

alimara

REVISTA DE TREBALL SOCIAL
NÚMERO 36 / SEGONA ÈPOCA / DESEMBRE DE 1995



**Consell Insular
de Mallorca**

alimara

Núm 36

Segona Època. Desembre de 1995

Edita: Consell Insular de Mallorca
Redacció: Servei d'Acció Social i Sanitat
General Riera, 67
07010 Palma

Tel. (971) 76 07 62

Fax: (971) 76 19 52

Cuadre portada: Antoni Marquet
Maquetació: Quid Gràfic
Impressió: Planisi S.A.

Dipòsit legal: PM - 128 - 1987

Els articles d'aquesta revista expressen únicament l'opinió dels seus autors.



L'Equip de Gent Gran del Servei d'Acció Social i Sanitat compta entre els seus projectes i des de l'any passat, amb un que té per objectiu l'ajut i suport a les persones que cuiden a persones majors.

Josefina Santiago i Tòfol Sastre, professionals d'aquest Equip i amb l'article que conforma aquest bloc, intenten fer una anàlisi del treball engegat durant aquest temps i de la informació extreta de les persones amb les que s'ha treballat, tant del seu perfil (bàsicament dones), com del procés de convertir-se en cuidador i la problemàtica i les necessitats de les persones que cuiden d'altres.

Per tant, un document que ens ofereix una primera aproximació a un treball nou a la nostra Illa. Un treball que no disposa de literatura publicada a revistes del nostre àmbit illenc, buit que pot començar a omplir aquest article.

Josefina Santiago, psicòloga, i
Tòfol Sastre, treballador social,
de l'Equip de Gent Gran
del Consell Insular de Mallorca

Aquest article és el resultat del treball iniciat a començaments de l'any 1994 amb les persones que cuiden majors de 65 anys. Es basa en entrevistes en profunditat i en l'estudi i l'intercanvi d'altres experiències. Algunes de les afirmacions que s'hi fan són hipòtesis fonamentades en l'experiència, altres són conclusions contrastades.

- La reflexió està estructurada sobre la base de tres aspectes centrals:
- L'estructura familiar i l'especialització femenina del rol de cuidador
 - El procés de convertir-se en cuidador
 - La problemàtica i les necessitats dels cuidadors

Estructura familiar i sexe dels cuidadors

Hi ha un tema fonamental per poder comprendre el paper dels cuidadors -ja que no és freqüent trobar-los fora dels vincles de parentiu⁽¹⁾: l'estructura i la dinàmica de les famílies. Es pot dir que els cuidadors exerceixen aquest rol en famílies tradicionals, de manera que sempre s'hi troben algunes constants: presència de les dones dedicades a la llar, convivència en un mateix àmbit territorial, relació de parentiu reforçada pel contacte habitual, etc. Això no vol dir que no hi hagi cuidadors en les noves formes de convivència, però és molt més difícil, ja que les característiques d'aquestes limiten les possibilitats de les formes de suport mutu tradicionals.

Les sòlides relacions domèstiques que caracteritzaven abans les llars nuclears s'estan redefinint, com a conseqüència de la reducció generalitzada del temps de convivència a la mateixa llar de membres de diverses generacions, la desaparició de les llars formades per més d'un nucli familiar, la reducció del nombre de membres de la llar, i el fenomen del creixement de les llars unipersonals.

A la família tradicional, en les formes més normalitzades d'organització de la convivència, s'hi dóna una certa divisió de papers i les

dones hi assumeixen la responsabilitat de la cura dels altres (fills, disminuïts, malalts...). La cura de les persones grans, doncs, recau bàsicament en les dones. Són les filles -o les nores- les qui s'encarreguen de les persones de generacions anteriors; les mullers, dels marits.

El procés de convertir-se en cuidador

Convertir-se en cuidadora és un procés que, bàsicament, té dos tipus de trajectòries: la relativa a les persones que progressivament hi esdevenen, i la d'aquelles persones que de forma sobtada s'han de fer càrrec d'alguna persona gran.

Un grup important de cuidadors no hi esdevé en un moment determinat, sinó que ho fa de manera progressiva, a mesura que la persona gran envellaix i va requerint atencions. També es troben persones que, per un accident o una malaltia, es converteixen en cuidadors per un període de temps breu, en el qual hi ha hagut un procés per a la negociació de la futura situació perquè ja se'n tenia una expectativa molt clara. La progressivitat implica convivència o relació normalitzada i freqüent, i també referents normatius i afectius respectuosos amb el costum.

