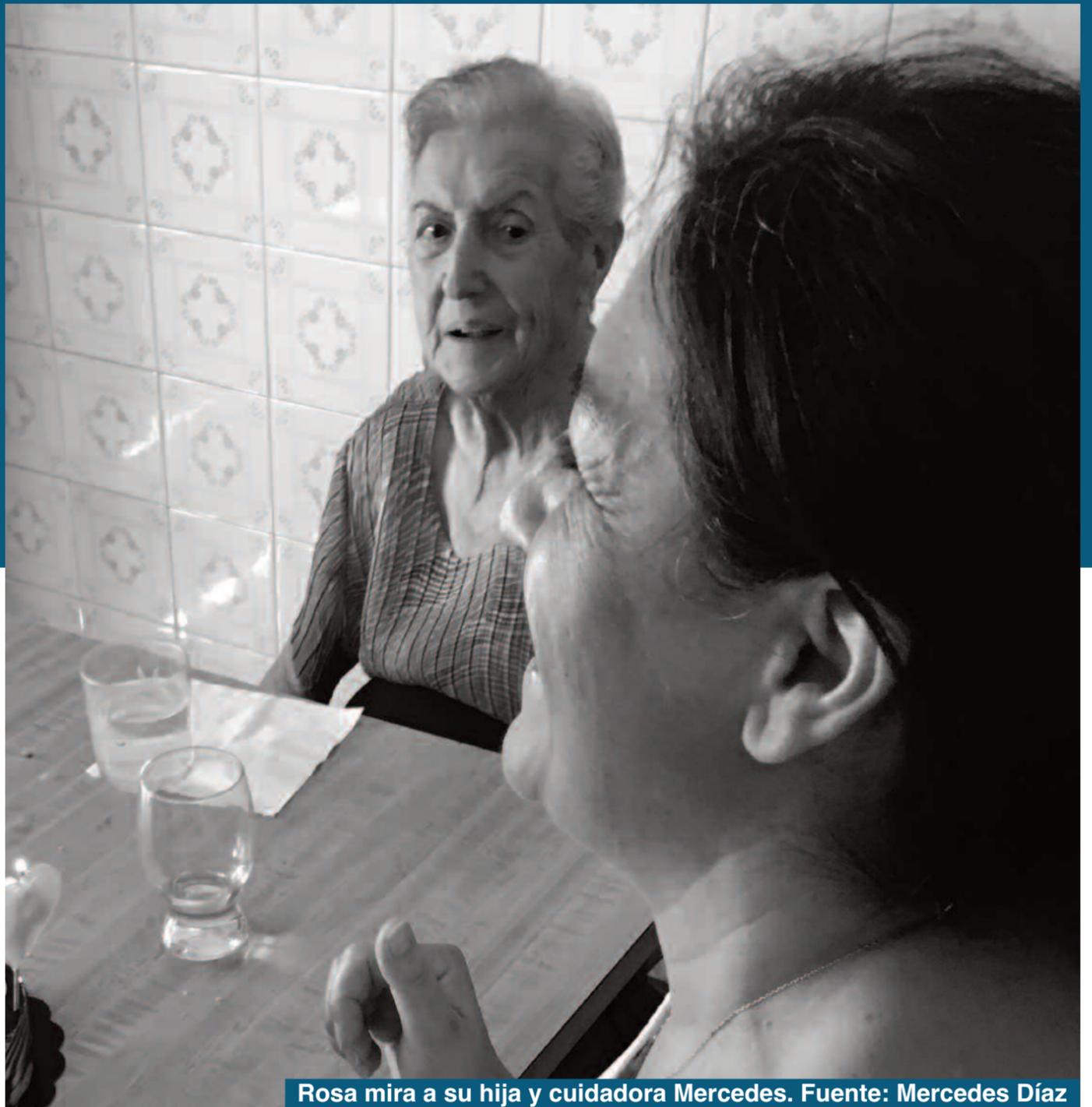


# EL PRECIO DE LOS CUIDADOS

REPORTAJE DE PAULA NIETO DÍAZ

**La pérdida de la libertad y el abandono institucional son un factor común entre las personas que se hacen cargo de sus familiares dependientes**



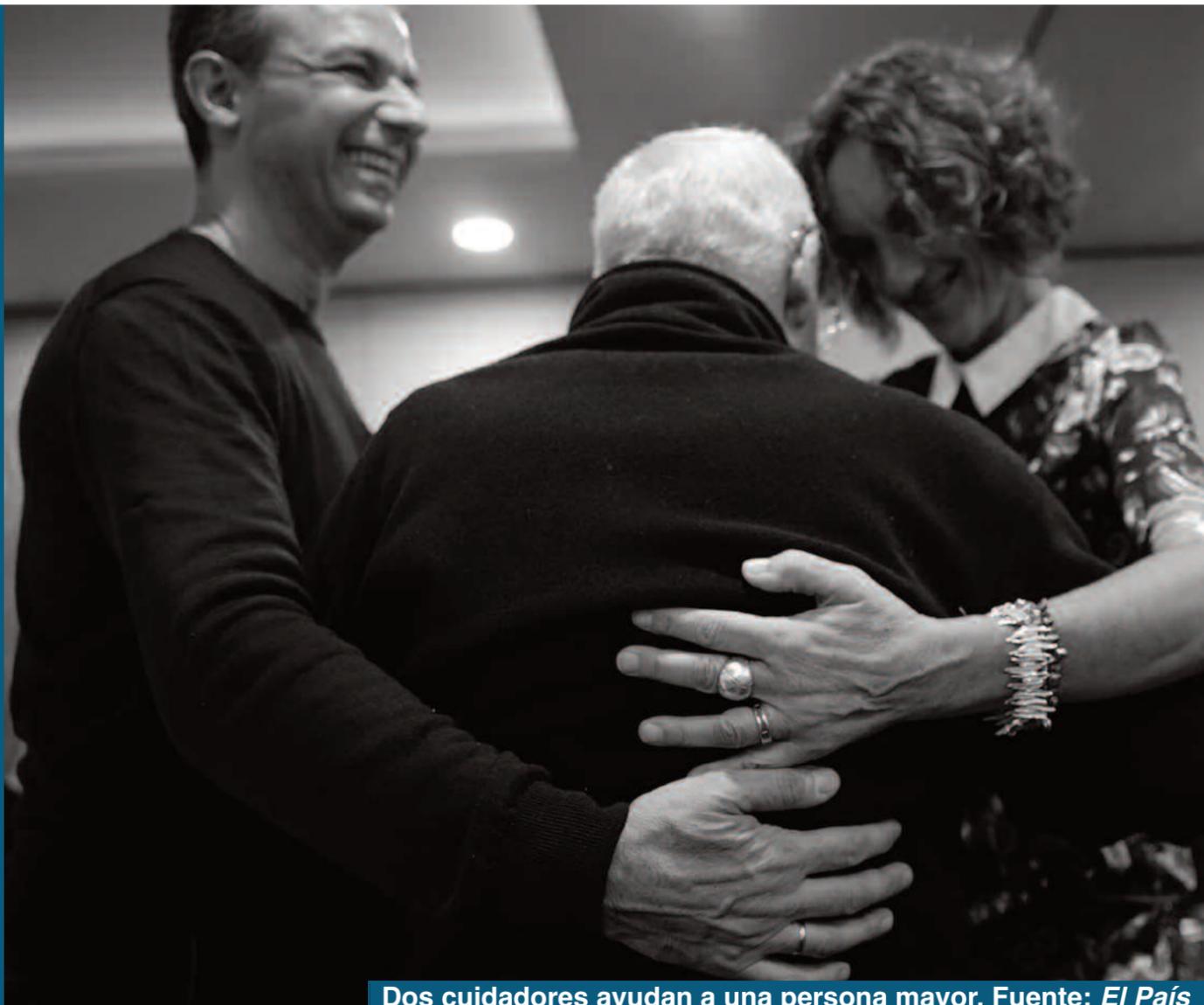
Rosa mira a su hija y cuidadora Mercedes. Fuente: Mercedes Díaz

