

FAMÍLIES, CURA I DEPENDÈNCIA

La responsabilitat dels cuidadors familiars

Treball Final del Grau en Antropologia Social i Cultural

Marta Sánchez Rodríguez

sanchezmarta84@gmail.com

Curs 2013-2014

Tutora: Sílvia Bofill Poch

Índex

1.	INTRODUCCIÓ.....	3
2.	ELS CUIDADORS FAMILIARS	5
2.1.	Els testimonis	6
3.	EL CONTEXT ACTUAL. LA LLEI DE DEPENDÈNCIA.....	8
3.1.	Possibilitats d'accés dels cuidadors als recursos de la llei de dependència	9
4.	LES XIFRES DE LA LLEI DE DEPENDÈNCIA.....	10
5.	EL COST DE LA CURA	12
6.	(SOBRE) RESPONSABILITAT DEL CUIDADOR.....	13
7.	LA RESISTÈNCIA ALS RECURSOS EXTERNS.....	15
8.	QUI CUIDA A QUI?.....	18
9.	RESULTATS.....	20
10.	REFERÈNCIES BIBLIOGRÀFIQUES.....	22

RESUM

L'aprovació de la Llei 39/2006, Llei de Promoció de l'Autonomia Personal i Atenció a les Persones amb Dependència, estructura una resposta inicial a la demanda feta per les persones amb dependència i els seus cuidadors i cuidadores familiars. Transcorreguts ja uns anys treballant amb aquesta Llei i amb els familiars cuidadors cal valorar quins són alguns dels seus efectes i com l'han rebut els familiars. L'article que presento és un resum de l'impacte que ha tingut la Llei de dependència i com aquesta en comptes de prestar ajuda i rebaixar les carregues de treball dins l'àmbit familiar, respecte a la cura de persones amb dependència, manté la responsabilitat sobre fills, dones o marits de mantenir la cura i naturalitza aquesta obligació moral de la cura, basada en la responsabilitat familiar.

PARAULES CLAU: Llei de Dependència, responsabilitat, cuidadors familiars, persones amb dependència, obligació moral.

1. INTRODUCCIÓ

La proposta d'aquest article és posar en qüestionament com les polítiques actuals perpetuen el sistema de cura dins la família i l'àmbit privat i com aquest model fa plantejar a les famílies aspectes derivats de l'obligació moral de la cura i no tant aspectes relacionats amb la materialitat, com ho fa la Llei de Dependència¹, la qual planteja un model basat en recursos materials que no arriba a cobrir les necessitats dels familiars cuidadors.

L'objectiu inicial, estava enfocat en fer una etnografia sobre les necessitats dels cuidadors familiars, però després d'haver fet el treball de camp i haver entrevistat als testimonis, allò que els preocupava estava més pròxim a les carregues de treball que tenen pel fet de cuidar i les dificultats que expressen d'arribar als recursos públics o

¹ Aquesta forma de dir-ho és com popularment es coneix la Llei 39/2006, Llei per l'Autonomia Personal i Atenció a les Persones amb Dependència, d'ara en endavant em referiré així a ella.

privats que tenen a disposició. La realitat que proposaven les persones involucrades (cuidadors i professionals d'atenció a les persones amb dependència) va fer que el meu interès es focalitzés en temes com les contradiccions de la llei de dependència i la seva pràctica, la insuficiència que suposa una llei per trencar o transformar els processos de cura, quin ús fa realment la gent dels recursos disponibles i sobretot quines són les responsabilitats que es disposen vers els cuidadors familiars de persones amb dependència.

Les activitats de cura són un element fonamental en el funcionament de les nostres societats, el seu abordatge actual s'està fent d'una forma esbiaixada, treballant en cobrir la part econòmica però no la social i, a vegades, no es proporciona la millora de les persones amb dependència i de les persones que ofereixen cura, sinó que, s'està contribuint a una perpetuació de la cura vinculada a la família, majoritàriament a un sector feminitzat, que ja és qui fins el moment estava garantint aquesta tasca.

Degut a la meua professió, com a treballadora social des de fa més de sis anys en una administració pública, he pogut pràcticament assistir a l'aprovació de la llei de dependència, a la seva posada en marxa l'any 2007, on l'Estat Espanyol es va situar capdavanter dins l'Unió Europea, en matèria de Benestar Social i de la protecció d'un sector de persones que feia temps reclamava un dret, universal i subjectiu, que reconegués unes tasques concretes i al seu procés actual confús i vacil·lant, encara amb moltes expectatives i interrogants.

L'article és fruit d'un treball de camp efectuat al Baix Llobregat, centrat concretament en dos municipis, durant quatre mesos. He fet entrevistes a tres professionals vinculats a l'Associació de Familiars d'Alzheimer (AFA), la Fundació per a l'Atenció de Persones amb Dependència i els Serveis Socials Bàsics d'Administració Pública, que dediquen part del seu treball a l'atenció de persones amb dependència i els seus familiars. Aquestes entitats m'han facilitat el contacte amb els cuidadors familiars, que després em van fer de vincle per contactar amb cinc testimonis més.

Fer un treball sobre cuidadors familiars, no ha estat casualitat. Gràcies a la llei de dependència, com he dit abans, estic treballant, entre d'altres sectors de població, en l'atenció directa a les persones amb dependència i els seus cuidadors. Això m'ha

permès tenir accés a informació recollida al llarg del temps pels companys/es del servei, a més de conèixer el desplegament de la llei pràcticament des del seu naixement i formar part d'aquest entramat. Les dades obtingudes en els diferents moments del treball de camp i la seva interpretació em permeten fer el següent article sobre la responsabilitat de les famílies cuidadores.

2. ELS CUIDADORS FAMILIARS

La Generalitat de Catalunya, en la seva pàgina web, defineix al cuidador familiar no professional com la persona que exerceix de forma no burocratitzada ni professionalitzada la cura d'una persona amb dependència dins l'àmbit privat domèstic, a més a de ser una persona que convisqui o no amb la persona amb dependència però que estigui vinculada afectivament, que dediqui una gran part del seu temps a tenir cura i a dur les tasques pròpies de cuidadora almenys durant sis setmanes.