Tots aquests cuidadors, que anomenarem **cuidadors progressius**, generalment han viscut, sempre o durant molts d'anys, amb la persona gran. En alguns casos, quan el fill o la filla es casen, la nova parella se'n va a viure a casa dels pares. En altres casos, una filla que es queda fadrina es fa càrrec dels grans; sol ser, freqüentment, la gran o la petita, o en tot cas, l'única entre els germans que és de sexe femení. Hi ha altres casos, com ara el fet d'envellir en parella i, amb menys freqüència, el retorn d'una de les filles a la llar dels pares quan s'ha separat del marit.

Les dues situacions esmentades pel que fa al cuidador progressiu no són viscudes amb tensió, no hi ha ansietat en el moment crític de prendre la decisió de fer-se càrrec dels grans. Tot i que l'atenció suposi una activitat addicional, la família es va acomodant progressivament a la nova situació i a les noves exigències, encara que la malaltia o l'accident siguin sobtats. No hi ha cap conflicte perquè hi ha hagut prou temps per poder adaptar-se a la nova situació i reorganitzar les relacions i els hàbits.

L'altra possibilitat de convertir-se en cuidador es produeix en un moment concret, bé per la viudetat de la persona gran, bé per una malaltia sobtada o bé perquè es fa palès que aquella persona no pot continuar vivint tota sola pel risc que això comporta. Aquests cuidadors, els anomenem **cuidadors sobrevinguts**.

En aquestes situacions no sol haver-hi convivència prèvia, a la mateixa casa, amb la persona gran. Els familiars decideixen crear una nova relació cuidador-cuidat que no existia abans. El fet d'assumir el paper de cuidador ha provocat en moltes ocasions conflictes i tensions, no

sols entre ell i la persona atesa, sinó també entre el cuidador i la família extensa, entre el cuidador i la família nuclear i entre la persona cuidada i la família nuclear. Es tracta del tipus de cuidador que manifesta més el seu malestar. Els conflictes sorgeixen perquè la nova situació suposa haver d'adoptar nous rols i porta implícitament un canvi en les relacions familiars, de vegades no suficientment negociades ni amb la família extensa ni amb la nuclear.

En el cas dels cuidadors progressius hi ha una elecció per part de la pròpia persona gran; tria quin dels familiars ha d'assumir el rol de cuidador. Aquesta elecció pot no ésser acceptada, però normalment la persona gran té un cert marge de decisió. L'herència i la tradició són els elements centrals d'aquest poder de selecció. És habitual que la persona triada rebi una part més important de l'herència que la resta de germans. En canvi, en els casos dels cuidadors sobrevinguts, en no haver negociat les qüestions de l'herència, pot suscitar-se o augmentar el conflicte entre els membres familiars. Cal assenyalar que a la Part Forana de Mallorca és habitual tenir una o més finques, quarterades, i casa a la vila.

En els casos dels cuidadors sobrevinguts, la persona gran no sol tenir opció d'elegir; solen ésser els familiars -especialment les dones- els qui decideixen qui se n'encarregarà. En la presa de la decisió hi influeixen factors com la proximitat del domicili, la freqüència de contactes exteriors. La capacitat de selecció del vell és més reduïda.

Tant en el cas dels cuidadors progressius com en el dels sobrevinguts, tot i que la família tengui més d'un membre que es pugui fer càrrec de la persona gran, sols n'hi ha un, el cuidador principal, com a punt de referència en relació a tota la tasca i a totes les relacions exteriors que aquesta genera (anar al metge, gestions amb entitats...). Puntualment, aquest cuidador rep ajuda d'altres membres de la família.

La problemàtica i les necessitats dels familiars cuidadors

El grup de persones entrevistades manifesten que hi ha una dependència total de la persona gran envers el cuidador. Defineixen aquesta dependència com la necessitat constant de la presència del cuidador, ja que l'atenció inclou aspectes domèstics, socials, de medicació, de mobilitat, d'higiene personal, de manteniment físic i d'afecte.

Diuen que no poden deixar-los tots sols; si han de participar en qualsevol acte social, per senzill o bàsic que sigui, ho han de planificar amb temps (reorganització de l'assistència: qui en tindrà cura, a quines hores...) El resultat és que no poden descansar ni físicament ni -sobretot- psicològicament. Aquestes situacions són generadores d'angoixa, d'ansietat, i sempre van lligades a sentiments de pèrdua (manco temps lliure, manco temps amb la parella...) i de renúncia a futurs projectes personals o de parella (viatges, treball ...).

Els cuidadors són capaços de descriure la situació i les dificultats que sorgeixen quan s'ha d'atendre una persona les vint-i-quatre hores del dia, però paradoxalment no actuen per poder descarregar-se'n temporalment. Així, per exemple, posen tot tipus de dificultats perquè una substitució en la tasca els faci fruir d'un temps d'oci sense cap obligació. No solen sol·licitar col·laboració a la família, no es produeixen intents de redefinir el seu paper com a cuidadors entre els membres d'aquesta. Les demandes d'ajuda formal, lligades al servei d'ajuda domiciliària, són per poder moure la persona gran, per a tenir-ne esment de la higiene i no per poder gaudir del lleure.