Ama de casa, enfermera, cocinera, madre, hija, esposa... pero, sobre todo, cuidadora. En los últimos años, la vida de Mercedes Díaz Vives ha dado varios giros inesperados. Desde hace tiempo ya no es la misma, ni en lo personal ni en lo laboral ni en lo afectivo; es el precio de las renuncias acumuladas tiempo atrás. Ella lo recuerda como una montaña rusa, algo muy inestable. En 2009, su madre Rosa fue diagnosticada de alzhéimer tras una visita al médico motivada por varios descuidos. Entre comidas al fuego quemadas y viajes a la tienda sin la cartera y sin saber qué comprar, fue el olvido del número de teléfono de su hija lo que activó la alarma. El progresivo deterioro mental de su madre alteró de forma drástica la calmada vida de Mercedes hasta convertirla en una

pesadilla. Dejó de lado sus actividades cotidianas, se mudó a casa de su madre y la hora de la comida pasó a convertirse en su momento favorito del día. Solo entonces podía disfrutar de la compañía de su marido y sus hijos, ya que durante toda la semana no se separaba de su madre. Un conjunto de cambios que protagonizaron la etapa más dura de la vida de Mercedes y que significaron la pérdida total de su libertad.

Como cuidadora no profesional, Mercedes tuvo que dejar de lado su vida social, laboral y familiar, además de enfrentarse a distintos problemas de salud, ansiedad y estrés. En esa misma situación se encuentran las 53.488 personas que se hacen cargo de las atenciones a sus familiares dependientes en la Comunitat Va-

lenciana. Un esfuerzo provocado por una falta de recursos públicos y profesionales de las Administraciones, que no llegan a cubrir las necesidades de las personas que tienen a un familiar a su cargo. La Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, más conocida como 'ley de dependencia', entró en vigor en enero de 2007 como principal hito de la política social del Gobierno de José Luis Rodríguez Zapatero. El objetivo de la ley era atender las necesidades de estos ciudadanos y darles el suficiente apoyo para realizar las actividades esenciales en su vida diaria. Para el desarrollo y la aplicación de las prestaciones y servicios que se contemplaban, se organizó un convenio de cooperación y financiación entre el



Dos cuidadores ayudan a una persona mayor. Fuente: *El País*

## El 90 % de las personas que cuidan a sus familiares son mujeres

Estado y las comunidades autónomas. Los fallos presentes en la ley, además de repercutir en las personas que se encuentran en una situación de especial vulnerabilidad, afectan de lleno a sus cuidadoras familiares. Pocas veces se pone el foco en su salud y en las consecuencias que tiene esta carga en su vida, además del sentimiento de vacío que crece en la responsable cuando se enfrenta a un sinfín de obligaciones para las que no se siente preparada. Estas personas se definen como las grandes olvidadas, ya que deben renunciar a distintos aspectos de su vida para cubrir unas necesidades que, en principio, arroja la ley de dependencia. La norma, que prometía mejorar la calidad de vida de aquellos a quien va dirigida, sobrevive a duras penas en la actualidad con importantes fisuras que han arrasado al abismo a las cuidadoras familiares. Emili Marmaneu, expresidente de la Confederación Española de Alzheimer y uno de los impulsores de la ley, explica que esta «nace con un par de errores gor-

dos». En primer lugar, la legislación no fue dotada con una partida económica desde el primer día, sino que llegaría más tarde con los presupuestos. No obstante, «el error más importante fue que el gobierno de Zapatero sacó la ley deprisa y corriendo antes de las elecciones avanzadas de 2008», afirma el que fue también cuidador familiar.

Como actual presidente de la Federación Valenciana de Asociaciones de Familiares de personas con Alzheimer (FEVAFA), Emili señala que la falta de tiempo impidió consensuar de forma adecuada esta ley con todas las comunidades autónomas. Además, desde el Gobierno se esperaba que un millón de personas pidieran la subvención, aunque él advirtió desde el primer día que serían entre dos y medio y tres millones de afectados. Finalmente, más de tres millones de personas solicitaron la ayuda.

La ley de dependencia, oficialmente, está cofinanciada en un 50 % por el Estado y el otro 50 % por la comunidad autónoma correspondiente. No obstante, según fuentes de la Conselleria de Igualdad y Políticas Inclusivas, en estos momentos el Estado no cumple con lo expuesto y únicamente se hace cargo del 12 %

del peso de esta ley en la Comunitat. Afectados como Emili, cuidador no profesional de su madre durante 23 años, critican que el cumplimiento del estatuto no solo ha sido ineficiente, sino que, además, ha empeorado la vida de los dependientes y la de sus familiares. «Están dejando a muchas familias fuera de las ayudas y no nos vale la excusa habitual de que en los últimos años no hay presupuestos. En numerosas ocasiones le he dicho al presidente Ximo Puig y a la vicepresidenta Mónica Oltra que es un tema que les concierne como políticos y que deben solventar cuanto antes para mejorar la vida de cuidadoras y dependientes», subraya el dirigente de FEVAFA.