Els cuidadors familiars, dels que parlo en aquest article, són persones que dediquen part del seu temps a tenir cura d'una persona amb dependència. Algunes d'elles tenen altres carregues familiars o laborals. Es tracta majoritàriament de dones cuidadores, amb familiars que pateixen algun problema de salut i que no disposen de temps per dedicar-se a sí mateixes. A més a més actualment aquesta cura de persones amb dependència està imposada per les característiques i circumstàncies de la societat actual, que exerceix encara pressió sobre l'àmbit familiar. No portar a terme aquesta tasca pot ser mal vista pels altres, com un aspecte de desatenció o de no afecte vers al familiar amb dependència.

La cura, en la seva ampla conceptualització², és un tema ja tractat. Com veiem en el llibre de Dolors Comas (1995), han estat molts autors que han treballat aquest

² *“La forma en que es defineixen les cures varia considerablement d'uns estudis a altres. Carol Thomas ha destacat la seva transversalitat i enorme complexitat per les múltiples dimensions que operen en la cura: La identitat social de qui cuida, de la persona cuidada, la relació personal entre la persona que cuida i la cuidada, la naturalesa de la cura, l'àmbit social en el que s'ubica la relació, el caràcter econòmic de la relació de la cura i el context institucional en el que s'exerceix (Thomas, 1993).”* (MARTIN, 2008:33)

aspecte de la vida privada de les famílies des de diferents perspectives. Rosaldo (1979) ens parla del rol de cuidadora com a mare i com a dona; Finch y Grove (1983) parlen de la integració de diferents formes d'ajuda.

Des d'un principi "la conceptualització de treball que es construeix des dels inicis de la industrialització ja és restringeix només al mercat de treball, quedant la resta de les activitats excloses de la definició" (Carrasco, 2009, p.17) , entre elles excloses les pràctiques de la cura. Des d'aquesta perspectiva es tractaria d'identificar la figura del cuidador familiar dins d'un marc legal que fes de protector i reconegués la cura com un treball productiu. Veurem que les dificultats del salt al món públic, entre d'altres, estan derivades de les dificultats que hi ha de catalogar-les com a formes de treball, ja que estan intrínsecament relacionades a la família i naturalitzades a aquesta, el treball de cura és fa visible, només quan s'externalitza i deixa de ser la família qui l'assumeix al 100%.

2.1. Els testimonis

Per ara només fer una petita presentació dels cuidadors entrevistats i descriure les seves característiques generals, al llarg de l'article aniré extraient tots aquells aspectes que han aportat i que són importants per la recerca.

La mostra dels meus testimonis la conformen familiars cuidadors, finalment constituïda per dues filles, un marit i una dona de persones amb dependència. Tenen entre 50 i 78 anys i el punt en comú entre elles, és que estan rebent o han rebut algun suport vinculat amb la llei de dependència. És possible que sense la llei de dependència haguessin arribat alguns d'ells a accedir a recursos per la cura del seu familiar, però d'altres haguessin continuat cuidant del seu familiar al domicili sense que es fes visible la seva feina.

El primer contacte amb els cuidadors familiars sempre l'he fet a través d'algun professional d'entitats relacionades amb la cura de les persones amb dependència. La primera aproximació la vaig fer amb el gerent de la Fundació per a l'Atenció de Persones amb Dependència, on vaig fer dues entrevistes que no van donar pas a poder accedir als cuidadors familiars. Aquest va ser el primer obstacle en el meu treball de

camp, la persona amb la que vaig entrevistar-me va estar fent durant un mes les gestions oportunes amb la Responsable de l'Àrea de cuidadors, per tal de trobar cuidadors "afins". Això és significatiu i fa que em preguntis, afins a què?, ja que jo no havia demanat cap perfil concret de cuidador, l'únic que fossin familiars de persones amb dependència. Finalment vaig perdre el contacte amb la Fundació després d'esperar alguna resposta concreta. Posteriorment vaig entrevistar-me amb el treballador social de l'AFA, el qual va derivar-me a conèixer el Centre de Dia Aloïa (Centre de Dia especialitzat en persones amb Alzheimer) i a través d'aquí vaig fer el contacte amb algun cuidador familiar. Finalment vaig fer els darrers contactes a través de l'administració per la que treballo, una de les professionals va facilitar-me l'accés a entrevistar-me amb cuidadores familiars.

Els testimonis dels cuidadors familiars estan compostats per: La Maria que actualment té 65 anys i cuidava de la seva mare, Piedad que va morir al 2012 amb 99 anys. Elles van estar convivint juntes, juntament amb el marit i dos fills de la Maria, des de que la Piedad tenia uns 60 anys fins els 98, l'últim any el va passar al poble, amb l'altre filla, on morir als 99 anys. Durant el temps que la Piedad estava al domicili la seva filla s'ha proposat demanar ajuda, però sempre ha cregut que no li donarien i que havia de ser ella, ja que no treballava, la que havia de cuidar de la seva mare. El Luis de 78 anys, que actualment cuida de la seva esposa Encarna de 75 anys, diagnosticada amb la malaltia d'Alzheimer. Viuen els dos sols encara que tenen dos filles que viuen a Barcelona. Estan vinculats al Centre de Dia de l'AFA, l'Encarna està rebent una ajuda econòmica per pagar l'estada al Centre de Dia, a través de la llei de dependència, ja que el Centre de Dia és privat. L'Antonia de 64 anys cuida del seu marit, Juan de 67 anys, diagnosticat d'EPOC³, està cobrant un ajut econòmic de cuidador familiar i no rep cap altre servei. L'Antonia encara treballa i viu sola amb el seu marit, tenen un fill i una filla que viuen independents. L'Antonia abans de cuidar al marit s'havia fet càrrec dels seus germans, i quan va venir a Barcelona va portar-se a un germà malalt del qual va tenir cura durant molt de temps. Per últim la Josefina de 50 anys que cuida a la seva mare Milagros de 82 anys, pateix demència senil i estan a l'espera d'una plaça pública de Centre de Dia i Residència, encara que aquesta viu amb un fill, aquest, segons la

