sobre todos en las mujeres persisten indicadores de género que limitan su agencia, sobre todo porque se desempeña mejor en la agencia relacionada con factores individuales teniendo menos participación en actividades con poder de cambio social.

Las variables del contexto de cuidados sobre todo el tiempo que se tiene prestando cuidados y la disposición general de tiempo inciden de manera negativa en las dimensiones de agencia, a mayor tiempo menor agencia. Y la mayoría reporta más de 100 horas a la semana dedicados a estas tareas.

Se observó una mayor disposición a tener estilos de autocontrol positivos que además se relacionan en forma positiva con la agencia en las dimensiones de contribución y proyecto, siendo una vez más el activismo y esta vez la contribución donde se obtiene relaciones bajas.

Efectivamente las personas cuidadoras primarias son actores conscientes de sus responsabilidades y su agencia tiene mayor relación con las dimensiones más individuales que con las dimensiones de contribución y cambio y estas dimensiones

más relacionadas con la participación y el ser agentes activos de cambio según Sen, son indispensables para lograr cambios y mejoras en sus situaciones actuales y por tanto en las restricciones que se observaron en este análisis.

6.2. Limitaciones Líneas Futuras e Implicaciones Prácticas

Como señala Albert Einstein, “La persona que nunca se equivoca, nunca prueba algo nuevo”. Por este motivo las limitaciones identificadas en este estudio suponen, además de inestimables experiencias de aprendizaje, grandes oportunidades para contribuir al ámbito científico de la pedagogía y psicología social, contribuir con la investigación en el ámbito de los cuidados de larga duración y proponer nuevas vías de analizar la información y salir del túnel que a pesar de todo lo vivido con la covid-19 aún no logra ver la luz al final. Por todo esto, a partir de los resultados encontrados en este estudio, a continuación, se detallan las limitaciones y futuras líneas de investigación:

6.2.1 Limitaciones

- La principal limitación de esta investigación se relaciona con la pandemia covid-19. Cuando se decreta el estado de alarma y con este el confinamiento domiciliario hubo que suspender el trabajo de campo y suspender las aplicaciones en todos los grupos. La nueva situación requería pasar el estado de shock y buscar alternativas para dar continuidad a un trabajo de investigación que quedaba así limitado en términos de muestra. Se decidió continuar los análisis con la muestra recogida hasta el momento y asumir que los resultados no serían representativos de la población pero que en todo caso si mostrase las tendencias de la muestra de personas cuidadoras primarias participantes.

- Se hace un último intento por llegar a más personas y se digitaliza la encuesta, pero el formato digital en un pequeño grupo de prueba resultó muy extenso para este tipo de formato por lo que habría que hacer nuevas adaptaciones que ya escapaban de los alcances de esta investigación.

6.2.2 Líneas futuras

- Contribuir a la validez externa del modelo de agencia vinculada utilizado en este estudio. Para dicho fin, es necesario, además de ampliar el tamaño muestral, aplicarlo a otros colectivos de personas cuidadoras, en otros territorios y comunidades, y emplear simultáneamente otros instrumentos relacionados, tanto con los constructos de agencia vinculada, como con otros basados en propuestas más precisas acerca de la medición del enfoque de capacidades.
- Ampliar la base de información sobre el concepto del cuidatorio y verificar en qué medida este estudio contribuyó con nuevas aportaciones a la comprensión del concepto de cuidados y la creación de indicadores orientados a unificar los criterios de medición y comprensión de los cuidados de larga duración.
- Realizar un estudio longitudinal y ampliar la muestra de este estudio, complementando esta línea propuesta con un proyecto de investigación acción que permita pilotar una experiencia de construcción de nuevas formas de cuidados con las personas cuidadoras primarias partiendo de los hallazgos de este estudio.
- Otro campo interesante de investigación sería explorar el perfil de agencia vinculada de las personas con dependencia y comparar las diferencias y coincidencias que este mismo contexto de cuidados ejerce sobre la agencia vinculada de las

personas con dependencia y las personas cuidadoras primarias, sobre todo por visibilizar a la persona con dependencia en esta relación de cuidados.

6.2.3 Los resultados encontrados plantean también implicaciones prácticas en una triple dirección: Investigación, intervención y prevención primaria.

- Desde el ámbito de la investigación proponemos un estudio del concepto de cuidatorio y su utilidad en la unificación del concepto de cuidados para diseñar rutas concretas de cambio del modelo, pero incorporando en el debate a las personas cuidadoras en diferentes niveles.
- Desde el ámbito de la intervención psico-socioeducativa sugerimos diseñar programas específicos para las personas cuidadoras primarias a partir de sus características en autocontrol y agencia y su interacción con su entorno para diseñar programas de autogestión que mejoren sus habilidades para usar sus recursos disponibles y ampliar de esta manera sus capacidades y bienestar personal.
- Desde un enfoque preventivo se propone diseñar estrategias que promuevan el autocuidado y el envejecimiento activo para establecer programas coeducativos dirigidos a la población de personas cuidadoras primarias y a su grupo familiar.
- Desde un enfoque de transferencia del conocimiento plantear una investigación interterritorial de análisis de los contextos de cuidados los tres territorios de Euskadi para conocer el mapa de cuidados en las mismas y crear un índice de evaluación que se establezca a partir de un continuo de medición que facilite la consecución de objetivos y al mismo tiempo facilite la comparación entre territorios para mejorar las estrategias en cada uno de ellos.

- Replicar la investigación del punto anterior con el diseño de una investigación multinacional de análisis de los contextos de cuidados en países de Hispanoamérica para conocer las debilidades y fortalezas de estas y crear un índice de evaluación que se establezca a partir de un continuo de medición que facilite la consecución de objetivos y al mismo tiempo facilite la comparación entre países para mejorar las estrategias en cada uno de ellos.

Está claro que la pandemia covid-19 le dio mayor relevancia a una crisis del modelo de cuidados que ya tiene demasiados años sin resolverse, una de las mayores preocupaciones durante todo este tiempo ha estado centrada en las consecuencias económicas que tiene y va a tener en el corto plazo la covid-19, pero ¿qué se habla del modelo de cuidados en forma concreta?, tomar todos conciencia y adelantar acciones que vayan más allá de las reflexiones acerca de las limitaciones de un modelo que ya no da más de sí y que por demasiado tiempo se ha sostenido sobre ciertos sectores de la población generando situaciones de desigualdad y restricciones a las personas que tienen la responsabilidad de prestar en condiciones precarias los cuidados, es lo que corresponde en estos momentos.

Los modelos residenciales se vieron sobrepasados por la crisis, los hogares con una gran sobrecarga y con poco apoyo tuvieron que asumir en su casi totalidad la atención a sus familiares con dependencia. La persona cuidadora principal y en algunos casos con empleadas no profesionalizadas que a su vez tuvieron que permanecer en el domicilio durante todo el confinamiento, tres meses aproximadamente, sin apoyos externos o muy pocos vieron multiplicarse en forma exponencial las limitaciones impuestas por ser las que siempre han sostenido en mayor medida el llamado cuarto pilar del estado de bienestar.

Es el momento de implementar nuevas políticas universales, redistributivas y solidarias con enfoque de derechos, para no dejar a nadie atrás. Las respuestas en materia de protección social deben articular las medidas de corto plazo necesarias para atender las manifestaciones más agudas de la emergencia (garantía universal de ingresos, acceso universal a las pruebas y a la atención médica, a los servicios básicos y a la vivienda, a la alimentación adecuada y a la educación), con otras de mediano y largo plazo (salud universal, estrategias de inclusión laboral en el período de la recuperación), orientadas a garantizar el ejercicio de los derechos de las personas mediante el fortalecimiento del Estado de bienestar y la provisión universal de protección social.

Y que estas palabras avancen en acciones concretas que testen nuevas formas de hacer las cosas, apostar por la inversión en los cuidados por ejemplo con iniciativas como Zainlab proyecto impulsado por el gobierno vasco que busca fomentar el trabajo profesionalizado en los cuidados a mayores y a través del cual se pueden formalizar trabajos que se han venido realizando en condiciones de total precariedad y asumidos por sectores vulnerables en este caso mujeres migrantes.