### Cuidadoras y no 'cuidadores'

Además del abandono sufrido por parte de la legislación, las cuidadoras familiares también se enfrentan a una sociedad dominada culturalmente por el sistema patriarcal. El 90 % de las personas que atienden a sus familiares dependientes son mujeres, por lo que se habla de 'cuidadoras no profesionales' y no de 'cuidadores', según datos de Ana Belén Montero, secretaria de Política Social de



La sindicalista Ana Belén Montero. Fuente: Ana Belén Montero

## Emili Marmaneu fue despedido de su trabajo «por tener la cabeza en otro sitio»

Comisiones Obreras del País Valencià. La sindicalista explica que esto se debe, principalmente, a una falta absoluta de corresponsabilidad en la tarea de cuidados: «Históricamente han sido las mujeres las que, de forma gratuita, han trabajado en casa, mientras que el hombre siempre se ha visto posicionado en el exterior, gozando también de un mayor reconocimiento social y mejores condiciones laborales». Así, los estereotipos de género son los que todavía relegan a la mujer al hogar y le hacen responsable de los cuidados vitales en las familias. De hecho, según este sindicato, el perfil más común de las personas cuidadoras en España se corresponde con una mujer de más de 50 años, el 59,6 % del total, que es hija o pareja de la persona en situación de dependencia y que, además, compagina esta condición con la atención a su familia, especialmente en la crianza de los hijos y las tareas del hogar. Por ello, se pide una reorganización de las funciones del cuidado para que este no recaiga únicamente en las mujeres. Emili Marmaneu es uno de los pocos hombres que rompe con ese estereotipo. En España, el envejecimiento de la población ha derivado en un aumento de los problemas de dependencia en las últimas etapas de la vida para un colectivo cada



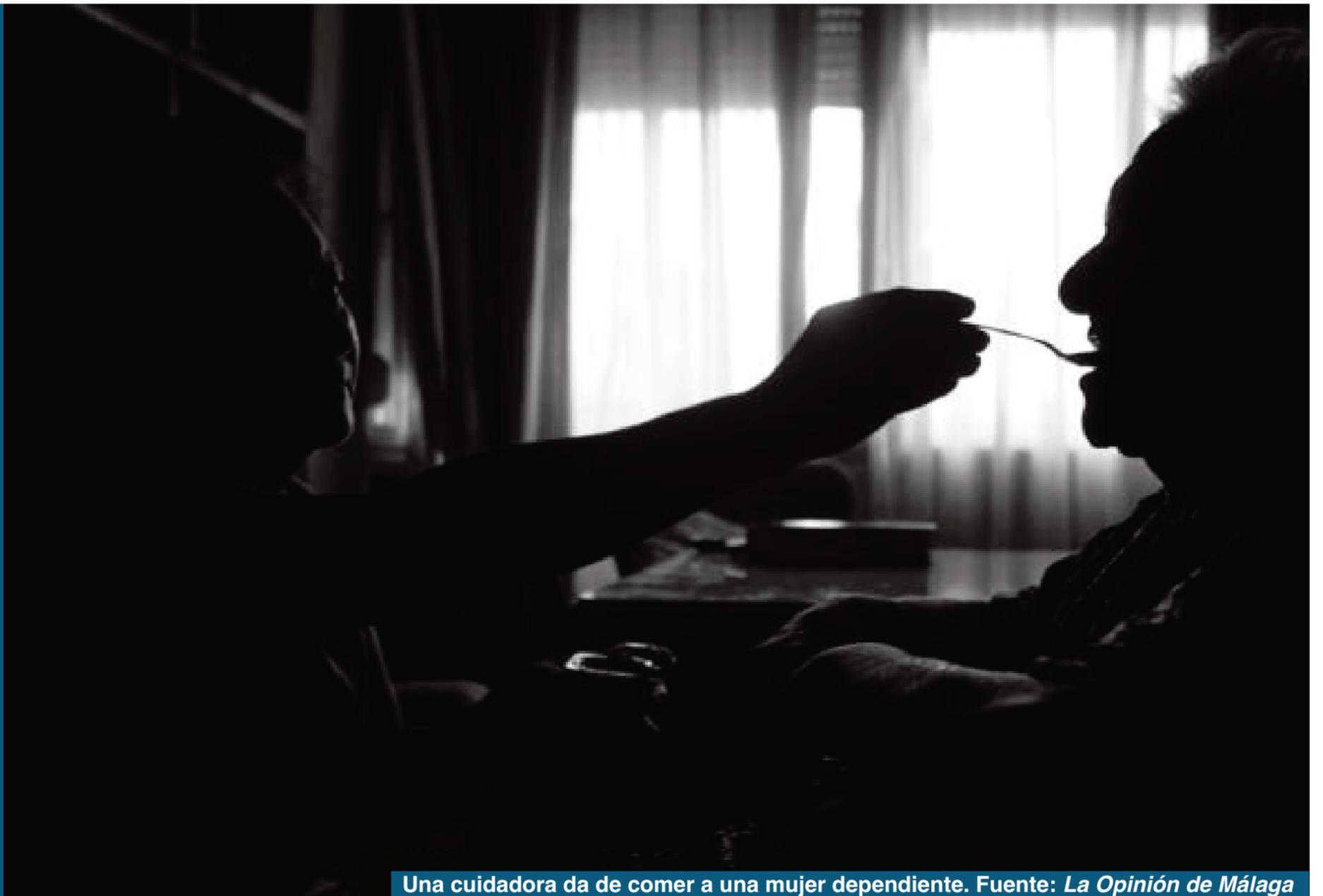
Emili Marmaneu fue cuidador de su madre durante 23 años. Fuente: FEVAFA

vez más amplio y que requiere una mayor atención. La madre de Emili, Salomé Moliner, fue diagnosticada de alzhéimer en 1982, cuando todavía existía un gran desconocimiento sobre esta enfermedad neurodegenerativa. La falta de información sobre el alzhéimer en aquella época impidió que Emili pudiera tomar medidas para retrasar su desarrollo, como la musicoterapia o distintas actividades de estimulación cognitiva. Casi una década después del fallecimiento de su madre, la angustia y el dolor seguían presentes en el día a día de este cuidador no profesional. Como cura para el alma, el castellonense creó en 2006 la Fundación Alzhéimer Salomé Moliner, una institución autonómica dirigida a la asistencia psicológica y social de las familias de aquellos que padecen esta dura enfer-

medad. Un asesoramiento entre afectadas necesario, ya que los cuidados poco a poco toman más espacio y afectan de lleno en la vida de la responsable. Emili, ingeniero de profesión, sufrió varios golpes dentro del ámbito laboral a raíz de atender a su madre en sus horas libres. El cuidador fue despedido de su trabajo en una compañía azulejera de Castellón por no rendir lo suficiente. El dueño de la empresa le explicó que como técnico era un gran profesional, pero aunque que no se diera cuenta, todos veían que no tenía la cabeza en el sitio. Emili asegura que es cierto, aunque también algo inevitable. En muchas ocasiones se refugiaba en un rincón de la fábrica para llorar y expulsar la impotencia acumulada hasta sentirse preparado para reincorporarse al trabajo. El estrés generado por el cuidado de Salomé



La consellera de Igualdad y Políticas Inclusivas en un centro ocupacional. Fuente: Ignacio Leyda