³ EPOC són les sigles de Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica

Josefina no pot fer-se càrrec de la seva mare i diu que el: “Francisco (germà de la Josefina) ahora poco, pero para mi es mucho. Si la mama empeora uno solo no se puede, es que es duro, acabas la semana y llegas a casa y empiezas a pensar mañana esto, lo otro... Las cuentas, mi hermano nunca se ha preocupado y no sabe lo que hay, no sabe nada, ni sabe ni se ha preocupado nunca”. Cal dir que hi havia una cinquena informant, també vinculada al Centre de DIA de l’AFA, amb la qual vaig parlar per telèfon un parell de vegades, però el seu marit va caure malalt i amb els ingressos hospitalaris no ens vam poder arribar a conèixer.

Parlar amb aquests quatre testimonis ha suposat conèixer part de la seva intimitat, del funcionament de la seva vida privada, de les relacions amb altres membres de la família i de les opinions que es generen al voltant de moltes expectatives creades. Cap d’ells se sent amb l’obligació de tenir cura de l’altre, però ningú deixaria de fer-ho o delegaria en tercers (familiars o professionals). Les tasques que ells fan les fan perquè, com diu l’Antonia, “(...) es mi marido, si me casé con él porque lo quería y porque lo quiero, pues estoy para lo bueno y para lo malo, ahora me ha tocado lo malo, pero bueno, antes era lo bueno”.

3. EL CONTEXT ACTUAL. LA LLEI DE DEPENDÈNCIA

Per entendre millor la situació dels testimonis i possiblement la d’altres cuidadors és necessari conèixer la legislació actual, que afecta de forma directa a les formes i els aspectes que es generen al voltant de com es produeix la cura. A través d’aquesta se’ls suposa unes mesures de control en l’àmbit privat d’aquestes famílies.

Quan parlo de marc legal és obligatori fer una parada a la llei que tenia com a objectiu traspasar la cura de l’àmbit privat a l’àmbit públic. La llei de dependència, aprovada l’any 2006 està formada per un recull d’articles⁴ que ens parlen, entre d’altres aspectes, dels *cuidadors familiars no professionals*.

⁴ Per conèixer amb detall tot l’articulat de l’esmentada llei cal dirigir-se a LEY 39/2006, de 14 de desembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia, recollida al BOE número 299 del divendres 15 de desembre del 2006

La Llei defineix de forma molt específica el que ha de ser un cuidador familiar no professional. El primer de tot és que la persona a la que està cuidant tingui reconegut un grau de dependència per l'administració competent, això significa que tingui una malaltia que l'impedeixi valer-se per si sol, per totes o per algunes activitats de la vida diària. El cuidador, a més, no pot ser qualsevol persona que estigui duent a terme aquesta tasca, sinó que ha de ser un familiar, fins a segon grau de consanguinitat. Aquest cuidador no pot rebre ja una remuneració econòmica per exercir les tasques de cuidador, és a dir, no ha d'estar professionalitzat i no pot haver cap vinculació laboral entre la persona cuidadora i el dependent.

Després de l'entrada en vigor del RD/2012⁵ a banda de les mesures que és plantejen en la reducció d'alguns serveis i quanties econòmiques, haurem d'afegir al concepte de cuidador familiar la característica de convivent, ja que només poden ser reconeguts com a familiars cuidadors a aquelles persones que tinguin convivència demostrable amb la persona amb dependència, aspecte que es justifica amb el padró municipal. Amb aquesta definició de cuidador no totes aquelles cures de persones dependents que es fan en l'entorn familiar suposen reconegudes.

3.1. Possibilitats d'accés dels cuidadors als recursos de la llei de dependència

La Llei planteja alguns drets específics que es reconeixen a aquests familiars cuidadors: poder donar-se d'alta a la seguretat social, en règim especial, com a cuidadors familiars; accedir a diferents formacions, grups d'ajuda mútua... referents a la cura del seu familiar; poder rebre un suport al domicili o accedir a suport extern; reconèixer al cuidador a través d'un document oficial i finalment rebre una prestació econòmica en concepte de cuidador familiar no professional. Aturant-nos en aquesta última, la realitat és que aquesta prestació, la més demandada, no està reconeguda al cuidador sinó a la persona amb dependència, per tant és aquesta la que ha de gestionar la prestació. Els imports econòmics reconeguts actualment i la demora en el

⁵ Reial decret 20/2012, de 13 de juliol, de mesures per garantir l'estabilitat pressupostària i de foment de la competitivitat

seu pagament no cobreixen els costos d'atenció, tenint en compte que la cura va més enllà dels costos monetaris.

Els serveis majoritaris que actualment la gent demanda també suposen una accessibilitat complexa, llistes d'espera de tres i cinc anys per accedir a una plaça pública de residència, o de dos anys si parlem de centre de dia; restricció d'hores en els serveis d'atenció a domicili amb suport de molt poc temps; demora en el cobrament d'ajuts per al pagament de serveis privats quan els públics no estan disponibles (les famílies han d' assumir en un inici el cost de centres de Dia, Residències i esperar una mitjana de sis mesos a un any en rebre un ajut econòmic per cobrir part del cost) no assumible per persones o famílies amb pocs recursos econòmics.

La llei estableix una sèrie de drets i requisits que, a banda de les seves dificultats per ser rebudes, deixen fora a un gran número de cuidadors i cuidadores i de persones amb dependència. Les restriccions i les dificultats d'accés a altres serveis fora de l'àmbit familiar, no fan sinó que perpetuar les situacions de cura al domicili.