En general, el vincle entre el cuidador i la persona cuidada és molt intens i hom pot parlar d'una relació de fusió entre el dos. I com més absorbent és aquesta relació de fusió, més evidents són els efectes negatius sobre el cuidador.

En primer lloc, les dificultats de relació, especialment en els cuidadors sobrevinguts, provoquen un desequilibri important en el funcionament de la família. Fan, per exemple, que la parella hagi d'adaptar-se a les noves circumstàncies i que la seva relació esdevingui mediatitzada pel malalt. S'ha observat, també, una disminució important i progressiva de les relacions socials del cuidador, les quals en alguns casos arriben a ser nul·les: amistats, sortides de casa, participació en associacions o entitats ciutadanes, temps lliure ...

D'altra banda, les vivències anteriors poden reactivar-se. Com més temes no resolts entre cuidador i cuidat siguin presents, més dificultosa és la relació entre ells. El malalt, pel fet d'estar-hi, no deixa de ser una part activa de la vida familiar i hi pot manifestar actituds victimistes, de xantatge, fins i tot de tirania.

El cuidador pot passar d'una posició d'omnipresència i exclusió, que arriba al límit de la resistència psíquica i física, a una posició també de víctima, que pot traduir-se en el càstig o les agressions verbals a la persona que en depèn.

En darrer lloc, es troben els problemes que presenta cada cuidador a l'hora d'enfrontar-se a la seva tasca durant moltes hores al dia, i que estan relacionats amb la seva preparació prèvia, amb la seva disponibilitat, amb problemàtiques associades, amb el suport amb què compta. Són relacions que sostenen i afavoreixen cert tipus de patologia; sovint es desenvolupen processos depressius per part del cuidador.

Tot això influeix en la problemàtica del cuidador familiar, centrada especialment en les dificultats per poder crear independència en la relació amb la persona cuidada, en la manca de suport en l'assistència, en la manca d'informació i de preparació, i en la manca d'elaboració que, a nivell personal, ha de fer tot cuidador per enfrontar-se al seu nou procés vital.

Les necessitats dels cuidadors van lligades a la resolució d'aquestes problemàtiques:

-
- Parlar amb professionals i/o amb persones que es trobin en situacions semblants.
 - Necessitat d'informació i de formació per tal d'alleugerir les seves tasques i la percepció de no fer les coses bé.
 - El desig que la seva funció sigui reconeguda, i especialment pels familiars més propers. Aquesta necessitat va lligada a l'angoixa per la pròpia vellesa, perquè en estar contínuament enfrontats a les dificultats de l'envelliment, dubten si els familiars assumiran, si cal, aquest paper en el futur. Plantegen que, possiblement, són la darrera generació que estan assumint l'obligació "moral" tradicional d'ocupar-se dels grans fins a les últimes conseqüències. Hom afirma el caràcter residual d'aquesta forma d'ajuda i això només és una percepció, però pot tenir un fonament: és probable que no es continuï amb aquest tipus de cuidadors, però se'n podran trobar que tindran una més gran capacitat de negociació, que obtindran més ajuda familiar d'altres ajudes formals. Aquesta nova situació està relacionada amb el canvi del rol social de les dones, i amb els canvis que s'estan produint en les formes de convivència. Per tant, és important de fer extensible a la resta de la societat, i a les generacions joves, el reconeixement d'aquesta tasca, mitjançant campanyes informatives i divulgatives.
 - Recursos com ara el SAD, els voluntaris, les ajudes no tècniques, les estades temporals... per tal de facilitar la tasca assistencial i per poder gaudir de més temps lliure.

La situació actual de la majoria de cuidadors no és una condemna, no estan condemnats a la manca de límits en la seva obligació. Com en altres situacions de relació, és possible de fer-les evolucionar cap a formes més autònomes i ajudar a aconseguir-ho és el que poden fer els diversos professionals: han d'ajudar a elaborar processos personals d'ansietat, a objectivar les situacions, a organitzar les ajudes externes (crear els recursos i administrar-los), a assessorar el procés de renegociació amb la família, en la derivació a serveis especialitzats, en les intervencions específiques (grups d'autoajuda, grups formatius, tractaments terapèutics, ...).

NOTES

(1) No es consideren aquí els casos de cuidadors professionals, com els treballadors familiars o auxiliars, ni cap tipus de relació mediada per un pagament. Tampoc no es consideren els acompanyants ocasionals.