Una cuidadora da de comer a una mujer dependiente. Fuente: *La Opinión de Málaga*

no tenía límites e invadía aquellos ámbitos de su vida más privados. «Yo no era un buen trabajador porque durante los 23 años que estuve cuidando a mi madre, hubo etapas más o menos duras. La enfermedad va cambiando y con ella la persona que la sufre. En esa época no hacía bien mi trabajo, no por falta de capacidad o de ganas, sino porque tenía la cabeza en otro sitio», confiesa Emili. El también expresidente de la Asociación Alzheimer Iberoamérica (AIB) sumó durante años numerosas noches en vela provocadas por su desolación y por los despertares de madrugada de su madre. No fueron pocas las veces que tuvo que dar un salto repentino de la cama porque Salomé salía del cuarto desorientada y sin llegar a tiempo al baño. Después de ser despedido de la fábrica azulejera, probó suerte en otro puesto del que se fue al poco tiempo porque el jefe y algunos compañeros le echaron en cara que fuera él quien debía cuidar a su

## Con la nueva ley, el Estado se hizo cargo de la cotización de las cuidadoras

madre y no su hermana o su mujer. Esta situación diaria también tiene una repercusión en sus trayectorias de cotización. Con la ley de dependencia, el Estado se hizo cargo de la cotización en la Seguridad Social de las cuidadoras no profesionales, algo imprescindible debido a la necesidad que tienen de renunciar al mundo laboral. Sin embargo, en 2012, el Gobierno de Mariano Rajoy rompió el convenio especial establecido, por lo que aquellas que quisieran cotizar debían pagar la Seguridad Social de su propio bolsillo. Así, la modificación del decreto cayó como un jarro de agua fría sobre estas cuidadoras. Ana Belén Montero, secretaria de Comisiones Obreras, afirma que más del 90 % de las responsables tuvieron que darse de baja por no poder enfrentarse a semejante gasto. En 2018, el Estado anunció que volvería a asumir el coste de la Seguridad Social de las cuidadoras no profesionales, y en abril del año siguiente volvieron a cotizar, lo que derivó en un crecimiento notable del número de altas. La enmienda significó un pequeño respiro ante un futuro incierto para ellas. Montero explica que con la recuperación de este derecho «se abre un nuevo periodo en el que no se verán tan perjudicadas cuando tengan que percibir una prestación de protección social, pese a que posiblemente con un empleo tendrían unas mejores cotizaciones». Mercedes no trabajaba en la época en

## Ley de dependencia

4

2007

Entra en vigor la ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia

2012

El nuevo gobierno modifica el decreto y el Estado deja de asumir el coste de la Seguridad Social

2018

El Estado anuncia que vuelve a hacerse cargo de la cotización de las cuidadoras familiares

2019

En abril, las cuidadoras no profesionales cotizan de nuevo y se dispara el número de altas

Cronología de la ley. Fuente: propia



Mercedes y su madre despiden a Carles, María y Lucía. Fuente: Mercedes Díaz

que su madre comenzó a desarrollar la enfermedad, aunque ayudaba a su marido de forma esporádica en el pequeño negocio familiar. Como ama de casa, se ha entregado siempre al cuidado de su familia, en especial de sus dos hijas mellizas, María y Lucía, y su primogénito Carles. Cuando Rosa comenzó a desarrollar Alzheimer, Mercedes y sus dos hermanos eran conscientes de que su madre iba a perder la memoria, pero no sabían hasta qué punto esa enfermedad acapararía sus vidas.

Los últimos años de Mercedes han estado condicionados por el empeoramiento de su madre. En un primer momento, ella y sus hermanos decidieron que Rosa se quedara en su propia casa, ya que era positivo para su memoria que se encontrara entre aquellos objetos que guardaban toda una vida de recuerdos. Con el tiempo, la cabeza de Rosa se deterioró y su hija decidió que lo mejor era que se mudara con ella. Mercedes se quedaba con su madre la semana entera con la condición de que los siguientes siete días se la repartieran entre sus dos hermanos, Antonio y Roberto. De ese modo, Mercedes únicamente salía de casa por las mañanas para ir al mercado municipal, hacer la compra y tomar un café con sus amigas en un local cercano. Pronto tuvo que dejar de lado la poca vida social que le quedaba y renunció al único momento de respiro y encuentro en la cafetería.

Mari Carmen Calatayud, vecina de Navarra y cuidadora no profesional de su hija Andrea, también tuvo que renunciar a sus amistades. Con 25 años tuvo un embarazo gemelar, algo que llamaba la atención en un pequeño pueblo de la provincia de Valencia de apenas 2.000 habitantes. En la semana 29, uno de los fetos falleció y le provocó un parto prematuro. Su hija Andrea, que sufrió una parálisis cerebral al nacer, llegó al mundo con un peso de tan solo 900 gramos. Tras recibir el alta ocho semanas después, Mari Carmen pasó los siguientes meses en el hospital La Fe, donde encadenó visitas al cardiólogo, al departamento de oftalmología y otros especialistas.

El 25 de junio de 1993 marcó un antes y un después en la vida de Mari Carmen: «Con el nacimiento de Andrea dejamos de relacionarnos con nuestros amigos, por-

---

**«Al nacer Andrea dejamos de relacionarnos con nuestros amigos», asegura Mari Carmen**

---

que ella no paraba de llorar y no podíamos salir. Empezamos a mantener contacto regular únicamente con aquellos que venían a vernos a casa. Hoy en día, seguimos muy limitados a la hora de ir a cualquier sitio». La dificultad para salir a la calle les ha perseguido siempre, ya que si Andrea de repente necesita ir al aseo tienen que ir a casa porque la mayoría de los bares no están adaptados.

El abandono de la vida social es un factor común en la mayor parte de las cuidadoras familiares. Ahora, con los 26 años de edad de Andrea, a Mari Carmen todavía le atormenta la culpa si piensa en salir de casa sin su hija. «A veces me propongo dejarla un rato con su padre y quedar a tomar un café con mis amigas, pero cuando llega la hora de cruzar la puerta de casa empiezo a arrepentirme porque pienso que quien debería de salir es ella y

---

## Mercedes rompió lazos con su hermano Roberto, que no quiso atender a su madre

---

no yo», afirma Mari Carmen. Por ello, esta madre se conforma con mantener el contacto telefónico con unas pocas amistades que conserva antes que salir a la calle sin su hija, de la que no se separa desde que nació.

Mercedes se levantaba todos los días a las siete de la mañana para ir rápidamente al mercado municipal y volver a casa antes de que sus hijas se fueran al instituto. De este modo, no salía de su vivienda en todo el día más allá del ir a hacer la compra, ya que tenía que estar pendiente de su madre, que cada vez necesitaba más y más atención. La diánesa recuerda las noches como el peor momento del día. Al caer el sol, su madre se alteraba y pasaba horas pegada a la puerta, aquella que intentaba abrir mientras chillaba y pedía ayuda. No sabía dónde se encontraba y solo quería regresar a su hogar. Después de varios meses, Mercedes decidió mudarse a casa de su madre en La Xara, una pedanía que se encuentra a cinco kilómetros de la ciudad de Dénia, para no molestar a sus vecinos ni interrumpir el descanso de su marido e hijos, pese a que nunca recibió ningún tipo de queja.