4. LES XIFRES DE LA LLEI DE DEPENDÈNCIA

A finals del 2013⁶ es van comptabilitzar 949.345 beneficiaris/es de la llei de dependència a tot l'Estat i a Catalunya es van tramitar 280.298 sol·licituds noves de valoració. Són persones i famílies que d'alguna manera o altra estan rebent, o esperant rebre, prestacions per millorar la cura de les persones amb dependència. A Catalunya de totes les possibilitats de serveis (accés a serveis públics com Centre de dia, Residència, Serveis d'atenció a domicili, teleassistències) o de prestacions econòmiques (per contractar serveis d'atenció a domicili professionals, per plaça de Centre de Dia o Residència privada) ens trobem que el volum principal es centra en la demanda de la prestació econòmica per cuidador familiar no professional (55.16%).

⁶ Les dades estadístiques que es presenten a continuació estan extretes de l'avaluació al sistema de dependència, situació a 31 de desembre del 2013, del portal de la dependència de la pàgina web de l'IMSERSO.

La meua experiència professional i les dades estadístiques que s'han generat, em permeten afirmar que encara que la prestació econòmica de familiar cuidador sigui l'ajuda més demandada, al mes de febrer de 2014⁷ els serveis prestats superaven un 13.94% les prestacions econòmiques. Aquestes últimes dades són el reflex de que no s'està garantint a nivell econòmic les demandes de les famílies i que, per tant, no s'ha generat la mobilització professional que s'esperava, pensant en la contractació de serveis professionals a empreses per substituir o disminuir l'atenció de les cures en l'entorn familiar. Això suposa un gran impacte en relació al gènere, ja que estem parlant d'un volum de cuidadors familiars (en la seva majoria dones) que tenen grans carregues i que no disposen del recolzament suficient en relació a la formació, descans i ajuda professional.

Ens trobem que les polítiques específiques sobre la dependència no estan fent altra cosa que perpetuar i reproduir el model de cura existent on els familiars, i concretament les dones, són les encarregades de dur a terme aquestes tasques o que, per altra banda, les famílies han tingut la resposta de no voler delegar aquesta feina a recursos externs, perquè no s'ajusten a allò que realment necessiten.

De totes maneres, com a treballadora social, puc dir que en ocasions els recursos no es destinen al que la llei diu, i l'alt nombre de prestacions atorgades en els domicilis particulars, fa molt difícil el control del destí dels diners que van directament al domicili. Les prestacions econòmiques, haurien de gastar-se en recursos directament beneficiosos a pal·liar les situacions de dependència. Però en molts casos ens trobem en que les ajudes econòmiques, sense control es destinen a pagar hipoteques o lloguers, a generar un sou extraordinari dels cuidadors familiars que no repercuteix en el dependent o directament ens trobem amb persones grans que tenen la necessitat d'acumular als bancs ingressos, i no permeten que la prestació tingui l'ús que li correspon. En d'altres casos, i per sort en menor mesura, ens hem trobat amb cuidadores que han pagat amb els endarreriments, que després de l'entrada en vigor del RD/2012 es van deixar de pagar, alguns tractaments estètics o algunes vacances.

⁷ Les dades estadístiques que es presenten a continuació estan extretes de les dades de gestió del sistema per l'autonomia i atenció a persones amb dependència corresponents al mes de febrer del 2014, del portal web de l'IMSERSO.

5. EL COST DE LA CURA

Segons Fast (1999) “La majoria d’estudis sobre cost social de la cura només tenen en compte les despeses de les administracions públiques i no consideren l’impacte socioeconòmic de la cura informal en l’entorn social de les persones amb dependència” (citada per Rogero 2010:83)

El número de potencials beneficiaris i de persones que reben algun tipus de suport ha suposat una gran despesa pública, la tendència de les polítiques actuals no està fent sinó, que és paralitzi l’accés de nous beneficiaris. El temps de rebre una prestació econòmica, des del reconeixement del grau de dependència, estava estipulat en ser d’uns sis mesos, actualment aquest període s’ha ampliat fins als dos anys.

Aquesta mirada, des del punt de vista econòmic, que produeix la Llei de Dependència ens torna a les aportacions anteriors, on aquesta, l’únic que fa, es perpetuar la cura a l’espai privat, no remunerat, sense reconeixement social ja que “l’economia s’ha mantingut deslligada del social, com si fos quelcom independent, eludint tota responsabilitat sobre les condicions de vida de les persones, (...)” (Carrasco 2009:175)

L’atenció a les persones amb dependència hauria de suposar un potencial generador de riquesa, una inversió social, i no només econòmica, la manca de pressupost o l’estat actual de crisi permanent en el que vivim, no pot suposar un argument de defuig, dels problemes i de les incidències que hauria de tenir la nova llei. Altres factors com el lent desplegament, la burocratització de la cura, les prioritats d’assignació dels serveis i les prestacions, són factors que incrementen la vulnerabilitat del dret adquirit. D’aquesta manera cal reconèixer el treball de cura com un treball fonamental per donar continuïtat a la vida, i per tant el seu cost hauria d’anar més enllà del cost econòmic.

En el cas de la Llei de Dependència quan parla de la prestació econòmica per cuidador familiar, amb ús del terme família, està utilitzant un eufemisme per mostrar-

nos quins seran els veritables protagonistes de la llei i la prestació en qüestió. Aquesta idea de Garcia et al. 2006 a més és complementada amb la idea del mateix autor quan diu que: “En aquest sentit, els aspectes relatius a la igualtat es converteixen en subordinats als criteris d’eficiència de l’economia política, atorgant la prioritat a convertir els mitjans destinats a la cura en els menys cars possibles. El paper atorgat a la responsabilitat familiar es tradueix, per tant, en la tasca de minimitzar les despeses públiques, només que adornada per les proclames relatives a l’enaltiment de l’individualisme, la independència i la responsabilitat privada, que santifiquen el treball no remunerat dels seus membre, especialment de les seves dones.” (GARCIA et al. 2006:59)

6. (SOBRE) RESPONSABILITAT DEL CUIDADOR

Hauré llegit en molts textos que s’han generat després de l’entrada en vigor de la llei de dependència, que la responsabilitat de la cura no recau exclusivament en el cuidador, però la vivència professional, personal i la dels cuidadors és que no hi ha recursos i el seu accés és a vegades impossible per compartir aquesta responsabilitat. Les persones malaltes han estat cuidades, dins de l’entorn familiar, sobretot per filles o dones, i en menor mesura per fills o marits. Per uns o altres era i és lo natural. Poques vegades s’atén a la responsabilitat que esdevé cuidar de l’altre i a més a més fer-ho d’una forma adequada.