Falta, sin embargo, incorporar al debate a los protagonistas directos, a las personas mayores, a las personas cuidadoras mujeres y hombres y a las personas con dependencia y con ellos construir y que emerja poco a poco un nuevo modelo de cuidados que garantice igualdad de derechos y en palabras de Sen amplias capacidades que fomenten el logro de bienestar con el ejercicio de una agencia individual y colectiva plena para que todos puedan vivir una vida buena que merezca la pena ser vivida sin dejar a nadie atrás.

Referencias Bibliográficas

- Alkire, S. (2005). Subjective Quantitative Studies of Human Agency. *Social Indicators Research*, 217-260.
- Alkire, S. (2010). Human Development: Definitions, Critiques, and Related Concepts. *Oxford Poverty & Human Development Initiative (OPHI)*, Paper 36.
- Alkire, S., & Deneulin, S. (2009). The Human Development and Capability Approach. En S. a. Deneulin, *An Introduction to the Human Development and Capaility Approach* (págs. 22-30). London: earthscan.
- Alkire, S., & McGregor, J. (2009). The capability Approach and the politics of a social conception of wellbeing. *European Journal of Social Theory*, 501-519.
- Alkire, S., Qizilbash, M., & Comim, F. (2008). *The Capability Approach: Concepts, Measures and Applications*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Alsop, R., Bertelsen, M., & Holland, J. (2006). *Empowerment in Practice From Analysis to Implementation*. Obtenido de The World Bank: <http://siteresources.worldbank.org>
- Álvarez, J. F. (2009). Capacidades, libertades y desarrollo. Amartya Kumar Sen. (R. M. Suárez, Ed.) *Teorías políticas contemporáneas*, 417-432.
- Arrieta, F., Izaguirre, A., & Zuñiga, M. (2020). Preguntas de ayer, respuestas de mañana: confianza en el estado de bienestar y centralidad del cuidado. En M. (. Silvestre, *Valores en la era de la incertidumbre: Individualismos y solidaridades* (págs. 158-177). Madrid: Catarata.
- Arrow, K. (1972). *Discurso de premio Nóbel*. México: Fondo de Cultura Económica.
- Bandura, A. (1997). *Self-efficacy in changing societies*. Cambridge, UK: Cambridges University Press.
- Barcelata, C. (2012). *Desarrollo, Pobreza y Política Social en México*. Málaga: eumed.net.
- Beck, U. (2002). La sociedad del riesgo global . *REIS*, 279-303.
- Beck, U., & Beck, E. (2003). *La individualización. El individualismo institucionalizado y sus consecuencias sociales y políticas*. Barcelona: Paidós.
- Bourdieu, P. (1990). *The logic of practice*. Cambridge, UK: Polity.
- Bronfenbrenner, U. (1979). *The Ecology of Human Development*. Cambridge, Massachusetts: Harvard University Press.
- Bruner, J. (1996). *The Culture of Education*. Cambridge- Massachusetts: Harvard University Press.
- Cante, F. (2000). El teorema de la imposibilidadde Arrow y la elección interdependiente. *Cuadernos de Economía*, 71-82.

- Cejudo, C. (2006). Desarrollo humano y capacidades. Aplicaciones de la teoría de las capacidades de Amartya Sen a la educación. *Revista Española de Pedagogía*, 365-380.
- Cejudo, R. (2007). Capacidades y Libertad. Una aproximación a la teoría de Amartya Sen. *Revista Internacional de Sociología*, 9-22.
- Collins, R. (1992). The romanticism of agency/structure versus the analysis of micro/macro. *Current Sociology*, 77-97.
- Colmenarejo, F. R. (2013). La idea de la Justicia de Amartya Sen, un tratado sobre la injusticia. *Revista de Fomento Social*, 43-58.
- Comas, D. (2015). Los cuidados de larga duración y el cuarto pilar del sistema de bienestar. *Revista de Antropología Social*, 375-404.
- Cross, K. (1981). *Adults as learners: Increasing participation and facilitating learning*. San Francisco: Jossey-Bass.
- Deci, E., & Ryan, R. (1995). Autonomía Humana: La base de la verdadera Autoestima. En M. Kemis, *Eficacia, agencia y autoestima* (págs. 31-49). Nueva York: Plenum.
- Deci, E., & Ryan, R. (2000). "What" and "Why" of goal pursuits: Human needs and the self-determination of behaviours. *Psychological Inquiry*, 227-268.
- Defensor del Pueblo. (2019). *Separata de Volumen II del Informe Anual de 2018: La Situación Demográfica en España Efectos y Consecuencias*. Madrid: Gobierno de España.
- Delgado Díaz, A. (abril-junio de 2017). El enfoque de las capacidades. Algunos elementos para su análisis. *Espacio Abierto. Cuaderno Venezolano de Sociología*, 26(2), 201-217.
- Delgado, A. (2018). La agencia humana: sentidos y significados en la promoción, defensa y vigilancia del derecho a la salud. *Cuadernos del CENDES*, 35-55.
- Deneulin, S. A. (2009). The Human Development and Capability Approach. En S. D. Shahani, *An Introduction to the Human Development and Capability Approach: Freedom and Agency* (págs. 22-48). London: Earthscan.
- Durán, M. (2012). *El trabajo no remunerado en la economía global*. Bilbao: Fundación BBVA.
- Durán, M. Á. (2018). *La Riqueza invisible del cuidado*. Valencia: Universitat de València publicacions.
- Dwyer, J., Jankowski, T., & Lee, G. (1994). Reciprocity Elder Satisfaction and caregiver stress and Burden: The exchange of aid in the family caregiving relationship. *Journal of Marriage and the Family*, 35-43.
- Elster, J. (1995). *Justicia Local, De qué modo las instituciones distribuyen bienes escasos y cargas necesarias*. Barcelona: Gedisa.
- Emirbayer, M., & Mische, A. (1998). What is Agency. *American Journal of Sociology*, 962-1023.

- Equipo Deusto Valores Sociales. (15 de mayo de 2020). *Barometroa Gizarte Social*. Obtenido de <https://barometrosocial.deusto.es/>
- España; Instituto Nacional de Estadística. (15 de 04 de 2021). *INE*. Obtenido de <https://www.ine.es/jaxi/Datos.htm?path=/t15/p420/a2019/p06/&file=07001.px>
- EUSTAT. (10 de marzo de 2019). *Eustat sitio site*. Obtenido de http://eustat.eus/estadisticas/opt_0/ti_indicadores_demograficos/temas.html#158
- Evans, K. (2002). Taking Control of their Lives? The Youth Citizenship and Social Change Project. *European Educational Research Journal*, 497- 521.
- Evans, K. (2007). Concepts of bounded agency in education, work, and the personal life of young adults. *International Journal of Psychology*, 85_93.
- Evans, K., Rudd, P., Behrens, M., Kaluza, J., & Woolley, C. (2001). *Taking Control? Agency in Young Adult Transitions in England and the New Germany*. London-Guildford: University of London.
- Evans, P. (2008). Population Health and Development: An Institutional-Cultural Approach to Capabilities Expansion. En P. y. Hall, *Successful Societies: Institutions, Cultural Repertoires and Health* (págs. 104-127). Cambridge: Cambridge University Press.
- Ezquerro, S. (2012). Crisis de los cuidados y crisis sistémica: la reproducción como pilar de la economía llamada real. *Investigaciones Feministas*, 175-194.
- Fantova, F. (2014). *Diseño de Políticas Sociales*. Madrid: CCS.
- Fantova, F. (2015). Crisis de los cuidados y servicios sociales. *Zerbitzuan nº 60*, 47-62.
- Fantova, F. (octubre de 2018). *Los cuidados como eje de la transformación de las políticas sociales*. Obtenido de Research Gate: <https://www.researchgate.net/publication/328041833>
- Ferullo, H. (2006). El concepto de pobreza en Amartya Sen. *Valores*, 10-16.
- Fleury, S., & Molina, C. (2000). *Modelos de Protección Social*. Washington DC: Banco Interamericano de Desarrollo, Instituto Interamericano para el Desarrollo Social.
- Fundación EDE: Gobierno Vasco. (2017). *Departamento de Empleo y Políticas Sociales*. Obtenido de https://www.euskadi.eus/contenidos/informacion/estrategia_voluntariado_2017/es_def/adjuntos/VOLUNTARIADOCAPV2018_02042018.pdf
- Furlong, A., & Cartmel, F. (1997). *Young people and social change?* Buckingham: Open University Press.
- Furniss, N., & Tilton, T. (1977). The Case for the Welfare State: From Social Security to Social Equality. *The Journal of Politics*, 1080-1083.
- Galbraith, J. (1992). *La cultura de la satisfacción*. Barcelona: Ariel.