Cuando Mercedes se fue a vivir a La Xara mantenía el acuerdo con sus hermanos. Ella se encargaba de cuidar a su madre

---

## La falta de centros específicos empeora la situación de las cuidadoras

---

de lunes a domingo, mientras que su marido y sus hijos seguían viviendo en Dénia. Como Mercedes solo salía de casa para tirar la basura, Lucía, María y Carles se ocupaban de hacer la compra en el supermercado y llevar lo necesario a la hora de comer, cuando terminaban con sus respectivas obligaciones. Así, Mercedes estuvo durante tres años, semana sí, semana no, compartiendo únicamente el tiempo de la comida con su familia, ya que su marido tenía que volver de nuevo al trabajo.

Mientras el alzhéimer consumía a Rosa, la soledad invadía los días de su hija. El empeoramiento de la situación de Mercedes fue acompañado de un incremento en el consumo de tabaco. Cada día que pasaba en casa de su madre, la ansiedad le empujaba a fumar en mayor cantidad, lo que le llevó a aumentar su dosis diaria en



Mari Carmen viste todas las mañanas a su hija Andrea. Fuente: Mari Carmen Calatayud



Centro de día de Dénia del que fue usuaria Rosa. Fuente: *Dénia*

7 diez cigarrillos más de lo que para ella era habitual. Su ocio se transformó en pasar horas frente al televisor haciendo *zapping* y viendo programas que no conseguían evadirle de su triste realidad. Lo que más le entretenía en su aislamiento era completar su revista de pasatiempos favorita, aquella que devoraba en tiempo récord y que le servía para ejercitar su cerebro y retrasar un posible deterioro cognitivo como el que padecía su madre.

La semana que le tocaba descansar, Mercedes no llegaba a desconectar del todo. Su hermano Roberto desapareció, dijo que no quería saber nada más del cuidado de su madre. El otro hermano, Antonio, tenía ciertas manías que obligaban a la cuidadora no profesional a estar pendiente del móvil a todas horas. Al principio, podía escaparse de vacaciones una vez al año con su familia, pero no disfrutaban. Mientras estaba fuera, su hermano le llamaba varias veces al día o le mandaba fotos de los despistes que tenía su madre, lo que no le permitía estar tranquila. Mercedes dejó de viajar y, aunque le tocaba descansar una semana entera, tuvo que empezar a ir cada día a las ocho de la mañana a casa de su madre para asearla y cambiarle el pañal, al mediodía para

darle la comida y a las ocho de la tarde para acostarla en la cama, ya que no se podía valer por sí misma. Esta cuidadora familiar no recibía ningún tipo de ayuda y su situación económica no les permitía contratar a una chica que vigilara unas pocas horas a su madre. Antonio se encontraba en el paro y no tenía coche, por lo que Mercedes debía estar siempre disponible por si ocurría alguna urgencia, como las dos veces que Rosa se cayó y tuvieron que ir al hospital, una de ellas por una fractura de cadera.

Así, la enfermedad neurodegenerativa de su madre acabó invadiendo la vida de Mercedes, marcando su día a día y afectando a su núcleo familiar más cercano. Lucía, una de las hijas de esta cuidadora familiar, afirma que fueron diez años complicados. «Además del dolor de saber que tu abuela está enferma y que apenas sabe quién eres, eres testigo de cómo ese sufrimiento se expande a otros miembros de tu familia. Mi hermana y yo nos encontramos en una etapa complicada, el paso al instituto, el selectivo, la llegada a la universidad, etc., y notábamos la ausencia de nuestra madre. El contacto con ella era distinto, casi restringido, y en muchas ocasiones nos parecía hipócrita

---

**La ansiedad de Mercedes le empujó a aumentar su dosis diaria de cigarrillos**

---



mantener ciertas conversaciones de nuestra vida, respecto a exámenes o tonterías de la adolescencia, cuando realmente la que estaba sufriendo era ella», explica la joven.

El factor de la reducción del tiempo y la pérdida de momentos en familia es común entre muchas cuidadoras no profesionales. El estudio Embracing Carers, elaborado a raíz de las entrevistas a 3.516 cuidadoras familiares de siete países distintos, destaca que un 31 % de ellas considera que no pasa tanto tiempo como le gustaría con sus hijos o menores a cargo. Asimismo, el 25 % se queja de no poder hacer planes con sus familiares en festivales o vacaciones debido a sus obligaciones de vigilancia.

En busca de un pequeño respiro, un año después Mercedes decidió volver a visitar

el departamento de Servicios Sociales del Ayuntamiento de Dénia, esta vez para apuntar a su madre en la lista de espera para el centro de día. Sin embargo, la suerte no le sonrió a la primera. Hoy en día, conseguir plaza en un centro para personas con dependencia es uno de los mayores quebraderos de cabeza para sus familiares. Emili Marmaneu, como fundador de la asociación AFA Castellón, explica que estos lugares públicos se encuentran saturados y con una amplia lista de espera: «Para las personas mayores no existen centros ocupacionales ni residencias específicas, lo que empeora el trabajo de los profesionales y la experiencia de los dependientes y su entorno más próximo. Además, todo está colapsado. Muchos colectivos reivindican que se hagan públicas las listas de espera

---

## La pérdida de momentos en familia es común entre muchas cuidadoras

---

ia.com



Andrea mira a su madre Mari Carmen mientras esta le pone la chaqueta. Fuente: Mari Carmen Calatayud



Un cuidador no profesional cuida de su hijo con TEA. Fuente: Alejandro Amblar

## «A veces prefiero cerrar los ojos y no enfrentarme al día», confiesa Mari Carmen

9 para que haya un control, porque nunca se sabe el puesto que se ocupa». Las largas esperas para acceder a un centro de día público pueden convertirse en un desafío agotador. El cansancio físico y mental de Mercedes obligó a la vecina de Dénia a acudir a un centro privado en Teulada, a 23 kilómetros de su casa. Año y medio más tarde de visitar el departamento de Servicios Sociales y un mes después de entrar en el lugar de pago, finalmente se pusieron en contacto con Mercedes para informarle que había una plaza disponible en el centro de día de Dénia que llevaba el nombre de su madre.