En molts casos ens trobem amb que “(...) la “responsabilitat filial” en la cura de les persones grans és inherent, és el recurs al mite d’una edat daurada de responsabilitat filial, en la que la família tenia un fort sentit de la responsabilitat davant els seus membres més vells i malalts” (Garcia et al. 2006:57). Encara que actualment els familiars continuen encarregant-se de les persones amb dependència l’experiència em permet dir que ho fan per obligació moral, sobretot quan parlem dels fills/es cuidadors/es. Encara hi ha un deure que apel·la a aquesta responsabilitat que tenen assumides les famílies. L’Antonia és la germana gran i això la fa sentir responsable de la cura dels familiars que han estat en situació de dependència “Yo el último soldado de

la compañía, lo que se leer y escribir lo he aprendido yo, y cuando se murió mi padre, yo los crié a todos, soy la mayor de cinco hermanos”.

La cura ens parla de conductes naturalitzades per part de la família, sobretot de la dona, però són mites que permeten el manteniment de la nostra societat. Lleis com la de la dependència, a més, reforcen aquest aspecte de responsabilitat i afegixen una carrega controladora sobre els cuidadors. No només la família ha de cuidar a les persones amb dependència, sinó que a més, si la persona que cuida es reconeguda per la llei, s’ha d’exercir un control, per part de les institucions, de com ho fan a través dels professionals com els treballadors socials, que han de realitzar els seguiments dels casos. Quan és designa un cuidador familiar i per tant signa un acord per cobrar una prestació, està signant un seguiment i un control per part de l’administració, que demanarà explicacions en cas de que allò que es faci no s’estigui fent de la forma institucionalment percebuda com a correcte. Al cuidador se li demana que faci un bon ús de la prestació, respecte les tasques que està fent. La Luisa per exemple, en diferents parts de l’entrevista, m’explica el reconeixement professional que rep i diu: “Yo creo que, a ver, a lo mejor no hago las cosas como un profesional, pero procuro aprender siempre de personas, profesionales. Cuando voy al médico y me da una explicación, o yo le pregunto cualquier cosa que ignoro procuro hacerlo lo mejor que me han explicado” “Creo, que des de mi punto de vista, que lo estoy haciendo bien, cuando hablo con los médicos me dan la enhorabuena, porque estoy casi siempre en Bellvitge con él”.

Amb això no vull dir que no ha d’haver una responsabilitat vers les persones dependents, el que es posa en qüestionament és que la responsabilitat hagi de recaure de forma innata en els familiars de les persones amb dependència, i que l’administració actuï de forma subsidiària, reproduint el mateix model. Segons Francesc Torralba (1998) hi ha una responsabilitat de cobrir les necessitats d’aquells més vulnerables, l’acció de la cura implica responsabilitat, davant d’això la responsabilitat implica poder demanar comptes d’ella, i per tant al carregar únicament a la família d’aquesta, i a sobre de manera formal, és a ella a qui es demanaran aquests comptes.

“En tot cas, es reclama a l'estat que assumeixi certes responsabilitats, i per això s'argumenta que li correspon intervenir en benefici de qui tenen necessitats especials, distribuint les carregues de tal manera que és promogui la justícia social, el que comporta una adequada dotació de mitjans i programes per atendre a les situacions i agents d'especial vulnerabilitat” (MARTIN, 2008:41). La mateixa autora planteja que les polítiques socials han d'estar emmarcades més enllà de les relacions personals, i familiars, d'una forma universal, per tal de que la noció de lo polític inclogui aspectes morals com la responsabilitat i que aquesta pugui ser compartida per la societat a més de ser una única i exclusiva responsabilitat moral de les persones.

La posada en marxa de la Llei de Dependència i els resultats que actualment s'han donat, on destaca la prestació econòmica per cuidador com la més demandada i atorgada, mostra com la cura es manté en l'àmbit familiar, i em permet dir que la moral de la cura està lligada a una economia política que, en aquest cas, es veu reflectida a través de la Llei. “La clara continuïtat entre les polítiques de llarga durada i el models de cura familiar evidencien que les pautes de cura no són el simple resultat de les eleccions realitzades pels membres de la família que s'adhereixen a algun tipus d'ordre social inherent tal i com els administradors polítics els hi agradaria mantenir” (GARCIA et al. 2006:58). Ens trobem, per tant amb una primacia de la responsabilitat familiar, que és percebuda pels cuidadors. El Luis en un moment de l'entrevista té molt clar que encara que volgués que la seva dona ingressés en una residència no hi ha recursos per poder fer-ho “no hay ninguna posibilidad tampoco, (parlant de l'ingrés en un centre residencial) no hay residencias ahora, no existen plazas, la que queda vacía, ni siquiera esta se llena.” Assumeix que la cura recaurà en ell encara que volgués que ho fes un altre.

7. LA RESISTÈNCIA ALS RECURSOS EXTERNS

Fa ja alguns anys que em pregunto, perquè molts cuidadors i cuidadores es resisteixen a demanar recursos externs, encara que aquest siguin mínims. Aquesta pregunta crec que va molt directament relacionada amb aquesta naturalització del rol

de cuidadora, sobretot quan parlo de les dones i de la responsabilitat que assumeixen i que els són atorgades.