- Galego, V. (2015). *Autonomía personal y Afrontamiento en mujeres en situación de maltrato*. Madrid: Tesis Doctoral Publicada por Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Centro de Publicaciones.
- Gallardo, M. d. (2020). El modelo particular de Estado de Bienestar en España y las nuevas necesidades que hoy lo demandan. *Trabajo Social*, 123-146.
- García Díaz, R. (02 de Octubre de 2015). Seminario Introductorio de Amartya Sen. Monterrey, Nuevo León, Mexico. Obtenido de <https://www.youtube.com/watch?v=r3SoziTKl1g&t=4s> y <https://www.youtube.com/watch?v=dcGaXMiEmZ4&t=1832s>
- Gil, E. (21 de mayo de 2012). El declive del ciclo socialdemócrata. *El País*.
- Gobierno de España. (15 de 12 de 2006). Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia. (299), 44.142-44.156. (B. O. Estado, Ed.) España. Obtenido de <http://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-2006->
- Gobierno Vasco. (06 de abril de 2017). *euskadi.eus*. Recuperado el 09 de enero de 2019, de <http://www.euskadi.eus/informacion/programas-de-desarrollo-rural-comarcales-2015-2020/web01-a2lanits/es/>
- Gobierno vasco. (19 de abril de 2021). *Departamento de igualdad, Justicia y Políticas Sociales*. Obtenido de <https://www.euskadi.eus/carera-de-servicios/web01-a2gizar/es/>
- Gobierno Vasco. (18 de 04 de 2021). *Gabinete de Prospección Sociológica*. Obtenido de www.euskadi.net/estudios_sociologicos: https://www.euskadi.eus/contenidos/documentacion/o_12tef4_familia/es_12tef4/adjuntos/12tef4_familia_es.pdf
- Gobierno Vasco. Departamento de Salud. (15 de 04 de 2021). *Euskadi.eus*. Obtenido de <https://www.euskadi.eus/informacion/encuesta-de-salud-2017-2018/web01-a3osag17/es/>
- Goldthorpe, J. (2012). Back to Class and Status: Or Why a Sociological View of Social Inequality Should Be Reasserted. *REIS*, 43-58.
- Hamilton, M., & Adamson, E. (2013). Bounded agency in young carers' lifecourse-stage domains and transitions. *16*, 101-117.
- Hernández, A. (1998). Amartya Sen: Ética y Economía. *Cuadernos de Economía*, 137-162.
- Hochschild, A. (2012). *The Managed Heart; Commercialization of Human Feeling*. Berkeley: University of California Press.
- Hoevel, C. (2011). La teoría de la justicia de Amartya Sen y los orígenes del concepto católico de justicia social de Antonio Rosmini. *Revista Cultura Económica*, 38-53.
- Kamm, C., & Gebhardt, A. (2019). Risk Patterns and Bounded Agency in Vocational Orientation. *Studia paedagogica*, 11-31.

- León, C. (2014). *Secuencias de Desarrollo Infantil Integral*. Caracas: Publicaciones UCAB.
- Llanos, C. (2013). Seguridad social, empleo y propiedad privada en William Beveridge. *Historia Crítica*, 223-246.
- Medici, G. (29 de junio de 2017). *De la teoría de la Justicia de Amartya Sen al Acuerdo Regional sobre el Principio hacia sociedad regional más justa*. Obtenido de DPI Cuántico: <https://dpicuantico.com/sobre-nosotros/>
- Meyers, R. (2017). Disadvantaged older jobseekers and the concept of bounded agency. *International Journal o Lifelong Education*, 292-307.
- Migliore, J. (2011). Amartya Sen: la idea de la justicia. *Revista Cultura Económica* , 81-82.
- Morán, C. (03 de abril de 2012). *Los servicios sociales básicos sufren el mayor recorte en décadas*. Obtenido de El País Diario. Economía: https://elpais.com/economia/2012/04/03/actualidad/1333464991_188286.html
- Moreno, L., Del Pino , E., Mari-Klose, P., & Moreno-Fuentes, F. (febrero de 2014). *Los sistemas de bienestar europeos tras la crisis económica*. Madrid, España: Programa EUROsociAL.
- Muñiz, J., Elosua, P., & Hambleton, R. (2013). Directrices para la traducción y adaptación de los tests. *Psicothema*, 151-157.
- Nanda, S. (1980). *Cultural Anthropology*. New York: Van Nostrand.
- Nussbaum, M. (2002). Capabilities and Social Justice. 4, 123-135.
- Olsen, G., & O'Connor, J. (1998). Understanding the welfare state: Power resources theory and its critics. En J. & O'Connor, *Power Resources theory and the welfare state* (págs. 3-33). Toronto, Ontario: University Toronto Press.
- Olsen, G., & O'Connor, J. (1998). Understanding the welfare state: Power resources theory and its critics. En J. y. O'Connor, *Power resources theory and theory and the welfare state* (págs. 3-33). Toronto: University of Toronto Press.
- ONU-Mujeres. (2016). *informe anual*. Nueva York: ONU-mujeres.
- Pereira Chaves, J. M. (2010). Consideraciones básicas del pensamiento complejo de Edgar Morín, en la educacion. *Revista Electróni@Educare*, 67-75.
- Pérez-Orozco, A., & López, S. (2016). *Desigualdades a flor de piel: cadenas globales de cuidados*. Madrid: ONU-Mujeres.
- Pukacki, D. (25 de octubre de 2005). Libertad y Racionalidad en Amrtya Sen. *Tesis Doctoral*. Pamplona, Navarra.
- Ramacciotti, K., & Zangaro, M. (2019). Presentación. En K. Ramacciotti, M. Zangaro, & G. C. Nelba, *Los Derroteros del Cuidado* (págs. 7-18). Quilmes: Unidad de publicaciones. Universidad Nacional de Quilmes.