### Decir 'adiós' al mundo laboral

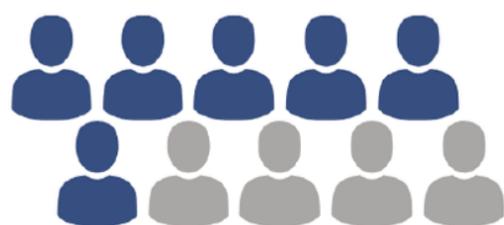
En el centro ocupacional también encontró un pequeño alivio Mari Carmen Calata-

yud. Con tan solo 25 años tuvo que decir adiós a su trabajo en una fábrica textil de Navarrés para hacerse cargo de su hija. «Antes de tener a Andrea tenía un trabajo estable y con un buen sueldo en una fábrica del pueblo, pero tuve que dejarlo para dedicarme a ella», explica Mari Carmen. La cuidadora pudo acordar con la empresa un autodespido y cobrar el paro, aunque no consiguió recibir el subsidio. «Yo siempre he sido muy activa y, a pesar de que necesitaba desconectar, también tenía que mantener mi mente ocupada para no pensar demasiado. Cuando Andrea entró en el centro, a 17 kilómetros de mi pueblo, empecé a limpiar casas durante el tiempo que ella estaba fuera», afirma la cuidadora. Sin embargo, a Mari Carmen se le complicaban los pequeños trabajos cuando llegaban fechas como Navidad o Pascua, ya que Andrea dejaba de asistir al centro ocupacional por vacaciones y su madre no podía desatenderla. «Me di cuenta de que era incompatible porque, además, terminaba a las cuatro de la tarde de limpiar y a la media hora llegaba Andrea a casa. Al final no tenía ningún momento de descanso y era un sobreesfuerzo más en mi cuerpo y en mi salud», subraya.

Para la Conselleria de Igualdad y Políticas Inclusivas la solución a la pérdida de empleo es 'fácil'. Desde esta institución se propone que aquellas familiares que se hayan visto obligadas a convertirse en cuidadoras no profesionales, se formen, se reinventen y trabajen de ello. El objetivo es ofrecer una cualificación profesional que les permita poder acceder a un trabajo en centros de atención a personas dependientes, como auxiliar de ayuda a domicilio o como asistente personal en las modalidades que correspondan. Una salida laboral de futuro regulada para cuando dejen de ejercer los cuidados y quieran incorporarse después de años de inactividad en el mercado laboral. «A pesar de que es un reconocimiento de las competencias profesionales y la experiencia adquirida, no parece la mejor solución teniendo en cuenta todo el daño que sufren estas personas durante la etapa de cuidados», critica la sindicalista Ana Belén Montero.

### La responsabilidad agrava la salud

Aunque el foco social no les apunta a ellas, las cuidadoras también enferman. El trabajo físico, las malas posturas y el peso que soportan muchas de ellas deriva en



**El 61 % de las cuidadoras no profesionales creen que su salud física se ha visto resentida**

Las cuidadoras familiares también enferman. Fuente: propia

## «Aunque recibas ayudas, nada es suficiente», destaca la madre de Andrea

problemas de salud irreversibles. Así, el estudio Embracing Carers, elaborado por la empresa especializada en ciencia Merck, asegura que en España el 61 % de las cuidadoras no profesionales cree que su salud física se ha visto resentida y un 71 % reconoce encontrarse cansada durante casi todo el tiempo. Ahora, tras 26 años sin separarse de su hija, los dolores en el cuerpo de Mari Carmen son habituales. Debido al lumbago que padece, ha tenido que visitar el centro de salud en numerosas ocasiones para ser tratada. Con el paso del tiempo se agrava la situación, ya que en la actualidad esta madre no se encuentra en las mismas condiciones para cargar a su hija, cuyo peso también ha aumentado con los años. Las responsables dedican tanto esfuerzo en la salud de sus seres queridos que carecen de tiempo para sí mismas. Después de casi cuatro años viviendo en casa de su madre, Mercedes también padece ahora de importantes problemas en ambas piernas debido a la inactividad acumulada durante ese tiempo. Mercedes no dejaba a Rosa sola ni un momento mientras estaba a su cargo. Como cuida-

dora familiar, se pasaba prácticamente todo el día sentada a su lado en el sofá, ya que Rosa dependía de una silla de ruedas y de la ayuda de su hija porque no podía caminar. Para actividades básicas como levantarse, ir al aseo o comer, Mercedes tenía que realizar una gran labor física que también le provocó agudos dolores de espalda.

Sin embargo, no solo son físicos los daños que acumulan las cuidadoras no profesionales. También destacan los problemas de ansiedad, depresión y estrés que aparecen como piedras en el camino de las personas que dejan su vida de lado para mejorar la de otros. De hecho, el estudio realizado por Embracing Carers destaca que el 61 % de ellas requiere algún tipo de asistencia psicológica debido a la labor diaria que desempeñan.

«Te sientes impotente, te sientes infeliz, te sientes con muchas ganas de llorar, de preguntarte por qué, y también te sientes limitado porque ya no puedes volver a trabajar. Tu vida ya no vuelve a ser lo mismo y aunque recibas ayudas, nada es suficiente», subraya Mari Carmen. Por ello, expertos como Ignacio Leyda, psicólogo sanitario y director técnico de la Asociación Padres Autismo Comunidad Valen-

ciana (APACV), destacan la necesidad de generar programas de respiro que faciliten a las cuidadoras familiares el disfrute de su propio tiempo de ocio y el mantenimiento de sus relaciones sociales. Al mismo tiempo, el experto recomienda la realización de grupos y encuentros para crear vínculos con otras cuidadoras con las que compartan sus dudas, miedos y experiencias para salir de la dinámica de aislamiento y establecer nuevas relaciones sociales.

Mari Carmen confiesa que durante los últimos 26 años ha pasado por varios episodios de crisis: «Ante los momentos malos, me aferraba a mi hija, porque sabía

que si yo no me levantaba, ella tampoco». La vecina

de Navarrés ha tenido que buscar refugio en el psiquiatra porque, como ella dice, hay días que se le hace la vida un mundo. «Cuando suena la alarma a las siete y media de la mañana, muchas veces no tengo ganas de levantarme.

A veces prefiero cerrar los ojos y pensar que ya son las diez de la noche otra vez para no tener que

enfrentarme al día a día. Pero tengo que salir de la cama, poner buena cara y tirar hacia adelante», lamenta.

La realidad es que muchas cuidadoras fa-



El psicólogo sanitario Ignacio Leyda.  
Fuente: Ignacio Leyda



El 61 % de las cuidadoras necesita asistencia psicológica. Fuente: *El Herald*





males. Fuente: Alejandro Amblar

---

## «El sistema está mal, no tiene sentido que recaiga en la familia», critica Amblar

---

miliars, aunque quieran, no consiguen desconectar la mente a pesar de tener, con suerte, un pequeño momento para sí mismas. «No puedo evitar estar siempre pendiente del móvil por si pasa algo», asegura Mari Carmen. Cuando Andrea se encuentra en el centro ocupacional y el reloj marca la una, comienza a preocuparse por cómo le darán de comer, y miedos como un posible atragantamiento invaden su pensamiento: «Debería de estar tranquila, pero no puedo. Aunque mi hija sí que habla, sé que no puede reaccionar ante ciertas situaciones, y solo de imaginarlo siento bastante ansiedad». Emili Marmaneu también sufrió graves problemas de depresión a raíz del alzhéimer que padecía Salomé. «Cuando volvía a casa a las once de la noche de cuidar a mi madre, aparcaba el coche en el garaje y me quedaba dentro alrededor de un cuarto de hora llorando. No quería subir a casa y que me vieran así mi mujer y mis hijos. Procuraba ir directo al baño para lavarme la cara y parecer más o menos alegre, aunque supongo que se me notaría la angustia porque sabían de donde venía», confiesa entrecortado el cuidador.