És veritat que abans de demanar recursos externs, el cuidador principal intentarà fer que altres membres de la família es facin càrrec de la persona amb dependència, segurament no substituint-lo a ell a temps complert, però sí que demanant suport en aquells moments puntuals en els que sigui impossible quedar-se exercint la cura, per exemple una visita mèdica del cuidador. L'Antonia només demana ajuda quan ja no pot fer-ho ella per cap mitjà i reconeix que: “yo soy una persona que si me puedo ayudar, no pido ayuda. Si pido es porque ya me veo, bueno, que no puedo más”. La Josefina planteja diferents motius de perquè no demana més col·laboració dels altres germans quan plantejo si la resta de la família l'ajudaria, però ella afirma que: “Seguro que sí, porque sí, lo que siempre estoy yo, la culpa la tengo yo, porque si yo de primeras le digo a mi hermana, oye mira la mama esta así, una semana cada una nos preocupamos de venir y de hacer lo que se tiene que hacer por ella”. La Josefina explica que va demanar recurs extern per quan ella està treballant. Cuida d'una senyora gran, mare d'una amiga, dues hores al dia i comenta que “(...) viene alguien a casa a bañarla, así yo también estoy más tranquila, entonces cuando yo voy le hago las cuatro cositas de la casa, es una rutina”. I torna a donar-me explicacions de perquè la seva germana no assumeix part de la cura de la mare; el germà de la Josefina, que viu amb la mare, queda exclòs del seu discurs quan diu: “Yo no lo he hecho, me lo he cargado, bueno no me lo he cargado, sino que yo qué sé porque ha venido así, yo estoy al lado (viu en la mateixa ciutat), ella tiene a los tres críos y digo va!. Yo tengo dos hijos, pero los míos son grandes y los de mi hermana son pequeños.”

Hi ha un grau d'acceptació més alt en aquells recursos que no suposen una invasió física, o substitució del cuidador per un altre. D'aquesta manera els recursos econòmics i de teleassistència són acceptats de forma més senzilla. Conforme anem augmentant les hores de substitució del cuidador per altres recursos les reticències són més grans. Els serveis d'atenció a domicili per treballadores qualificades, els centres de dia i per últim les residències, serien els serveis amb els quals hi ha més dificultat d'acceptació. Tots els testimonis descarten aquesta última possibilitat: “si puedo, y como estoy ahora mismo, mi marido no va a una residencia, no fue mi madre,

no fue mi hermano y mi marido no irá” (Antonia). El Luis comenta que: “yo en esto (parlant de les residencies) si pudiera evitarlo...”. Però el més curios és el testimoni de la Josefina que afirma el següent: “La hemos apuntado a una residencia porque me han dicho, tenla apuntada por si el día de mañana, no te veas desbocada de que no puedes, tener la reserva de la residencia y allí esta, dentro de dos o tres años me han dicho, ya decidirás. Todavía no se si ira, en el fondo la tengo apuntada por estar apuntada pero, no es lo que tengo en mente. Que luego no va, pues no va. La otra opción es traerla a casa pero entonces no voy a poder depender de mis hermanos, porque ellos se van a liberar de todo y yo no me veo capacitada de estar 24h. Es que una persona así te puede agotar, y esta medio bien, imagínate cuando no pueda hacer nada”.

Els familiars cuidadors aguanten fins que es troben al límit de la cura. Aquests tenen molt assumida la cura de la persona que cuiden, trobo persones que fins i tot es resisteixen a un ingrés hospitalari del familiar malalt.

En moltes ocasions aquesta cura s'estableix no tant com un vincle d'afecte, sinó com una obligació moral. En molts casos s'imposa el discurs de l'afectivitat, davant del distanciament que donen els recursos externs vers la cura. A més a més he d'escoltar en alguna ocasió que ningú podrà cuidar millor que ell/ella del seu familiar dependent. “Alguns cuidadors porten la seva responsabilitat al extrem, prestant una quantitat de cura superior al necessari. En alguns casos, els cuidadors, acostumats a atendre al seu familiar, pensen que poden fer-ho millor i més ràpidament que qualsevol altre persona” (Fernández, 1997: 36).

La meva experiència laboral em permet dir que els marits o fills sol·liciten ajuda de forma més immediata i directa, i l'accepten. En general no tenen tantes reticències en fer ús de recursos externs.

Una de les alternatives que sorgeix a l'accés als recursos externs, implantada en d'altres països, on el model familiar no és el predominant, és el model de vida independent. Aquesta idea sorgeix de l'entrevista amb el Josep Serrano, Director Gerent de la Fundació de persones dependents que aporta la seva idea sobre el model plantejant que: “La tendència Europea són línees d'actuació pensades en la

desaparició del cuidador i treballant en projectes de vida independent o altres models on no es coneix la figura del cuidador familiar no professional. El model de família i l'estructura social canvia i això produeix canvis en la forma de tenir cura dels altres. En un futur no hi haurà fills que vulguin o puguin cuidar als seus pares, parelles que es cuidin entre si... A Europa un aspecte que potencia aquesta vida independent és la diferència entre la cultura de la propietat i sobretot de la propietat privada, a Espanya ningú vol deixar allò que és seu. És un model més d'autocura, de reunir-se entre diferents persones per rebre una cura conjunta... O disposar de recursos per cobrir les necessitats que poden sorgir. ⁸

8. QUI CUIDA A QUI?

Quan parlem de cuidadors i dependència donem per fet que és una dimensió unilineal, *“en qualsevol cas es pressuposa una situació de dependència en direcció fixa. El cuidador o cuidadora que només cuida, el dependent, que només rep cura.”* (IZQUIERDO, 2003:3) un presta servei a un altre que té alguna dificultat per desenvolupar alguna activitat de la vida diària, però per entendre el processos de cura una mica més cal tenir en compte que qualsevol persona en un moment determinat pot arribar a ser cuidador o dependent.