- Ratner, C. (2006). *Cultural Psychology. A perspective on Psychological Functioning and Social Reform*. New York: Psychology Press.
- Rawls, J. (1971). *Theory of Justice*. Harvard EE.UU: Belknap.
- Rawls, J. (1986). Justicia Distributiva. *Revista de Estudios Públicos del CEP*, 53-90.
- Rodríguez, C. (2004). *El Estado de Bienestar en España: debates, desarrollo y retos*. Madrid: Fundamentos.
- Rodríguez, G. (2011). Políticas sociales de atención a la dependencia en los Regímenes de Bienestar en la Unión Europea. *Cuadernos de Relaciones Laborales*, 13-42.
- Rodríguez, C. M. (2015). La idea de la justicia. Reseña. *Revista De Pensament I Anàlisi*, 129-147.
- Rosmini, A. (1985). *La Società ed il suo fine, Filosofia della Política*. Milano: Serfio Cotta Rusconi.
- Rubenson, K., & Desjardins, R. (2009). The impact of Welfare States Regimes on Barriers to Participation in Adult Education: A Bounded Agency Model. *Adult Education Quarterly*, 187-207.
- Rubio, I., & Madariaga, O. (2013). Los servicios de asistencia a los cuidadores familiares de personas mayores dependientes en la provincia de Bizkaia. *Acta del IV Congreso red Española de Política Social* (págs. 933-942). Logroño: Unirioja.
- Samman, E., & Santos, M. (18 de mayo de 2009). *Agency and Empowerment: A Review of Concepts. Indicators and Empirical Evidence*. Obtenido de OPHI Oxford Poverty and Human Development Initiative: <https://ophi.org.uk/publications/ophi-working-papers/>
- Sanchez, P., & Prada, A. (2015). Del concepto de crecimiento económico al de desarrollo de las naciones: Una aplicación a la Unión Europea. *Revista de Economía*(40), 221-251.
- Santibañez, R. (1993). *Análisis Comparativo en Autocontrol entre Población Presa en Establecimientos Penitenciarios de la Comunidad Autónoma Vasca y Población no presa*. Bilbao: Tesis Doctoral no publicada Universidad de Deusto.
- Sarasa, S., & Moreno, L. (1995). *El Estado de Bienestar en la Europa del Sur*. Madrid: CSIC.
- Sen, A. (1977). Rational fools: A critique of the behavioral foundations of economic theory. *Philosophy and public affairs*, 317-344.
- Sen, A. (1979). Equality of What? *The Tanner Lecture on Human Values* (págs. 133-153). California: Stanford University.
- Sen, A. (1982). Choice, welfare and measurement. *Basil Blackwell Oxford*.
- Sen, A. (1985a). The Standard of Living. *The Tanner Lectures on Human Values* (págs. 1-51). Cambridge: Cambridge University.
- Sen, A. (1985b). Well-Being, Agency and Freedom. *The Journal of Philosophy*.

- Sen, A. (1987). *On Ethics and Economics*. Oxford: Oxford University Press.
- Sen, A. (1993). Capacidad y Bienestar. En M. y. Nussbaum (Ed.), *La calidad de Vida* (págs. 54-83). México: Fondo de Cultura Económica.
- Sen, A. (1995). *Nueva economía del Bienestar*. (J. Casas Pardo, Ed.) Valencia: Publicaciones de la Universitat de València.
- Sen, A. (1998). The possibility of social choice. *American Economic Review*, 349-378.
- Sen, A. (1999a). *Reason Before Identity*. Oxford: Oxford University Press.
- Sen, A. (1999b). *Nuevo examen de la desigualdad*. Madrid: Alianza Editorial.
- Sen, A. (2000a). *Desarrollo y libertad*. Barcelona: Planeta.
- Sen, A. (2000b). Rationality and Freedom. *Belknap Press of Harvard University Press, Cambridge Mass*, 261-299.
- Sen, A. (6 de diciembre de 2004). Desarrollo económico y libertad. 311-328. (N. Shalkh, Entrevistador)
- Sen, A. (2009a). *The Idea of Justice*. Cambridge: The Belknap Press of Harvard University Press.
- Sen, A. (2009b). *El valor de la Democracia*. España: Titivillus.
- Sen, A. (2011). *La idea de la Justicia*. Buenos Aires: Taurus.
- Shapiro, D. (1982). Reliability of a four quadrant model of self-control: Ratings by experts in Type a behavior health psychology, east/west psychology, and sex role psychology. *Psychologia*, 149-154.
- Shapiro, D. (1983a). Self-Control: Refinement of a Construct . *Biofeedback and Self- Regulation* 8 (3), 443-460.
- Shapiro, D. (1983b). A content analysis of views of Self-Control: Relation to Positive and Negative Valence, and implications for a working definition . *Biofeedback an Self-Regulations*, 8 (1) 73-86.
- Shapiro, D. (1983c). A factor analytic study of perceived characteristics of person, man, and woman with high and low psychological health: Relationship to a model of control. *Psychologia*, 26, 142-158.
- Shapiro, D. (1985). The relationship of self-control to psychological health and social desirability: Toward the development of normative scales for a clinical assessment inventory based on a control model of health. *Psychologia*, 28, 237-248.
- Shapiro, D. (1994). *Manual for the Shapiro Control Inventory*. California: Palo Alto.
- Shapiro, D., & Shapiro, J. (1983). "Self-control" concerns for men and women: refinement and extensión of a construct. *Journal of Clinical Psychology*, 878-892.

- Shapiro, J., & Shapiro, D. (1985). A "Control" model of psychological health: relation to "traditional" and "liberated" sex-role stereotypes (Investigation and extensión of a construct. *Sex Roles*, 12 (3/4) 433-447.
- Shapiro, j., Aston, J., Shapiro, S., Robitshek, D., & Shapiro, D. (2011). Coping with loss of control in the practice of medicine. *Families, Systems &Health* 29, 15-28.
- Skrobanek, J., & Ardic, T. (2016). Agencia, Elección y Estructura de la Movilidad Juvenil. Reflexiones sobre un eslabon perdido. *Revista de estudios de juventud*, 39-52.
- Taylor, L. (1998). La teoría de la elección social y el mundo en que vivimos. *Cuadernos de Economía*, 235-248.
- Vegara, C. (2016). La obra de Amartya Sen. *Iberian Journal of the History of Economic Thought*, 201-220.
- Wertsch, J. (1998). *Mind As Action*. New York: Oxford University Press,inc.
- Zeraoui, Z. (2000). *Modernidad y posmodernidad: la crisis de los paradigmas y valores*. México, D.F.: Noriega.

Anexos

Tabla 3

Estratificación de la muestra por edad, género y tipo de vínculo

Comarca	Municipio	Sexo y vínculo	Zona	Total por Municipio
Arratia Nervión	Areatza	1 hombre cuidando a su pareja 1 mujer cuidando a su hija	Rural desfavorecido	2
	Igorre	1 hombre cuidando a su mujer 1 hombre cuidando a su hija 1 mujer cuidando a su pareja 1 mujer cuidando a su hijo 1 mujer cuidando a su hija	Rural	5
	Lemoa	1 mujer cuidando a su padre 1 mujer cuidando a su hija	Rural	2
	Ugao Miraballes	1 hombre cuidando a su pareja 1 mujer cuidando a su hija	Urbano	2
	Zeberio	1 hombre cuidando a su hija 1 mujer cuidando a su pareja 1 mujer cuidando a su hija	Rural desfavorecido	3
	TOTAL			14
	Abanto Zierbena	1 hombre cuidando a su pareja 1 hombre cuidando a su hija	Rural urbano	6

Bilbao		1 mujer cuidando a su pareja 1 mujer cuidando a su padre 1 mujer cuidando a su hija 1 mujer cuidando a su madre		
	Alonsotegui	1 mujer cuidando a su hija	Rural desfavorecido	1
	Barakaldo	8 hombres cuidando a su pareja 1 hombre cuidando a su padre 2 hombres cuidando a su hijo 5 hombres cuidando a su hija 1 hombre cuidando a otros (hombre) 1 hombre cuidando otros (mujer) 7 mujeres cuidando a su pareja 3 mujeres cuidando a su hijo 4 mujeres cuidando a su padre 8 mujeres cuidando a su hija 2 mujeres cuidando a su madre 2 mujeres cuidando otros (mujer)	Urbano rural	45

		1 mujer cuidando otros (hombre)		
	Bilbao	1 hombre cuidando a su pareja 3 hombres cuidando a su hijo 3 hombres cuidando a su padre 1 hombre cuidando otros (hombre) 20 hombres cuidando a su mujer 22 hombres cuidando a su hija 2 hombres cuidando a su madre 5 hombres cuidando a otros (mujer) 35 mujeres cuidando a su pareja 10 mujeres cuidando a su hijo 18 mujeres cuidando a su padre 3 mujeres cuidando a otros (hombre) 1 mujer cuidando a su pareja 40 mujeres cuidando a su hija 10 mujeres cuidando a su madre 10 mujeres cuidando otras (mujer)	Urbano	184