### Ayudas que saben a poco

A los daños colaterales en la salud física y mental, en el ámbito laboral, el social y el familiar, se suman los numerosos gastos económicos que corren por cuenta del afectado. Con el nacimiento de Andrea, Mari Carmen y su marido tuvieron que reformar, sin ningún tipo de prestación, distintos espacios de la casa para que su hija pudiera acceder con la silla de ruedas. Como viven en un segundo piso y no podían costear los gastos de un ascensor, tuvieron que instalar un montacargas. Además, con un importante esfuerzo monetario adaptaron el baño a las necesidades de la joven.

Alejandro Amblar, padre de un niño de cinco años con autismo y presidente de la plataforma en Defensa del TEA, denuncia que el problema del cuidador familiar es que no se cumple lo que dicta la norma. Según el artículo 17 de la ley de dependencia, la prestación económica se concede únicamente cuando no es posible el acceso a un servicio público o concertado de atención y cuidado. Amblar denuncia que, pese a que el convenio entre las ad-

ministraciones señala que la ayuda económica debe ser una vía residual, actualmente la reciben en torno al 90 % de los dependientes. Un apoyo que, aunque muchos aseguran que es mejor que nada, sigue siendo insuficiente.

«El sistema está mal, no tiene sentido que la dependencia recaiga en la familia», critica Alejandro. Este padre afirma que la prestación económica que él percibe es mínima. Como cuidador no profesional de un niño con tercer grado de dependencia, recibe 387,64 euros mensuales que van dirigidos casi en su totalidad a la compra de pañales y gasolina que utiliza para llevar a su hijo de una terapia a otra. Una cantidad que sigue siendo escasa para pagar una hipoteca, facturas, terapias, logopeda, y numerosos gastos a los que no se puede hacer frente si uno de los progenitores se tiene que quedar en casa para atender a su hijo en un estado de dependencia permanente. Con esa ayuda, los cuidadores familiares no pueden permitirse abandonar su trabajo, aunque deben hacerlo para sobrevivir al vacío asistencial de las Administraciones públicas.

Alejandro Amblar dejó hace un año y medio su trabajo como comercial para hacerse cargo de su hijo Pablo, aunque cada vez ve más necesaria la vuelta al mundo laboral. «El sueldo de mi mujer como maestra no es suficiente para sustentar a una familia con tres hijos. Este año y medio ha sido posible gracias a un dinero que teníamos ahorrado y al cobro de mi finiquito, pero tengo que hacerme a la idea de que en menos de un año debería volver», lamenta el ahora activista en defensa del TEA.

El abandono de los dependientes y de sus cuidadores por parte de las Administraciones públicas también es latente en la falta de información que reciben sus familias. Según se observa en la ley, «los afectados deben recibir, en términos comprensibles y accesibles, información completa y continuada relacionada con su situación de dependencia». Sin embargo, la realidad es otra. Muchos de ellos advierten de la falta de información respecto a las ayudas que pueden recibir, lo que daña su calidad de vida y la de sus dependientes. Así, Mari Carmen, la madre de Andrea, afirma que ella se ha informado sobre las pocas ayudas que se les ofrecen a través

---

## «De momento necesito obviar el futuro porque es duro», afirma Amblar

---

del «boca a boca» con otras personas afectadas que ha conocido a lo largo de los años.

Desde Comisiones Obreras, Ana Belén Montero explica que existe un problema de base cuando se producen desinformaciones por parte de los servicios sociales. La carencia de profesionales dentro de este ámbito y su precariedad provoca que en ocasiones no se pueda atender a los dependientes y a sus cuidadoras como se debería. «Existe una alta temporalidad entre las trabajadoras sociales. Hoy en día, gran parte de las contrataciones que se producen en los ayuntamientos son anuales y se realizan a través de subvenciones que otorga la Conselleria de Igualdad y Políticas Inclusivas, lo que deriva en

una falta de formación de las propias profesionales», destaca la secretaria de Política Social de Comisiones Obreras del País Valencià.

#### **La norma que no quiere cumplirse**

Aunque la ley de dependencia busca favorecer la autonomía personal de las personas dependientes, esta no pone en marcha las medidas necesarias para su cumplimiento. Las Administraciones, según afirma Alejandro Amblar, en vez de invertir en crear centros que favorezcan esta autonomía, «utilizan la vía excepcional de la prestación económica para tapar uno de tantos vacíos políticos». Así, la ley de dependencia promete una oferta de centros y servicios públicos o privados concertados debidamente acreditados por la Red de Servicios Sociales de las respectivas comunidades autónomas.

Alejandro Amblar explica que estas ayudas para la promoción del desarrollo de la autonomía personal en centros especializados para ello son subvenciones que existen desde el inicio de la ley, aunque no están desarrolladas. Las dotaciones constan de una cantidad de dinero que se destina a las familias para pagar las tera-

pias, pero ese dinero únicamente se puede utilizar en centros autorizados por la Conselleria de Igualdad y Políticas Inclusivas. El problema surge cuando la Conselleria no acredita centros. «Aunque pidieses la ayuda no te la iban a conceder porque no existía ningún centro de autismo acreditado. Es una pescadilla que se muerde la cola. No la pides porque no te la van a dar y, como no hay demanda, no avalan más centros», denuncia el cuidador familiar.

Ahora, el hijo de Alejandro va a la fundación Mira'm, un centro en Valencia especializado en casos del espectro autista. Amblar solicitó la ayuda de autonomía personal adjuntando las facturas que tenía de esta fundación y, tras luchar con un recurso de alzada, consiguieron que la institución fuera autorizada para así recibir la ayuda con la que pagar las numerosas terapias tempranas de su hijo Pablo.

#### **Un futuro atado a los cuidados**

El porvenir es un tema todavía más complejo para aquellas cuidadoras que se hacen cargo de un familiar dependiente para toda la vida. El miedo al qué será de ellos cuando las asistentes no estén es un

## Las cuidadoras buscan apoyo y reconocimiento social de las Administraciones

13



Mari Carmen le da un beso a su hija Andrea. Fuente: Mari Carmen Calatayud



Alejandro Amblar y su hijo Pablo

---

## «Mi madre ya no es la que era, ahora le cuesta mucho salir de casa», lamenta Lucía

---

patrón que se repite en todos los casos de dependencia. Alejandro Amblar apuesta por vivir el presente: «Ya me angustiaré por el futuro más adelante, de momento necesito obviarlo porque es duro». Alejandro tiene otros dos hijos además de Pablo, pero no desea que este sea una carga para sus hermanos, que con tan solo cuatro y once años ya se muestran preocupados por él a diario. «No queremos que tengan que pasar por las dificultades en las que nos encontramos su madre y yo actualmente», afirma. El daño acumulado durante la etapa de cuidados es latente en los familiares que soportan un peso mayor, aunque si algo puede incrementar aún más ese dolor es el pensar en un futuro incierto acompa-

ñado del peso de la dependencia. Mari Carmen asegura que ella no hace planes a largo plazo porque no sabe lo que le deparará el mañana. Como madre preocupada, ha mirado ya distintas opciones de residencia, pero todo se le queda corto cuando mira a Andrea a los ojos. «No suelo pensar en el futuro, porque soy consciente de que, aunque mi hija se da cuenta de todo lo que sucede a su alrededor, por sí misma no puede hacer nada y eso me aterra. Sé que al final tendré que ceder la tutela y dejarla en manos de un centro para personas dependientes, pero para entonces espero que las cosas mejoren», destaca Mari Carmen.