No hi ha una existència fixa de les dos categories, el cuidador i el dependent, qualsevol pot ocupar un dels dos rols. Tothom requerim al llarg de la nostra vida de la cura dels altres. Tots podem arribar a ser dependents, des del punt de vista de l'edat i la malaltia, en algun moment. Necessitarem d'algú que ens cuidi, encara que siguem nosaltres qui actualment estiguem exercint el paper de cuidadors. La dependència de les persones segons Carrasco (2009) és una qüestió “intrínsecament universal”, tots i totes, independentment del grup de població, edat, vinculat o no a la salut, és la representació de la nostra vulnerabilitat i és inherent a la condició humana. Cada moment de la nostra vida requereix unes atencions específiques, i evidentment les

⁸ A IMSERSO, (2006: 17) explica com és aquest model, el terme previst pel Moviment de Vida Independent.

persones que formen part d'aquesta investigació tenen i tindran les seves necessitats de cura.

Per tant, la connotació negativa que des de les administracions s'ha volgut oferir, dona pas a "l'imaginari col·lectiu –recolzat per un discurs social i polític- que estigmatitza a les persones denominades dependents, ja que seran objecte de subsidis i, per tant, de despesa pública" (CARRASCO, 2009:179) tal i com s'ha especificat quan es parlava de la llei de dependència, on es pot veure quines són les prestacions més demandades i aprovades i quin és el discurs per tal de no garantir les prestacions o serveis.

Ningú vol ser dependent, la Maria diu que "Cuando le llego a mi madre esa situación tan larga, tan desesperante, no sabía que pedirle, no vivía la pobre, cuando una persona no tiene vida, el sufrimiento no hay ninguna razón, pero claro, pero se muere y eso es un golpe muy fuerte. No puedes saber como te vas a sentir si muere alguien, lo único que puedes decir es, pero dios mío, para que va a sufrir más. Esto lo tengo muy presente lo que quisiera que hicieran conmigo. Hay muchos países en el que no tienes que tomar decisiones y existe" pensa que si ella ha de suposar una carrega pels altres, no haguessin de prendre les decisions com ella ho va fer amb la seva mare.

Els informants es plantegen la solidaritat de la cura quan es tracta el tema de passar de ser cuidador a ser possible receptor de cura. "És cada cop més freqüent que les dones que han tingut cura dels seus familiars, arribat el moment de beneficiar-se de la solidaritat, es trobin que no hi ha recursos suficients, ni a les seves famílies, ni a la societat" (Bofill, 2010:72). Tots volen pensar que els fills/es assumiran les tasques de la cura però a la vegada entren en contradicció en el seu discurs, per exemple la Maria que planteja que "yo creo que sí, pero siempre lo que pienso, es que no necesite ayuda de mis hijos ni de nadie. Y digo, ya que yo estoy dando tanto, quiero recibir solo lo que te pido que es que no necesite nada. Creo que mis hijos cuidaran de mí, pero eso lo pongo un poco... (Dubta amb el que vol dir-me) pero creo que las generaciones que vienen, no porque sean peores, hay una juventud maravillosa."

L'Antonia davant el qüestionament de que passaria si no estigués ella per cuidar del seu marit ens diu que: "Si yo no estuviera, en este caso tendrían que cuidarlo mis

hijos, creo yo, no se hija, porque tal y como están las cosas. El tiempo que yo dedico creo que ellos no podrían dedicarlo, no podrían dedicarlo, porque con hipotecas, con niños, eso las 24h del día no podrían”. Jo pregunto: “¿usted lo ha hecho?”, referint-me a que ella a cuidat de la seva mare i germà malalts abans del seu marit, i ara cuida al marit encara que ella està treballant i l’Antonia respon: “Yo si lo he hecho, con mi madre también he pagado hipoteca y he trabajado, sí. Pero yo pienso que mis hijos, no sé no sé, porque me enfoco y no creo que mis hijos pudiesen, a lo mejor estoy equivocada.”

S’estableixen relacions de reciprocitat i solidaritat en les persones cuidadores “Les relacions que s’estableixen no són equivalents en un punt en el temps, sinó que es retornen ajudes anteriors i es pressuposen una correspondència de cara al futur.” (ROGERO 2010:52) La Josefina ho descriu molt bé quan parla de la cura de la seva mare “Yo no me veo obligada a cuidar de mi madre, porque antes mi madre me ayudaba a mí, a llevar a los críos, porque – mamá quédatelos que llego tarde- y yo tampoco pienso que para mi madre eso fuese una obligación, y entonces yo ahora no veo que eso sea una obligación, es que quiero hacerlo” Però ja he parlat al principi que aquest pensament no es perpetua en el que esperen els cuidadors dels seus fills/filles.

9. RESULTATS

Trobem, per tant, en la família i sobretot en la dona cuidadora, conductes naturalitzades? És un fet cultural? Hi ha estratègies polítiques i econòmiques, perquè les famílies assumeixin la cura dels familiars dependents?

Hi ha una evidència de que l’estalvi en les persones amb dependència és important quan és la família qui l’assumeix, i el sistema actual no podria sobreviure sense el seu suport, però com ja he analitzat, lluny del seu reconeixement, les tasques de la cura en l’àmbit de la família han estat relegades a la invisibilitat (COMAS, (1995): 128-135.

La Llei de Dependència planteja un model d’atenció quan els recursos familiars socials i econòmics ja no hi són disponibles, en principi planteja estratègies, recursos i

prestacions per cobrir allò que les famílies no poden o no volen fer com a cuidadores, però l'accés als recursos públics és tant complex i els recursos atorgats no arriben a cobrir les expectatives de la família, que finalment es perpetua la cura en l'entorn familiar. Actualment, "Les pautes de cures familiars de llarga durada no són el resultat d'un reflex, d'un ordre moral inherent, sinó el reflex de les polítiques adoptades sobre aquest tema, com a resultat de la influència de factors històrics, econòmics i ideològics" (Garcia et al., 2006:58).