	Erandio	1 hombre cuidando a su hijo 1 hombre cuidando a su padre 2 hombres cuidando a su pareja 2 hombres cuidando a su hija 2 mujeres cuidando a su pareja 1 mujer cuidando a su hijo 1 mujer cuidando a su padre 1 mujer cuidando a su madre 3 mujeres cuidando a su hija 1 mujer cuidando otros (hombre)	Rural urbano	15
	Galdakao	1 hombre cuidando a su hijo 1 hombre cuidando a su padre 5 hombres cuidando a su pareja 5 hombres cuidando a su hija 1 hombre cuidando a su madre 1 hombre cuidando otros 7 mujeres cuidando a su pareja 2 mujeres cuidando a su hijo	Urbano rural	39

		4 mujeres cuidando a su padre 1 mujer cuidando otros (hombre) 8 mujeres cuidando a su hija 2 mujeres cuidando a su madre 2 mujeres cuidando otros (mujer)		
	Getxo	1 hombre cuidando su pareja 3 hombres cuidando a su hijo 2 hombres cuidando a su padre 1 hombre cuidando otros (hombre) 18 hombres cuidando a su mujer 10 hombres cuidando a su hija 1 hombre cuidando a su madre 1 hombre cuidando otros (mujer) 15 mujeres cuidando a su pareja 5 mujeres cuidando hijos 10 mujeres cuidando a su padre 2 mujeres cuidando otros (hombre) 25 mujeres cuidando hija	Urbano	95

		5 mujeres cuidando a su madre 5 mujeres cuidando otros (mujer)		
	Leioa		Urbano	
	Lezama	1 hombre cuidando a su hijo 1 hombre cuidando a su pareja 1 hombre cuidando a su hija 1 mujer cuidando a su pareja 1 mujer cuidando a su padre 2 mujeres cuidando a sus hijas 1 mujer cuidando a su madre 1 mujer cuidando a otros (mujer)	Rural	9
	Loiu		Rural	
	Muzkiz	2 hombres cuidando a su pareja 2 hombres cuidando a su hija 3 mujeres cuidando a su pareja 1 mujer cuidando a su hijo 1 mujer cuidando a su padre 4 mujeres cuidando hijas 1 mujer cuidando madre 1 mujer cuidando otros	Rural urbano	15

	Portugalete	1 hombre cuidando a su pareja 4 hombres cuidando a su hijo 2 hombres cuidando a su padre 1 hombre cuidando otros(hombre) 15 hombres cuidando a su mujer 10 hombres cuidando a su hija 1 hombre cuidando a su madre 1 hombre cuidando otros (mujer) 15 mujeres cuidando a su marido 2 mujeres cuidando a su hijo 7 mujeres cuidando a su padre 1 mujer cuidando otros(hombre) 13 mujeres cuidando a su hija 4 mujeres cuidando a su madre 2 mujeres cuidando otros (mujer)	Urbano	79
	Valle de Trápaga	1 hombre cuidando a su pareja 1 hombre cuidando a su hija	Rural urbano	10

		2 mujeres cuidando a su pareja 2 mujeres cuidando a su padre 2 mujeres cuidando a su hija 1 mujer cuidando otros (mujer)		
	TOTAL			498
Durangaldea	Abadiño	1 hombre cuidando a su mujer 1 hombre cuidando a una hija 1 mujer cuidando a su marido 1 mujer cuidando a su padre 2 mujeres cuidando hija 1 mujer cuidando otros (mujer)	Rural	7
	Amorebieta	1 hombre cuidando a su hijo 2 hombre cuidando a su mujer 2 hombre cuidando a su hija 1 hombre cuidando otros (mujer) 4 mujeres cuidando a su pareja 1 mujer cuidando a un hijo 1 mujer cuidando a su padre	Urbano	16

		1 mujer cuidando otros (hombre) 3 mujeres cuidando a sus hijas		
	Atxondo	1 hombre cuidando a su hijo 1 hombre cuidando a su mujer 1 hombre cuidando a su hija 3 mujeres cuidando a su pareja 1 mujer cuidando a un hijo 1 mujer cuidando a su padre 3 mujeres cuidando a su hija 1 mujer cuidando a su madre 1 mujer cuidando otros (mujer)	Rural desfavorecido	13
	Berriz	1 hombre cuidando a su mujer 1 mujer cuidando a su marido 1 mujer cuidando a su hijo 1 mujer cuidando a su hija 1 mujer cuidando a su madre	Rural	5
	Ermua	2 hombres cuidando a su pareja 2 hombres cuidando a su hija	Urbano	14

		2 mujeres cuidando a su marido 1 mujer cuidando a su hijo 1 mujer cuidando a su padre 3 mujeres cuidando a sus hijas 1 mujer cuidando a su madre 2 mujeres cuidando otros (mujer)		
	Mañaria	1 hombre cuidando a su pareja 1 hombre cuidando a su hija 2 mujeres cuidando a sus hijas 1 mujer cuidando a su padre	Rural desfavorecido	5
	TOTAL			60
Encartaciones	Balmaseda	1 hombre cuidando a su mujer 1 hombre cuidando a su hija 2 mujeres cuidando a su marido 1 mujer cuidando a su hijo 2 mujeres cuidando a su hija 1 mujer cuidando a su madre	Urbano rural	7
	Güeñes	1 hombre cuidando a su hija	Rural	4

		1 mujer cuidando a su marido 1 mujer cuidando a su padre 1 mujer cuidando a su hija		
	Sopuerta	1 hombre cuidando a su mujer 1 hombre cuidando a una hija 1 mujer cuidando a su marido 1 mujer cuidando hija	Rural desfavorecido	4
	Valle Carranza	1 hombre cuidando a su hija 1 mujer cuidando a su hija 1 mujer cuidando otros (mujer)	Rural desfavorecido	3
	Zalla	1 hombre cuidando a su padre 1 hombre cuidando a otro (hombre) 1 mujer cuidando a una hija	Rural urbano	3
	TOTAL			21
Busturialdea Gernika- Bermeo	Bakio	1 mujer cuidando a su marido 1 mujer cuidando a su hija	Rural	2
	Bermeo	1 hombre cuidando otros (hombre) 2 hombres cuidando a su mujer 1 hombre cuidando a su hija	Urbano rural	14

		1 hombre cuidando otros (mujer) 2 mujeres cuidando a su marido 1 mujer cuidando a un hijo 1 mujer cuidando a un padre 4 mujeres cuidando a una hija 1 mujer cuidando a su madre 1 mujer cuidando otros (mujer)		
	Busturia	1 hombre cuidando a su pareja 1 hombre cuidando a su hija 1 mujer cuidando a su marido 1 mujer cuidando a su hijo 1 mujer cuidando a su padre 3 mujeres cuidando a su hija 1 mujer cuidando otros (mujer)	Rural	9
	Gernika	1 hombre cuidando a su hijo 1 hombre cuidando a su mujer 2 hombres cuidando a su hija 2 mujeres cuidando a su marido	Urbano	13

		1 mujer cuidando a su hijo 1 mujer cuidando a su padre 3 mujeres cuidando a su hija 1 mujer cuidando a su madre 1 mujer cuidando a otros (mujer)		
	Mundaka	1 hombre cuidando a su pareja 1 mujer cuidando a su hija	Rural	2
	TOTAL			40
Lea-Artibai	Berriatua	1 hombre cuidando a su hija 1 mujer cuidando a su marido 2 mujeres cuidando hijas	Rural	4
	Lekeitio	1 hombre cuidando a su mujer 1 hombre cuidando a su hija 1 mujer cuidando a su hijo 1 mujer cuidando a su hija 1 mujer cuidando otros (mujer)	Urbano	5
	Markina	1 hombre cuidando hija 1 mujer cuidando hija	Rural urbano	2
	Ondarroa	1 hombre cuidando a su mujer 1 hombre cuidando a su hija 2 mujeres cuidando a su marido	Urbano	8

		1 mujer cuidando a su padre 1 mujer cuidando a otros (hombre) 2 mujeres cuidando hijas		
	TOTAL			19
Uribe-Kosta	Gorliz	1 mujer cuidando a su marido 1 mujer cuidando a su hijo 1 mujer cuidando a su padre 1 mujer cuidando a su hija 1 mujer cuidando a su madre	Rural urbano	5
	Lemoiz	1 mujer cuidando hija	Rural desfavorecido	1
	Sopela	1 hombre cuidando padre 2 hombres cuidando a su mujer 1 hombre cuidando a su hija 2 mujeres cuidando a su marido 1 mujer cuidando a su hijo 1 mujer cuidando a su padre 1 mujer cuidando a su madre 3 mujeres cuidando hijas 1 mujer cuidando otros (mujer)	Urbano rural	13
	TOTAL			19

Cuestionario para cuidadores primarios

Este cuestionario es para cuidadores no profesionales que cuidan a una persona en situación de dependencia. Estos cuidadores a veces son llamados cuidadores familiares. El cuestionario les preguntará acerca de sus antecedentes personales, sus tareas de cuidados y otros aspectos de su vida.