Las cuidadoras de sus familiares dependientes no quieren derivar el problema a la sociedad. Buscan respuestas por parte de las Administraciones, que se cumplan sus derechos y que se les ofrezca apoyo y reconocimiento social por el papel esencial que desempeñan a diario. La solución no reside en paliar los efectos psicológicos, físicos, sociales, económicos o laborales que pueden surgir, sino en evitar esos daños colaterales. Así, cuidadoras familiares y expertos destacan la necesidad de los servicios de respiro, no poner

al límite a la persona responsable y que las ayudas sean compatibles entre ellas. Claman para que exista realmente ese acompañamiento a la vigilante pero, sobre todo, para que se cumpla lo dictado en la ley de dependencia de enero de 2007 y, así, evitar que recaiga toda la carga sobre las familias.

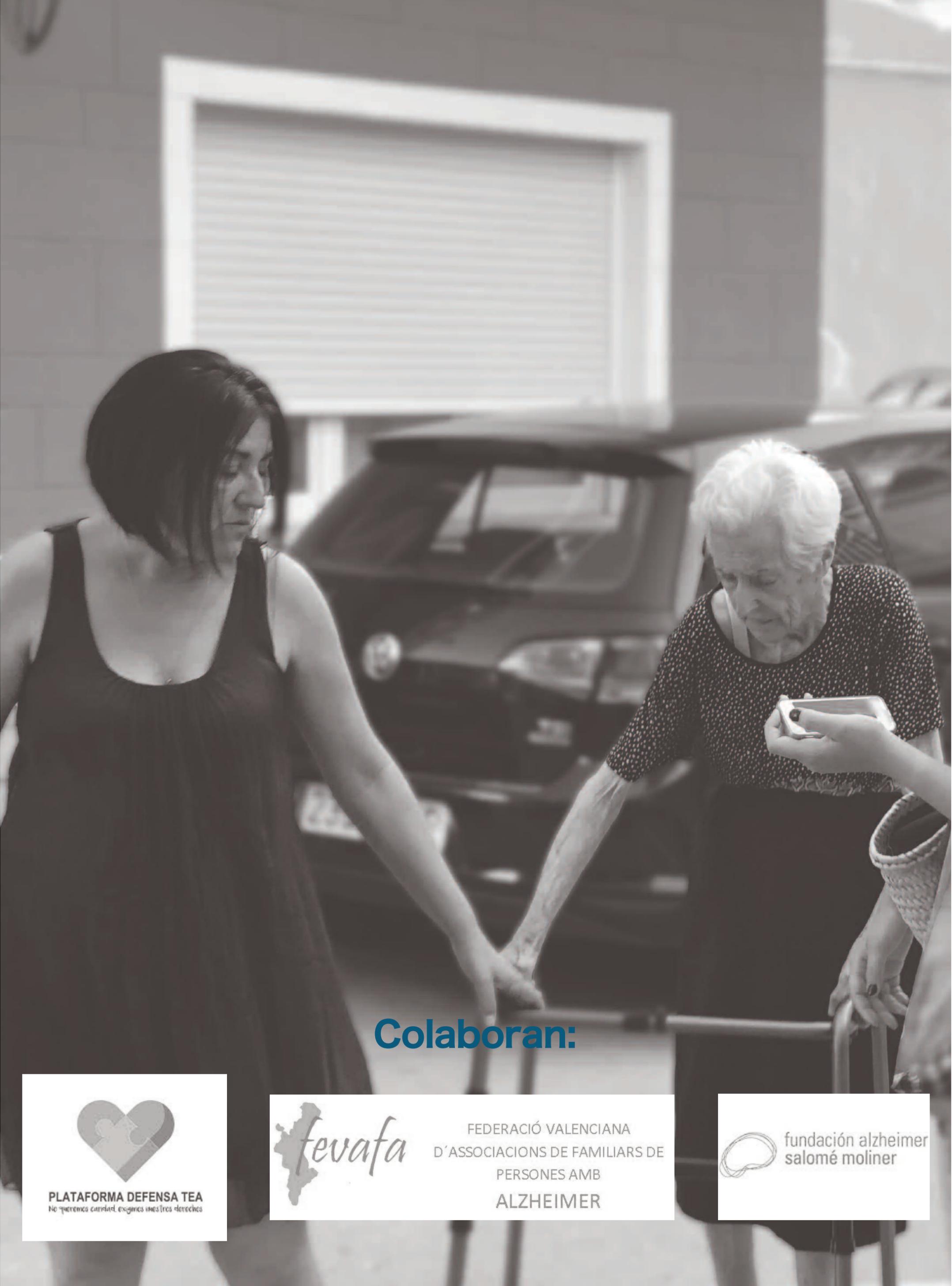
Un año después de la muerte de su madre, Mercedes sigue sin haber recuperado las ganas de vivir que le caracterizaban antes de convertirse en cuidadora familiar. «Mi madre ya no es la que era, ahora le cuesta mucho salir de casa. Mis hermanos y yo le decimos que vaya a tomar algo con sus amigas, que se divierta, que haga ese viaje a Roma que tanto deseaba con nuestro padre... pero siempre responde que tiene que quedarse en casa para cuidarnos», asegura Lucía, una de las mellizas de Mercedes. Y es que, a pesar de haber vuelto a tomar las riendas de su tiempo y haber intentado olvidar los malos momentos, la dependencia deja huella y apaga a las personas más cercanas al paciente. Aunque la asistencia un día termina, lo perdido durante esa etapa no hay forma de recuperarlo. Ese es el precio de los cuidados.



de cinco años. Fuente: Alejandro Amblar



Mercedes y su madre Rosa durante una celebración familiar. Fuente: Mercedes Díaz



## Colaboran:



PLATAFORMA DEFENSA TEA  
No queremo caridat, exigimos nosstros derechos



FEDERACIÓ VALENCIANA  
D'ASSOCIACIONS DE FAMILIARS DE  
PERSONES AMB  
ALZHEIMER



fundación alzheimer  
salomé moliner