El gènere i la posició que s'ocupa dins de la família determinen les expectatives de la cura. La Josefina li costa molt plantejar-se que el seu germà per si sol tingui cura de la seva mare i el Luis expressa obertament que són pocs els homes que fan de cuidadors i comenta que "No es lo mismo ser cuidador que acompañante. Cuando me jubile, me decían, papa y ¿ahora que harás? En este sentido (en el sentit de com ho farà si ell no ha portat una casa mai). Mucha gente esta acostumbrada a que se lo den todo hecho. Son hábitos de cada persona. Para mucha gente es muy difícil y hombres que cuiden hay pocos." Per altra banda la Josefina quan parla del seu germà també planteja que al no tenir fills el nebots no cuidaran d'ell "mi madre mira aun tiene sus hijos" però "los sobrinos por mucho que quieran al tío no lo cuidaran"

Però davant d'aquesta naturalització que genera expectatives de cura puc recollir les reflexions que fa Bourdieu sobre la identitat femenina/masculina, on l'autor expressa una preocupació del domini masculí vers les dones, i on volia destacar un aspecte que, sense voler treballar-ho en profunditat, va formar part de la meva observació, sobretot amb el Luis, únic informant masculí, la "naturalització" d'un element objectiu, una violència simbòlica, que s'exerceix vers el gènere femení, que fa que s'atribueixi a les dones alguns esquemes culturals i els facin naturals del cos mateix, són aquests aspectes els que configuren el gènere i que atribueixen a cada gènere una sèrie de característiques, posicionant a la dona en un lloc, on els homes, creadors de la cultura i per tant d'aquests esquemes naturalitzants, la domina. Aquesta idea també és generada per l'Ubaldo Martínez (2004) amb posterioritat fent una crítica no només dient que les tasques de la cura tenen un ideal femení, sinó que, a més a més, aquest ideal és atribuït a la unitat familiar.

Davant d'aquesta premissa destacar també que alguns homes es troben atrapats en aquesta concepció natural de la masculinitat, i és aquí on la meua observació recobra, en certa manera, força i on veig que aquella naturalització, per la qual les dones lluiten en trencar fa molt de temps, alguns homes també volen trencar-la i volen deixar aquella masculinitat, per tal de demostrar que allò que s'ha considerat natural en les dones també pot esdevenir en ells, es a dir també poden formar part dels processos de cura.

Finalment arribo a la conclusió que planteja el Luis, en la que a vegades un no pot pensar en com cuidarem dels altres, com ens cuidaran, qui ens cuidarà o quines decisions prendrem en un moment determinat vers la persona amb dependència perquè "Puedes hacer lo que quieras , la previsión es que quieras, pero todo cambia, yo nunca pensé que me vería en la situación. Si no fuera esto podríamos vivir ahora mejor que nunca. El pasado ya es pasado, el presente es el que hay, el futuro no puedes planificar nada, es incierto."

10. REFERÈNCIES BIBLIOGRÀFIQUES

BOFILL, Silvia, *La injustícia en la Vellessa*, Barcelona, Revista d'etnologia de Catalunya, 35, 2010, pp. 70-87.

BOURDIEU, Pierre, *La identidad masculina*, editorial Liber, 1999

CARRASCO, Cristina, "Mujeres, sostenibilidad y deuda social", Madrid, *Revista de Educación*, número extraordinario 2009, pp. 169-191.

COMAS D'ARGEMIR, Dolors, *Trabajo, Género, Cultura, La construcción de desigualdades entre Hombres y Mujeres*, Barcelona, Icaria, Institut Català d'Antropologia, 1995.

FERNANDEZ, Maria I. et al., *Cuando las Personas Mayores Necesitan Ayuda. Guia para cuidadores y familiares*, Madrid, IMSERSO, 1997.

GARCIA, Alfonso, et al., *Dependencia y vejez: una aproximación a un debate social*, Madrid, Aran Ediciones S.L, 2006.

Guía Básica de Autocuidado para Personas Cuidadoras, Madrid, Cruz Roja, 2010.

IMSERSO, *Cuidados de las personas mayores en los hogares Españoles. El entorno familiar*. Madrid. IMSERSO, 2005.

IMSERSO, *Institucionalización y dependencia*, Madrid, IMSERSO, 2006.

IZQUIERDO, M. Jesús, *Del sexismo y la mercantilización del cuidado a su socialización: Hacia una política democrática del cuidado*, Barcelona, SARE, 2003.

Llei 39/2006, de 14 de diciembre, de promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia (BOE 15 de diciembre de 2006, núm. 299).

MARTIN, M. Teresa, "Los cuidados y las mujeres en las familias", Madrid, *Política y Sociedad*, 2008, Vol. 45, pp. 29-47.

MARTINEZ VEIGA, Ubaldo, *Trabajadores invisibles. Precariedad, rotación y pobreza de la inmigración en España*. Madrid. Catarata, 2004.

Reial decret 20/2012, de 13 de juliol, de mesures per garantir l'estabilitat pressupostaria i de foment de la competitivitat (BOE 14 de juliol de 2012, núm. 6612).

ROGERO, Jesús, *Los Tiempos del cuidado. El impacto de la dependencia de los mayores en la vida cotidiana de sus cuidadores*. Madrid. IMSERSO, 2010.

TORRALBA, Francesc, *Antropología del cuidar*, Madrid, Institut Borja de Bioètica, 1998.

Recursos WEB

Ser Cuidador/a, El portal de las cuidadoras i cuidadores, Creu Roja, <http://www.sercuidador.org> [Consulta: dimecres, 18 de desembre del 2013].

SAAD, portal de la dependència, <https://www.dependencia.imserso.es> [Consulta: dilluns 13 de gener 2014].

Generalitat de Catalunya, Persones amb dependència, <http://www.gencat.cat> [consulta: dimecres, 11 de desembre del 2013].