Las respuestas que nos proporcione en este cuestionario nos ayudarán a comprender mejor como viven los cuidadores primarios, que cuidados prestan, que apoyos reciben y cómo combinan el cuidado, el trabajo remunerado y otras actividades importantes en su día a día.

Por favor, no se sienta avergonzado de dar respuestas honestas. Es posible que le preocupe que alguien diferente al entrevistador pueda identificarle, o que las respuestas se muestren a sus familiares o persona a la que cuida. Tenga la seguridad de que esto No sucederá.

El investigador que resguarda la encuesta tiene un archivo de almacenamiento seguro, y el acceso a los datos está estrictamente controlado por un sistema de control de acceso.

El cuestionario solo tardará unos 30 minutos en completarse

Cómo completar este cuestionario

1. Por favor marque una o más casillas para cada pregunta, como se indica en la pregunta.
2. Puede leer las preguntas en el orden que le sea más cómodo.
3. Las preguntas no tienen que ser contestadas en orden.
4. Si tiene alguna duda consulte al investigador.

¡Gracias por su tiempo y participación!

Fecha de hoy: _____

Uso de oficina

Número de identificación

I. Datos personales

1. ¿Cuál es tu edad?		años
2. ¿En qué país naciste?		
3. ¿En qué país nacieron tus padres?	Madre	Padre
4. ¿Cuál es tu nacionalidad?		
5. ¿Hablás un idioma distinto al castellano en tu casa?	No ☐	Si ☐ Indique cual _____
6. ¿Cuál es tu estado civil legal?		

II. Datos familiares

7. ¿Con quién vives?	Madre ☐	Padre ☐	Hermanos-as ☐ cuántos? _____
	Pareja ☐	Hijos- as ☐	Otros parientes ☐ indique _____
	Amigos-as ☐	Vive solo con la persona que cuida ☐	
8. ¿Las personas de la familia esperaban que fueras tú quien se encargara del cuidado?	Si ☐	No ☐	
9. ¿Y tú, esperabas ser quien se encargara de los cuidados?	Si ☐	No ☐	
10. ¿Tu familia se muestra satisfecha con los cuidados que brindas? (Entre 0 y 10)			

III. Datos socioeconómicos

11. ¿Dónde vives?	Piso propio	☐
	Piso familiar	☐
	Piso en alquiler	☐
	Alojamiento especial	☐
	Otro especifique _____	☐
12. ¿Dónde está ubicada tu vivienda?	Área urbana _____	Área rural _____
13. ¿En qué municipio o territorio de Bizkaia vives?		
14. ¿A qué distancia tienes los servicios sociales?		

15. ¿Cuál es tu principal fuente de ingresos?		
16. ¿Cuál es la principal fuente de ingresos de tu familia?		
17. Indica ¿cuál es tu situación laboral actual?	Empleado a tiempo completo Empleado a tiempo parcial Trabajador autónomo Buscando trabajo remunerado Desempleado No busco trabajo Retiro voluntario causa _____ Otro especificar _____	☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐
18. ¿Cuántas horas a la semana está usted en un trabajo remunerado?		
	Número de horas a la semana _____	
19. Dadas tus necesidades y responsabilidades actuales, dirías que tú y tu familia son:	Ricos Muy acomodados Razonablemente acomodados Andamos justos Pobres Muy pobres	☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐
20. ¿Has completado alguna titulación educativa?	Sí ☐ No ☐ Indica cual	
21. ¿Vas a alguna actividad formativa o comunitaria?	Sí ☐ No ☐ Si la respuesta es Sí, indica cual Zainduz Formación profesional Temas especializados (Fundaciones) Otro (especifica)	☐ ☐ ☐ ☐

IV. Datos sobre los cuidados

	1	2	3
22. ¿Cuál es la discapacidad o enfermedad de la persona a su cuidado? (marca todas las que corresponden)			
Discapacidad física	☐	☐	☐
Discapacidad intelectual	☐	☐	☐
Discapacidad sensorial	☐	☐	☐
Problema salud mental	☐	☐	☐
Movilidad reducida	☐	☐	☐
Enfermedad de larga duración (recuperación o enfermedad terminal)	☐	☐	☐

Consumo de alcohol o drogas		☐	☐	☐
Otras:				
23. ¿Cuál es el vínculo con la/s persona-s que cuida-s?				
24. ¿Desde cuándo cuidas a tu/s familiar/es (años y meses)?				
25. ¿Cuántas horas a la semana dedicas a la atención?				
26. ¿Eres la persona cuidadora principal?		Sí ☐	No ☐	
27. ¿Alguien te asiste en el cuidado?		Sí ☐	No ☐	
28. ¿Qué tareas de cuidados haces?				
Limpiar la casa				☐
Preparar comidas				☐
Ayudar a comer y a beber				☐
Lavara la ropa				☐
Cuidar el jardín				☐
Reparaciones menores				☐
Compras				☐
Levantar o llevar cosas pesadas				☐
Ayudar con el papeleo, cuenta o banco				☐
Ayudar a caminar, subir escaleras				☐
Entrar o salir de la cama				☐
Vestir				☐
Lavar, bañar y otros cuidados personales				☐
Ayudar con el uso del cuarto de baño				☐
Llevar a citas médicas				☐
Ayudar con los medicamentos				☐
Hacer compañía				☐
Estar pendiente de sus necesidades				☐
Animar				☐
Escuchar				☐
Dar consejos				☐
Sacarlos a pasear, ver amigos o parientes, ir al cine				☐
Traducción porque el castellano no es su lengua materna				☐
Interpretar con señas por problemas de audición al hablar con profesionales de la salud (médicxs, enfermerxs)				☐
Hablar con otros servicios (SAD)				☐
Hablar con la administración (p.ej. Diputación)				☐
Cuidar nietxs/sobrinxs/hermanos-as				☐

V. Datos sobre los servicios de apoyo

29. ¿Conoces los servicios de los que dispone tu familiar en situación de dependencia?

Sí ☐ No ☐

Indique cuál o cuáles, horas de uso y la valoración que tiene de los mismos	Horas semanales de utilización	Valoración de 0 a 10
Ayudas técnicas y equipamiento en el hogar		
Servicios de medicina en familia		
Adaptaciones en casa		
Terapia ocupacional		
Fisioterapia		
Enfermería especializada		
Asistencia a centro de día		
Servicio de salud mental (p.ej. psiquiatría)		
Servicio de respiro en institución externa		
Cuidado de respiro en casa		
Atención residencial (SAD)		
Transporte		
Cuidados paliativos		
Otros		
30. ¿Recibes algún apoyo informal de familia, amigos, vecinos, comunidad, persona contratada?	Si ☐ No ☐ Indique de quién _____ Horas a la semana _____	
31. ¿Recibes el apoyo de alguna organización?	Si ☐ No ☐ Indique cual _____	

32. ¿Consideras que hace falta algún tipo de servicio para tu familiar?	Sí ☐ No ☐ Indique cuál(es) _____	
33. ¿Conoces los servicios con los que cuentas como persona cuidadora?		
Si ☐ No ☐		
Indique cuál o cuáles, horas de uso y la valoración que tiene de los mismos	Horas semanales de utilización	Valoración (De 0 a 10)
Respiro en el hogar		
Otros cuidados en el hogar		
Otros programas de respiro		
Consejo e información		
Grupo de apoyo a cuidadores		
Habilidades de entrenamiento para cuidadores (Zainduz, Fundaciones)		
Asesoramiento individual		
Asesoramiento grupal		
Capacitación en actividades laborales		
Otros		
34. ¿Consideras que hace falta algún servicio para los cuidadores?	Si ☐ No ☐ Indique cual o cuales _____	

VI. Variables de Calidad de Vida

Por favor marca el número que mejor describe cuan satisfecho/a estas con	Completamente satisfecho				Ni satisfecho ni insatisfecho			Completamente insatisfecho				No sabe/ no responde
	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
35. Tu salud física												
36. Tu salud mental												
37. Tu consumo de medicamentos y/o drogas												
38. Tu apariencia física												
39. Tu manejo de sentimientos como la preocupación												
40. Tu manejo de sentimientos como la ira												
41. Las relaciones con tu familia próxima (padres, hijos, hermanos)												
42. Las relaciones con otros familiares												
43. Las relaciones con sus amigos												
44. Las relaciones con los vecinos												
45. Tu participación en actividades sociales y/o comunitarias												

46. En relación con esta última pregunta, indique si realiza y con qué frecuencia las siguientes actividades (responda a todas) EUSTAT

	Habitualmente	Fines de semana	vacaciones	Alguna vez al año	Nunca		Habitualmente	Fines de semana	Vacaciones	Alguna vez al año	Nunca

1.Ir a ver espectáculos deportivos						8.Oir música en casa					
2.Hacer deporte						9.Leer diarios y revistas de información					
3.Ir al cine						10.Leer novela, teatro, poesía					
4.Ir al monte						11.Leer diarios deportivos y/o revistas del corazón					
5.Ir al teatro, conciertos etc.						12.Navegar por internet/chatear					
6.Ver cine en tv						13. Jugar a quinielas, loterías, cupón					
7.Ver cine en video/DVD						14. Jugar casino, bingo, máquinas tragaperras					

VII. (Bienestar Personal/ EUSTAT)

Por favor marca el número que mejor describe tu grado de satisfacción global con	Completamente satisfecho	Ni satisfecho ni insatisfecho	Completamente insatisfecho	No sabe/ no responde
--	--------------------------	-------------------------------	----------------------------	----------------------

	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
47. Tu vida en la actualidad												
48. Tus relaciones personales												
49. El tiempo que dispones para hacer lo que te gusta												
50. La situación económica de tu hogar												
51. Tu vivienda												
52. La calidad de la zona en la que vives												
53. Las áreas recreativas o verdes de la zona en la que vive												
54. Tu trabajo actual												
55. El tiempo que empleas para ir a tu trabajo												
56. Las relaciones con los vecinos												
57. Tu participación en actividades sociales y/o comunitarias												

58. Tienes alguien con quien hablar temas personales	59. Si la necesitas, podrías pedir ayuda a familiares o amigos que no sean miembros de tu hogar o a vecinos	60. Durante las cuatro últimas semanas, con qué frecuencia... (responda a todas)
--	---	---

A. No ☐	A. No ☐		Siempre	La mayor parte del tiempo	Algunas	Casi nunca	Nunca	No sabe	No contesta
B. Si ☐	B. Si ☐	Estuviste especialmente tenso							
C. No sabe ☐	C. Sin familiares Ni amigos Ni vecinos ☐	Te sentiste tan bajo de moral que nada podía animarte							
D. No contesta ☐	D. No sabe ☐	Te sentiste calmado y tranquilo							
	E. No contesta ☐	Te sentiste feliz							

VIII. Variables de Agency

Indica tu acuerdo o desacuerdo con las siguientes afirmaciones		Totalmente en desacuerdo	Bastante en desacuerdo	Bastante de acuerdo	Totalmente de acuerdo
Activismo	61. Para mí es importante participar activamente en la sociedad (ej., en asociaciones sociales, culturales, religiosas, ecologistas, políticas, voluntariado, feministas, religión, etc.) ¿cuántas horas a la semana le dedica? _____				
	62. Para mí es importante participar en actividades que visibilicen la situación actual de las personas cuidadoras				
	63. Busco maneras de mejorar la situación actual de las personas cuidadoras				

	64. Conozco la(s) ley(es) que favorece(n) una buena atención para mi familiar				
	65. Conozco la(s) ley(es) que favorece(n) una buena atención para mí como persona cuidadora				
	66. Propongo a otras personas cuidadoras asociarnos para exigir beneficios que considero necesarios para el bienestar de la persona que cuidamos				
Contribución/participación/ socialización	67. Me gusta participar en actividades de formación para personas cuidadoras				
	68. Busco maneras de participar en mi comunidad				
	69. Me gusta relacionarme con otras personas que como yo son cuidadoras				
	70. Busco maneras de que se oigan mis ideas en relación a las mejora de la situación de persona cuidadoras				
Iniciativa/proactividad	71. Pienso que puedo mejorar mi vida actual				
	72. Creo que es fácil lograr lo que quiero hacer				
	73. Creo que tomé con libertad la decisión de ser una persona cuidadora				
	74. Creo que soy responsable de mis decisiones				
	75. Busco maneras de hacer lo que quiero				
Proyecto/visión	76. Me siento satisfecho con la persona que soy				
	77. Para mí es importante pensar en mi vida futura				
	78. Para mí es importante planificar mi vida futura				

	79. Tengo claro lo que quiero en mi vida				
	80. Quiero conseguir todas las aspiraciones personales que me planteo				
Perspectiva	81. Creo que mi vida tiene un propósito				
	82. Me gusta ver la vida de manera optimista				
	83. Creo que la vida es una prueba con problemas constantes				
	84. Pienso que hacer con mi vida cuando deje de cuidar a la persona que hoy requiere mis cuidados				
	85. A veces pienso que cuidar puede ser mi profesión				

Muchas Gracias por su colaboración

Fin Encuesta

CUESTIONARIO

A continuación hay diversas afirmaciones en las que se puede ver más o menos reflejada como persona. No existen respuestas correctas ni incorrectas, o respuestas trampa. Basado en su forma de entender la afirmación marque con un círculo aquel que considere más apropiado. Marque un solo círculo para cada afirmación.

	Nunca	Casi nunca	Ocasional-mente	A veces	A menudo	Muy a menudo	Siempre
1. Tengo una sensación positiva de control en mi vida	1	2	3	4	5	6	7
2. Si lo decido, tengo la capacidad de conseguir más control sobre mi vida	1	2	3	4	5	6	7
3. Realizo un gran esfuerzo para intentar mantener el control de mi vida	1	2	3	4	5	6	7
4. Deseo intensamente estar en control	1	2	3	4	5	6	7
5. Ojalá pudiera liberarme del control	1	2	3	4	5	6	7
6. Temo perder el control	1	2	3	4	5	6	7
7. Pierdo el control de mí misma	1	2	3	4	5	6	7
8. Carezco de control sobre mi entorno (otras personas, situaciones, etc)	1	2	3	4	5	6	7
9. Soy una persona demasiado pasiva e indefensa	1	2	3	4	5	6	7
10. Soy una persona demasiado agresiva y controladora (sobre posesiva)	1	2	3	4	5	6	7
11. Soy capaz de aceptar tranquilamente lo que no puedo cambiar o modificar	1	2	3	4	5	6	7
12. Soy capaz de actuar con firmeza y decisión para intentar cambiar lo que quiero	1	2	3	4	5	6	7
13. Soy capaz de elegir y tomar decisiones sobre las cosas importantes en mi vida	1	2	3	4	5	6	7
14. Soy capaz de establecer objetivos claros, realistas y con sentido	1	2	3	4	5	6	7
15. Soy consciente de mis propios sentimientos y motivaciones y de reconocer cómo me afectan	1	2	3	4	5	6	7

	Nunca	Casi nunca	Ocasional-mente	A veces	A menudo	Muy a menudo	Siempre
16. Asumo la debida responsabilidad sobre lo que tengo control	1	2	3	4	5	6	7
17. Trato de conseguir mis objetivos con esfuerzo y disciplina	1	2	3	4	5	6	7
18. Tengo las habilidades y capacidades para alcanzar mis objetivos	1	2	3	4	5	6	7
19. Otras personas me ayudan a realizar cambios para ganar más control sobre mi vida	1	2	3	4	5	6	7
20. Mi sensación de control proviene de mis propios esfuerzos	1	2	3	4	5	6	7
21. Mi familia y amistades me proporcionan sensación de control	1	2	3	4	5	6	7
22. El gobierno y la sociedad me proporcionan mi sensación de control	1	2	3	4	5	6	7
23. Un poder superior (Dios, religión, creencias espirituales) me proporciona mi sensación de control	1	2	3	4	5	6	7
24. Para mí es importante tener el control de mí misma	1	2	3	4	5	6	7
25. Para mí es importante tener el control de otros/as: personas y situaciones	1	2	3	4	5	6	7
26. Otras personas tienen demasiado control sobre mí	1	2	3	4	5	6	7
27. Es importante que parezca que mi vida está bajo control	1	2	3	4	5	6	7
28. Busco riesgos, emociones y aventura	1	2	3	4	5	6	7
29. Siento que estoy perdiendo el control en aspectos donde una vez si los tuve	1	2	3	4	5	6	7
30. Para mí es importante conseguir lo que quiero	1	2	3	4	5	6	7
31. Me gusta que las cosas a mi alrededor estén ordenadas y no me gusta la ambigüedad y lo desconocido	1	2	3	4	5	6	7
32. Antes de tomar una decisión difícil me gusta recoger tanta información como me sea posible	1	2	3	4	5	6	7
33. Tengo el debido grado de autocontrol	1	2	3	4	5	6	7
34. Tengo demasiado autocontrol	1	2	3	4	5	6	7
35. Contengo mi ira incluso cuando quiero expresarla	1	2	3	4	5	6	7
36. Para mí es importante tener poder	1	2	3	4	5	6	7
37. Quiero controlar mejor mi genio	1	2	3	4	5	6	7

ANEXOS

A continuación aparece un listado de ámbitos en los cuales una persona puede sentirse en control o fuera de control. Complete esta sección en dos pasos:

Paso 1: Empleando los seis niveles de control descritos de abajo, indique la respuesta que mejor le describa. Maque con un círculo a la izquierda el número que mejor le describa para cada afirmación.						Paso 2: Después de completar el paso 1 continúe con el paso 2 como sigue. Para cada ámbito en la lista indique rodeando con un círculo a la derecha la respuesta que mejor refleje su situación (dependiendo si quiere aceptar o cambiar la situación)					
1= Muy fuera de control 2= Moderadamente fuera de control 3= Ligeramente fuera de control 4= Ligeramente en control 5= Moderadamente en control 6= Muy en control						A= No es importante para usted (No le preocupa) B= Es importante para usted, le gustaría realizar algo para cambiar activamente el área en la dirección deseada C= Es importante para usted, pero más que un cambio del ámbito, le gustaría más aceptación de lo que es (sentirse mejor sobre la manera en que las cosas son)					
Muy fuera de control	Moderadamente fuera	Ligeramente fuera de control	Ligeramente en control	Moderadamente en control	Muy en control				No es importante	Es importante-Cambio	Es importante-Aceptación
1	2	3	4	5	6	38. Conducta alimentaria (comer)	A	B	C		
1	2	3	4	5	6	39. Ejercicio físico	A	B	C		
1	2	3	4	5	6	40. Funcionamiento corporal	A	B	C		
1	2	3	4	5	6	41. Apariencia física	A	B	C		
1	2	3	4	5	6	42. Peso corporal	A	B	C		
1	2	3	4	5	6	43. Sexualidad	A	B	C		
1	2	3	4	5	6	44. Mis pensamientos	A	B	C		
1	2	3	4	5	6	45. Atención/concentración	A	B	C		
1	2	3	4	5	6	46. Estrés	A	B	C		
1	2	3	4	5	6	47. Tristeza (melancolía)	A	B	C		
1	2	3	4	5	6	48. Relaciones de amistad	A	B	C		
1	2	3	4	5	6	49. Relación de pareja (o de anterior pareja)	A	B	C		
1	2	3	4	5	6	50. Relación con mis hijos (o ausencia de hijos)	A	B	C		
1	2	3	4	5	6	51. Relación con mi familia de origen (padres y/o hermanos/as)	A	B	C		
1	2	3	4	5	6	52. La manera en que me siento conmigo misma	A	B	C		
1	2	3	4	5	6	53. Situación laboral (o no empleo)	A	B	C		
1	2	3	4	5	6	54. Hábitos de consumo (gasto)	A	B	C		
1	2	3	4	5	6	55. Hábitos de trabajo	A	B	C		
1	2	3	4	5	6	56. El lugar donde vivo	A	B	C		
1	2	3	4	5	6	57. Consumo de drogas	A	B	C		
1	2	3	4	5	6	58. Consumo de alcohol	A	B	C		
1	2	3	4	5	6	59. Fumar	A	B	C		
1	2	3	4	5	6	60. Conducta violenta	A	B	C		
1	2	3	4	5	6	61. Juegos de apuestas y azar	A	B	C		
1	2	3	4	5	6	62. Gestión y organización del tiempo	A	B	C		

Imagínese, por ejemplo, que se encuentra con la palabra AVENTURERA. Ud. cree que su forma de ser y comportarse es bastante aventurera, que le gusta arriesgarse, pero que a veces esto le da un poco de miedo. Entonces, Ud. rodearía el 4 porque le describe bastante pero en algunas ocasiones Ud. no es tan aventurera.

Recuerde que no hay respuestas buenas ni malas, sólo formas diferentes de reaccionar y de ser.

SOY UNA PERSONA...	No me describe nada en absoluto	Me describe moderadamente bien	Me describe muy bien	Me describe totalmente	SOY UNA PERSONA ...:	Me gustaría ser menos	Me gustaría ser igual	Me gustaría ser más
88. Impaciente	1	2	3	4	138. Impaciente	A	B	C
89. Racional	1	2	3	4	139. Racional	A	B	C
90. Indecisa	1	2	3	4	140. Indecisa	A	B	C
91. Amable	1	2	3	4	141. Amable	A	B	C
92. Independiente	1	2	3	4	142. Independiente	A	B	C
93. Egoísta	1	2	3	4	143. Egoísta	A	B	C
94. Decidida	1	2	3	4	144. Decidida	A	B	C
95. Sensible	1	2	3	4	145. Sensible	A	B	C
96. Reacia al cambio	1	2	3	4	146. Reacia al cambio	A	B	C
97. Capaz de expresar mis necesidades	1	2	3	4	147. Capaz de expresar mis necesidades	A	B	C
98. Manejable	1	2	3	4	148. Manejable	A	B	C
99. Líder	1	2	3	4	149. Líder	A	B	C
100. Capaz de escuchar	1	2	3	4	150. Capaz de escuchar	A	B	C
101. A la defensiva	1	2	3	4	151. A la defensiva	A	B	C
102. Que me gusta explorar	1	2	3	4	152. Que me gusta explorar	A	B	C
103. Manipuladora	1	2	3	4	153. Manipuladora	A	B	C
104. Que dejo correr y fluir	1	2	3	4	154. Que dejo correr y fluir	A	B	C
105. Con iniciativa propia	1	2	3	4	155. Con iniciativa propia	A	B	C
106. Muy controladora	1	2	3	4	156. Muy controladora	A	B	C
107. Tímida	1	2	3	4	157. Tímida	A	B	C
108. Que acepta	1	2	3	4	158. Que acepta	A	B	C

